

COPD SHG Bonn

– Selbsthilfegruppe (SHG) unter Corona-Bedingungen

von D. Stolzenburg



Foto: privat

Erste Schritte der COPD Selbsthilfegruppe Bonn

Vor drei Jahren bekam die SHG atemlos Köln eine Anfrage aus Bonn, ob wir bereit wären, eine neue COPD Selbsthilfegruppe in Bonn mit Rat und Tat in der Anfangsphase zu unterstützen. Natürlich sagten mein Mann Michael und ich zu. So luden wir nach Köln zu einem ersten Treffen im „Brauhaus“ ein. Wir lernten Patricia Zündorf und Jochen Rhinow kennen – ein sehr sympathisches (Ehe-)Paar, bei dem man deutlich merkt, dass die beiden ein eingespieltes Team sind. Patricia Zündorf erinnert sich: „Wir beide waren mehr als 20 Jahre in verschiedenen Positionen in einer Selbsthilfegruppe für Alleinerziehende tätig und wussten, wie wichtig der Informations- und Erfahrungsaustausch im Rahmen einer SHG ist. Daher lag es nahe, auch die Herausforderung von Jochens festgestellter COPD-Erkrankung mit Hilfe einer Selbsthilfegruppe besser zu bewältigen. Das Problem war allerdings, dass es bei uns in Bonn keine COPD-Gruppe mehr gab. Eine der Organisatorinnen der damaligen SHG war 2014 verstorben und es fand sich kein Nachfolger. Als Folge hat sich diese Gruppe leider aufgelöst.“

Da es in der Region Bonn zu dieser Zeit auch keine andere COPD-Gruppe gab, der sie beitreten konnten, entschlossen sich Patricia und Jochen, selbst eine

Gruppe zu gründen. „Mit Unterstützung der Selbsthilfekontaktstelle Bonn klärten wir die organisatorischen Anforderungen, und so fand am 20. Februar 2018 die Gründungsveranstaltung der COPD Selbsthilfegruppe Bonn mit 10 Teilnehmern statt. Wenig später trafen wir Daniela und Michael Stolzenburg von der SHG atemlos Köln. Sie boten uns an, mit ihrer langjährigen Erfahrung als Leiter einer COPD-Selbsthilfegruppe, auf die kleinen und größeren Fallstricke hinzuweisen, die uns erwarten könnten und die wir bereits im Vorfeld direkt verhindern wollten. Auch wichtige Bezugsquellen für seriöses Informationsmaterial erfuhren wir von ihnen. Das erleichterte uns die Arbeit doch sehr, da eine krankheitsbezogene Selbsthilfegruppe ganz andere Schwerpunkte als eine soziale SHG hat. Im März 2018 konnten wir auf COPD-Veranstaltungen im Johanniter Krankenhaus Bonn und in der Universitätsklinik Bonn als neue Selbsthilfegruppe vorgestellt werden. „Unsere Gruppenstärke stieg danach auf durchschnittlich 20 Teilnehmer pro Gruppenabend an“, erzählt mir Jochen Rhinow.

Patricia ergänzt: „Anfangs dienten unsere Treffen ausschließlich dem Erfahrungsaustausch. Wir trafen uns einmal monatlich in den Räumlichkeiten einer Physiotherapie-Praxis. Für den Anfang war das in Ordnung, aber mit manchmal mehr als 20 Teilnehmern war es in

dem langgezogenen Raum schwierig, im Kreis zu sitzen um jeden noch verstehen zu können. Also mussten wir neue Räumlichkeiten suchen. Dabei machten wir die Erfahrung, die wahrscheinlich jeder Leiter einer Selbsthilfegruppe macht: Geeignete Räumlichkeiten sind schwer zu finden. Daher waren wir sehr froh, als wir im Februar 2019 die Möglichkeit bekamen, uns fortan in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik in Bonn-Dottendorf zu treffen. Dort fanden wir den Traum einer jeden Selbsthilfegruppe vor: Wir wurden sehr zuvorkommend behandelt. Vom Pförtner bis zum Klinikchef war jeder sehr bestrebt, uns im Rahmen seiner Möglichkeiten zu unterstützen. Wir fanden alles gruppengerecht vorbereitet vor, wurden mit Mineralwasser versorgt und bei Bedarf wurde uns ein Beamer zur Verfügung gestellt. Mit dem Wechsel der Räumlichkeiten war es jetzt auch möglich, unser Konzept umzusetzen: Persönlicher Erfahrungsaustausch und Fachvorträge im monatlichen Wechsel."

