



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Monats Januar 2014:

Autoaggression – Selbstverletzendes Verhalten (SVV) / Selbstverletzung / Autoaggression / Ritzen

In die Haut geschriebenes Leid

Wenn Wunden den seelischen Schmerz betäuben

Jeder von uns hat wahrscheinlich schon einmal vom Ritzen gehört und hegt seine eigenen, fantasiebesetzten Vorstellungen davon. Manch einer denkt an pubertierende Mädchen, die sich in ihrer Clique wichtigmachen wollen, an dubiose Kreise, wo es so eine Art Ritual ist, oder an eine Modeerscheinung, ähnlich wie das Tätowieren oder Piercen.

Eine hinter diesem Verhalten stehende seelische Notlage oder eine Behandlungs-bedürftige Erkrankung wird eher selten in Betracht gezogen. Der Begriff Ritzen hat ja auch so etwas Leichtes, Oberflächliches und verschleiert damit die Ernsthaftigkeit und die Dynamik der Erkrankung (Autoaggression oder Selbstverletzendes Verhalten, abgekürzt SVV), die mit einem suchtartigem Verlauf und nicht selten tiefe(re)n Fleischwunden, die ärztlich versorgt werden müssen, einher geht.

Bei einer geschätzten Zahl von mindestens 800.000 SVV-Betroffenen bundesweit mutet es fast schon paradox an, von einer seltenen Erkrankung zu sprechen und praktisch kein Wissen darüber zu haben. Aber trotz der weiten Verbreitung, vor allem bei jungen Frauen, ist Autoaggression kaum Gesprächsgegenstand, weder privat noch in der gesundheitspolitischen Diskussion oder in den Medien. Und etliche Betroffene wundern sich sogar, wenn sie erfahren, dass ihr Verhalten einen Namen hat, wo sie doch glaubten, es als Stressventil für sich erfunden zu haben.

SVV ist ein Tabu-Thema in unserer Gesellschaft und die unausgesprochenen Botschaften sind nur zu oft: ‚Betroffene sind Spinner, die nicht richtig ticken und vor denen man Angst haben muss. Wer betroffen ist, ist selber schuld. Man sollte es einfach bleiben lassen und sich normal benehmen.‘ Das persönliche Umfeld reagiert oft mit Unverständnis bis hin zur sozialen Ausgrenzung. Welcher Betroffene oder Angehörige traut sich angesichts der zu erwartenden Ablehnung da noch, sich bei Problemen zu outen!? Angst und Scham sind zu groß.

Entsprechend schwierig ist es, Kontakt und Unterstützung jenseits professioneller Stellen, also in Form einer Selbsthilfegruppe, zu finden. In den lokalen Selbsthilfestellen ist SVV eins der wenigen Krankheitsbilder, für die kaum Gruppen existieren. Klar kann man selbst eine Gruppe gründen. Aber wie macht man anonym auf sein Anliegen aufmerksam und erreicht die anderen? Die Selbsthilfegruppe, die von mir, einer

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:

Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

Wenn Sie Kontakte zu Menschen suchen, mit denen Sie sich zu einem seltenen medizinischen oder psychosozialen Problem austauschen wollen, können Sie auch in der Datenbank BLAUE ADRESSEN nachschauen. Dort lassen sich bei der NAKOS all jene eintragen, die bundesweit Kontakt zu Gleichbetroffenen aufnehmen wollen.

Hier geht es zur Datenbank
<http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau/>

NAKOS-Projekt

„Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“

Gefördert durch die BARMER GEK

BARMER GEK



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

In die Haut geschriebenes Leid

Angehörigen, mit Unterstützung der KISS und einer ortsansässigen Erziehungsberatungsstelle gegründet wurde, bestand nur ein knappes halbes Jahr. In der gemischten Gruppe für Betroffene und Angehörige gab es von Anfang an eine hohe Fluktuation. Die Gründe für die Nicht-Teilnahme an den Treffen waren unterschiedlich: Den einen waren die Inhalte bei den Zusammenkünften im persönliche Kontakt zu heftig, andere fehlten, weil es ihnen gerade zu schlecht (Klinikaufenthalt) oder zu gut (kein Bedarf mehr) ging, manche hatten zu lange Anfahrtswege, einige blieben wortlos weg.

Um mit den Sorgen und der Hilflosigkeit nicht alleine dazustehen, blieb deshalb nur die Gründung einer virtuellen Selbsthilfegruppe. Mit dem Medium Internet hatte ich als Initiatorin 2002 aber noch wenig Erfahrung und betrachtete es mit Skepsis. Um die Kontrolle über die sensiblen Inhalte zum Thema SVV zu haben, also um meine persönlichen Erfahrungen und viel Information bei geringer Triggeregefahr zur Verfügung stellen zu können, schrieb ich die Homepage selbst.

