



10 jähriges Bestehen der Selbsthilfegruppe Niedersachsen – Bremen

2022 jährt sich das Gründungsdatum zum zehnten Mal und ich versuche die zurückliegenden Ereignisse in diesem Brief zusammen zu fassen.

Seit 2012 bin ich Landesleiterin der SHG Niedersachsen – Bremen. Inspiriert wurde ich durch Dr. Langenbeck vom Rotes Kreuz Krankenhaus in Bremen.

Im Schnitt hatte die Selbsthilfegruppe fünfzig bis sechzig MitgliederInnen. Einige habe ich telefonisch kennen gelernt, andere kamen zu den Treffen, die drei Mal im Jahr stattfanden. Im Laufe der Zeit hat sich eine Kerngruppe etabliert. Leider mussten wir uns in dieser Zeit auch von langjährigen Mitgliedern und Freunden für immer verabschieden. Es war schön und bereichernd sie kennen lernen zu dürfen.

Neben dem wichtigen Austausch von Befindlichkeiten und persönlichen Erfahrungen mit unserer Krankheit Pulmonale (arterielle) Hypertonie, sowie den zur Verfügung stehenden Medikamenten, habe ich Fachleute verschiedener Fachbereiche zu einigen Treffen eingeladen.

Da war der Fachmann, der uns über den Unterschied von Sauerstoffaufnahme durch Konzentratoren bzw. durch Flüssigsauerstoff informierte und uns wichtige Tipps zur Kostenbeteiligung durch die Krankenkassen gab.

Eine Mitarbeiterin der Krankenkasse informierte über die richtige Antragstellung für Reha-Aufenthalte. Sie wies uns auf die Schwierigkeiten der MitarbeiterInnen im Umgang mit seltenen Erkrankungen hin.

Der Leiter der Schwerbehindertenstelle in Bremen gab uns wichtige Hinweise, was wir beachten müssen, wie wir einen Grad der Behinderung mit unserer Krankheit erreichen bzw. wie wir eine höhere Prozentzahl anstreben sollten. Er machte uns auf die Tücken der elektronischen Eingabe aufmerksam. Aufgrund unserer seltenen Krankheit wird oftmals Bluthochdruck eingegeben, da Lungenhochdruck im Aufnahmeprotokoll nicht vorgesehen ist.

Gerne denke ich auch an den Nachmittag zurück, als ein befreundeter Physiotherapeut uns aufklärte wie wir am effizientesten Atmen, um sogleich Übungen mit uns gemeinsam durchzuführen, die den Brustkorb weitet und das Atmen erleichtert.

Um eine Einsicht über mögliche psychische Auswirkungen unserer Erkrankung zu bekommen, war der Besuch der psychologisch geschulten Klinikpastorin hilfreich. Sie ließ uns durch Übungen herausfinden wo jeder Einzelne Stress erlebt und evtl. unter psychischen Druck gerät.

Nicht zu vergessen, dass Dr. Langenbeck über die 10 Jahre als Ansprechpartner zur Verfügung stand und immer mal wieder an unseren Treffen teilgenommen hat. Er interessierte sich für unser Befinden

und wie wir die Medikamente vertragen. Andererseits teilte er uns die neusten medizinischen Erkenntnisse über die pulmonale arterielle Hypertonie mit.

Zu meinen Aufgaben während der zehn Jahre gehörte die Teilnahme an Messen u.a. in Hannover und Bremen mit Infoständen. Gerne habe ich diese bestückt und den InteressentenInnen für Informationen zur Verfügung gestanden. An Fachtagungen u.a. in Berlin, Oldenburg, Karlsruhe und Frankfurt habe ich teilgenommen und das Wissen an die Mitglieder meiner Selbsthilfegruppe weitergeleitet.

In den letzten 2 1/2 Jahren bremste uns Corona aus. Fachtagungen fanden Online statt und wir konnten uns leider nicht in der SHG treffen. Der telefonische Kontakt zu einem Teil der MitgliederInnen brach aber nicht ab. Gerne habe ich zugehört und wenn nötig geholfen.

Auf diesem Wege danke ich Allen, die mich während der langen Zeit unterstützt haben und für die interessanten Gespräche.

Zum Ende des Jahres, werde ich die ehrenamtliche Leitung der SHG Niedersachsen-Bremen beenden. Vielleicht hat einer/eine von euch ja Interesse an dieser Aufgabe. Ich würde mich freuen.

Ihre Marlies Schönrock