Und dann kam Corona

Unser „Glück“ währte genau ein Jahr. „Im März 2020 musste die Klinik uns mitteilen, dass aufgrund der Corona-Situation leider keine Treffen mehr in ihren Räumlichkeiten stattfinden können. Der Lockdown traf uns auch als Selbsthilfegruppe sehr hart“ erinnert sich Patricia. „Von März bis Anfang Juni fanden überhaupt keine Gruppentreffen statt. Vom 10. Juni bis zum erneuten Lockdown im November sahen wir uns dann einmal monatlich. Wir trafen uns im Restaurant Waldau auf der Terrasse oder im Wintergarten – natürlich mit Abstand und Maske. Diese Treffen im Restaurant waren sehr wichtig für uns, konnten aber reguläre Gruppentreffen nicht ersetzen. Seit November waren dann auch diese Treffen nicht mehr möglich“ berichtet Jochen Rhinow.

Was tun, sprach Zeus ...

Die Aufgabe eines Gruppenleiters einer SHG ist schon in „normalen“ Zeiten nicht einfach. Jede bestehende SHG ist anders und erfordert eine individuelle Planung und Durchführung. Es gibt nicht das allgemeingültige Konzept, das sog. „Schema F“, an dem sich ein Gruppenleiter entlanghangeln kann. Vor dem Hintergrund, dass die Arbeit ehrenamtlich geleistet wird und bei eigener Erkrankung, müssen auch Alltag und Privatleben koordiniert werden. Natürlich freut sich ein Gruppenleiter, wenn er gemeinsam mit seiner Gruppe ein funktionierendes Konzept für eine funktionierende Gruppenarbeit gefunden hat. Durch die Corona-Pandemie tauchten allerdings seit März 2020 neue Herausforderungen auf.



Patricia Zündorf und Jochen Rhinow

Es stellten sich Fragen wie:

- Wenn wir uns jetzt nicht mehr treffen können – wie halten wir überhaupt den Kontakt als Gruppe?
- Da Erfahrungen nicht mehr bei den Gruppentreffen geteilt werden können – wie tauschen wir uns jetzt unkompliziert und für Alle machbar aus?
- Wie bekommen unsere Gruppenmitglieder fachliche Informationen?
- Welche Themen sind akut vorrangig – COPD und/oder Corona?
- Wie wirkt sich die aktuelle Corona-Pandemie gesundheitlich und sozial auf uns als COPD-Patienten und unsere Partner und Angehörigen aus?
- Welches zusätzliche Gesundheitsrisiko bedroht uns durch von Corona?

Patricia Zündorf und Jochen Rhinow erinnern sich: „Wir mussten neue Kontaktmöglichkeiten als Alternative zu den bisherigen Gruppentreffen finden. Ideen hatten wir schon: WhatsApp, Telefon, E-Mails, Videokonferenzen – nur wie gut funktionieren diese in unserer Gruppe?“

Wir richteten eine WhatsApp-Gruppe ein, um Kontakte zu halten, Informationen und Erfahrungen auszutauschen und uns gegenseitig Mut zu machen. Allerdings stellte sich bald heraus, dass dies nicht so gut funktionierte, wie geplant. Wie in vielen WhatsApp-Gruppen wurden irgendwann überwiegend Bildchen oder spaßige Videos geteilt und der eigentliche Zweck der Gruppe ging irgendwie unter. Unsere WhatsApp-Gruppe besteht zwar immer noch, aber wir nutzen sie jetzt mehr zur Ankündigung von Info-Mails oder als Information für Mitglieder, die keine E-Mail-Adresse haben.

Eine weitere Alternative zu den Gruppentreffen war der Telefon-Kontakt. Bei einer Gruppengröße von 29 aktiven Mitgliedern war es doch recht zeitaufwändig,



Teilnehmer*innen unseres Online-Meetings

jeden Einzelnen anzurufen. Telefonkontakt halten wir inzwischen überwiegend zu unseren alleinstehenden Mitgliedern, die durch die Einschränkung der Sozialkontakte besonders betroffen sind.