Das Kernstück der Selbsthilfe-Initiative ist ein Forum für den gegenseitigen Austausch, das sich durch sein niederschwelliges, weil anonymes Angebot bei ständiger Verfügbarkeit auszeichnet. Darin gibt es geschützte Bereiche für verschiedene Nutzergruppen, was eine größtmögliche Offenheit erlaubt. Ein Moderatoren-Team aus Angehörigen und Betroffenen, männlich und weiblich, begleitet den Austausch.

Obwohl Internet-basiert, würde ich unsere Selbsthilfegruppe mittlerweile nicht mehr als (rein) virtuell bezeichnen. Sie hat einen festen Stamm von ca. 25 Personen, die sich persönlich kennen und die versuchen, sich ein- oder zwei Mal jährlich zu treffen. Diese Treffen sind wichtig, denn sie stärken das Vertrauen untereinander und das Gruppengefühl erheblich (siehe dazu auch: Nicola Döring, Sozialpsychologie des Internets, 2003). Da die Mitglieder über das gesamte Bundesgebiet verstreut wohnen, zum Teil sogar im angrenzenden Ausland, haben sich Treffen mit Übernachtung bewährt. Dadurch kann die zur Verfügung stehende Zeit am besten ausgenutzt werden: mit gemeinsamen Aktivitäten, Gesprächen in Kleingruppen oder vertraulich zu zweit bis tief in die Nacht. Eine Rückzugsmöglichkeit, wenn notwendig, ist jederzeit gegeben. Wir haben für uns also einen effektiven Weg der Selbsthilfe gefunden. Die gegenseitige Unterstützung beschränkt sich schon lange nicht mehr auf das Internet, sondern findet in persönlichen Begegnungen statt.

Trotzdem sind wir keine geschlossene Gruppe, die sich abschottet und unter sich bleiben will. Jeder von uns erinnert sich noch gut an die Zeit



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

In die Haut geschriebenes Leid

voller Sorgen und Hilflosigkeit und die Suche nach Verständnis und Unterstützung. Zwar richtet sich unser Angebot vorrangig an Angehörige, also an die Familie und an Freunde von SVV-Betroffenen, aber wir haben gelernt, dass gerade der Austausch zwischen Angehörigen und Betroffenen für beide Seiten fruchtbar ist. Zudem bietet er eine wichtige, vielleicht sogar die einzige Stütze, wenn in der Familie das Vertrauen fehlt oder keine familiären Bindungen bestehen. Der Austausch macht es möglich, die Perspektive der ‚anderen Seite‘ nachzuvollziehen und aus der oftmals selbst gewählten Isolation wieder heraus zu kommen. Neue Nutzer werden in unserem Forum herzlich aufgenommen. Und gerade weil wir so ein heterogener Kreis sind, ist es möglich auf fremde Menschen mit gleicher Problematik offen zuzugehen und sie in unserer Mitte aufzunehmen.

Wir möchten deshalb jeden, der direkt oder indirekt mit der SVV-Problematik zu tun hat, ermutigen, Kontakt zu uns aufzunehmen. Es bringt fühlbare Entlastung, wenn ihr euch über eure Ängste, Sorgen und Hilflosigkeit austauschen könnt. Traut euch!

Am Ende dieses kurzen Artikels mag eine Kritik an der bestehenden Gesundheitspolitik erlaubt sein: Obwohl unsere Gruppe schon viele Jahre existiert und sie formal die Förderungsvoraussetzungen erfüllt, wird sie von den Krankenkassen nicht als Selbsthilfegruppe anerkannt und nicht unterstützt. Sie ist nicht lokal, überregional müsste sie ein Verband sein - passt also nicht in das bestehende Schema der Selbsthilfe mit ihrem hierarchischen Aufbau. Das hat konkret zur Folge, dass wir im Gegensatz zu anderen Selbsthilfegruppen keinerlei finanzielle Zuwendungen erhalten. Wir tragen die Kosten zum Erhalt der Homepage und des Forums privat. Auch Weiterbildungsmöglichkeiten bleiben unserer Gruppe verwehrt und von der Teilnahme an bundesweit ausgerichteten Selbsthilfe-Veranstaltungen sind wir ausgeschlossen. Offiziell gibt es uns ja gar nicht. Die Aufnahme in der Datenbank der BLAUEN ADRESSEN der NAKOS verdankt unsere Gruppe allein der kurzfristigen Episode als lokale Selbsthilfegruppe. Dafür sind wir dankbar, aber es sollte uns auch nachdenklich machen...

Autor/in ist der NAKOS bekannt