Außerdem verschickten wir monatlich einen eigenen Newsletter mit Informationen und zu unserer COPD-Erkrankung. Bei Bedarf geben wir die neuesten Erkenntnisse zu den Themen Corona-Virus, Hygienemaßnahmen, Impftermine und die immer wieder auftauchenden Fragestellungen: Maske ja/nein/welche?, Face Shield ja/nein etc. weiter, die wir in der Presse und allen uns bekannten Fach-Kanälen zusammengesucht haben. Leider gab es nicht immer die Resonanz auf unsere Mails, die wir uns vorgestellt hatten, insbesondere bei Abfragen. Wir mussten feststellen, dass auch ein häufiger Mailkontakt keine optimale Alternative zu den persönlichen Treffen in der Gruppe ist. Aktuell sind wir bei einem Mix aus allen oben genannten Möglichkeiten gelandet. Fachzeitschriften und Ratgeber verschicken wir zusätzlich per Post an die Gruppenmitglieder.

Der Vorschlag, unsere Gruppentreffen als Videokonferenzen durchzuführen, scheiterte leider im ersten Anlauf. Das lag größtenteils an technischen Schwierigkeiten oder der Unkenntnis im Umgang mit diesem, für die meisten neuen Medium. Nachdem wir mit unterschiedlichen Mitgliedern „Test-Konferenzen“ erfolgreich durchgeführt haben, scheint die Scheu nachzulassen, so dass wir Ende Januar einen neuen Versuch gestartet haben. Ein Problem ist auch, dass die Möglichkeiten zu Informationen über unsere

Krankheit COPD wegen der Pandemie eingeschränkt wurden. So können seit Monaten Fachvorträge oder Info-Veranstaltungen nur noch digital und nicht mehr in Präsenz stattfinden. Dadurch bekommen wir als Selbsthilfegruppe weniger Informationen von Ärzten, Anbietern von Hilfsmitteln und Therapeuten und es fehlt ganz besonders der persönliche Austausch und Kontakt zwischen ihnen und uns."

Aber auch in schwierigen Zeiten, mit vielen neuen Herausforderungen gibt es auch für einen Gruppenleiter noch motivierende Überraschungen: Wegen des Lock-downs musste leider die Weihnachtsfeier der Gruppe ausfallen. Als dann eines Morgens im Dezember 2020 der Postbote ein Paket für Patricia und Jochen brachte, freuten sich die Beiden doch sehr. Ein Gruppenmitglied wollte sich bei ihnen als Anerkennung für ihren Einsatz in diesen besonderen Tagen bedanken. Der selbst gebackene Stollen schmeckte prima.

Unsere Gruppe verändert sich

Auf die Frage, ob sich die Gruppenarbeit durch die Corona-Pandemie verändert hat, antwortet Patricia Zündorf: „Ja. Die Gewichtung der Themen hat sich geändert. Bis Ende 2019 war unser großer Schwerpunkt COPD: Neue medizinische Erkenntnisse, Therapiemöglichkeiten oder die Alltagsbewältigung mit dieser chronischen Atemwegserkrankung. 2020 kam völlig neu und alles Andere überlagernd: **Corona**. Genau wie Alle auch, waren unsere Gruppenmitglieder und wir selbst durch diese vorher unbekannte, plötzlich neue Bedrohung verunsichert. COPD allein hat schon genug physische und psychische Auswirkungen

auf unseren Alltag. Jetzt kam eine Flut von Informationen in den Medien. Neue Ängste entstanden. Durch die eingeschränkten Kontakte war auch der persönliche Austausch – plötzlich und unerwartet – stark erschwert und Manche blieben schlagartig mit ihren Ängsten allein. Dies führte jedoch nicht etwa dazu, dass sich über die noch vorhandenen „Kanäle“ in der Gruppe vermehrt ausgetauscht wurde – im Gegenteil: Etwa ein Viertel der Mitglieder ist komplett „abgetaucht“ und reagiert – wenn überhaupt – sehr zurückhaltend auf unsere Angebote und Fragen.

Im täglichen Leben reagieren unsere Gruppenmitglieder sehr unterschiedlich auf die Pandemie. Einige ziehen sich massiv zurück, um so jegliches Risiko zu vermeiden. Sie verlassen ihre Wohnung kaum und haben fast jeglichen Kontakt nach außen eingestellt. Familie oder Nachbarn kaufen für sie ein, die Kommunikation findet überwiegend digital oder mit sehr viel Abstand statt. Andere versuchen, mit den gebotenen Hygiene-Maßnahmen ein relativ normales Leben zu führen. Für uns Atemwegserkrankte sind viele der Maßnahmen schon seit längerem Bestandteil ihres Verhaltens: sorgfältige Handhygiene, das Vermeiden von größeren Menschenansammlungen, Husten-/Nies-Etikette und Ähnliches. Ergänzt wird dies jetzt durch das richtige Tragen einer Maske und die Beschränkung auf Kontaktpersonen, die sich ebenfalls an die Vorsichtsmaßnahmen halten. Allerdings führt das Tragen der Maske gerade bei uns „COPD-lern“ oft dazu, dass die Angst, nicht ausreichend Luft zu bekommen, noch verstärkt wird. Auch wer zusätzlich sauerstoffpflichtig ist, kämpft mit Problemen beim Tragen der Maske: „Die Maske schließt nicht ausreichend ab.“

Patricia und Jochen machten jedoch eine überraschende Beobachtung: „Die Gruppenmitglieder mit schwerer COPD reagierten überwiegend gelassen. Bei den nur leichter Erkrankten variierte ihr Verhalten in der Pandemie viel stärker. Allen gemeinsam war aber eine deutliche Verunsicherung. Vor allem die gravierende Einschränkung der Sozialkontakte machte vielen Gruppenmitgliedern schwer zu schaffen. Der erste Lockdown zu Beginn des Jahres 2020 war noch relativ gut zu verkraften; es schien damals, es gäbe nur eine zeitlich begrenzte Einschränkung und weitverbreitet war die Hoffnung, dass sich die bedrohliche Situation bald entspannen könnte. Als im Verlauf des Jahres die Beschränkungen immer mehr zunahm, entwickelte sich oft eine Resignation. Die Nachricht, dass es bald schnell einen Corona-Impfstoff geben würde, war zwar für die COPD-Betroffenen besonders erfreulich,

sie gehören aber – zur 2. Priorisierungs-Gruppe und müssen noch eine ganze Weile auf ihre Impfung warten“ berichten die Beiden.

Ausblick auf 2021

Ihre Pläne zur weiteren Gestaltung der Gruppenarbeit schildert Patricia folgendermaßen: „Die Selbsthilfegruppe als stabile Stütze zur besseren Bewältigung des Alltags mit COPD (oder jeder anderen chronischen Erkrankung) ist vor allem in der jetzigen Lage immens wichtig. Besonders unser persönlicher Erfahrungsaustausch und die sozialen Kontakte „tragen“ die Gruppenmitglieder und geben Sicherheit. Nichts ersetzt das direkte Gruppengeschehen und den persönlichen Austausch bei den Treffen. Nur ist dies leider jetzt nicht möglich und Corona mit seinen Auswirkungen auf unseren Alltag wird uns noch eine ganze Weile „erhalten“ bleiben. Daher müssen Alternativ-Lösungen im Bereich der Selbsthilfe gefunden werden. Sie können jedoch nur ein zeitweiliger Ersatz und eine Überbrückung sein. Wir werden es daher nochmals mit den Videokonferenzen probieren. Im vergangenen Jahr konnten wir schon Einiges ausprobieren und haben viel gelernt – und wir lernen weiter. Vieles im Umgang mit Corona ist mittlerweile Routine geworden und hat seinen Schrecken verloren. Da jetzt schon mehrere Impfstoffe zugelassen sind und die Impfungen begonnen haben, gibt es wieder Hoffnung, dass sich über kurz oder lang die Situation entspannen und ein „normales“ Gruppenleben wieder möglich sein wird.

Wir wünschen uns, dass bald wieder Informationsveranstaltungen in Präsenz durchgeführt werden können. Wir werden jedenfalls in diesem Jahr versuchen, ein Sommerfest zu organisieren. Mit der richtigen Vorbereitung müsste dies möglich sein. Ein Grillfest im Grünen, mit ausreichend Abstand und unter Einhaltung aller Vorsichtsmaßnahmen, stellen wir uns schon „traumhaft“ vor.

Kontakt:

Jochen Rhinow, Patricia Zündorf,
Tel. 0228 / 966 92 30, Email: kontakt@copd-bonn.de,
Web: www.copd-bonn.de

Autorin:

Daniela Stolzenburg

COPD-Betroffene, hat bis Ende 2019 mit ihrem im vorigen Jahr verstorbenen Mann Michael über fast 10 Jahre die SHG atemlos Köln geleitet.

