

---

Subject: Selbsthilfegruppe gründen?!

Posted by [lisa](#) on Sat, 15 Mar 2014 14:25:10 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

---

Hallo liebe AA-ler,

ich bin nun schon seit einigen Monaten (und Jahren) "gesund" bzw. habe volles Haar und man sieht es mir fast nicht mehr an, dass ich mal an AA geleidet habe.

Ich habe nun schon einen sehr langen Weg hinter mir, bin 22 und habe nun seit 6 Jahren AA, das erste mal auch mit 8, was aber auch innerhalb eines Jahres wieder nachgewachsen ist.

Ich arbeite im Gesundheitswesen und es kommen häufiger Patienten zu mir, die sich gegen ihre AA Allheilmittel kaufen möchten.

Ich bin der Meinung dass viele ziemlich wenig über AA und die Therapie wissen, nicht wissen was wirklich hilft und auch gar nicht wissen wie man damit umgehen soll.

Ich kann mit AA nun ziemlich gut umgehen, bzw. könnte es wenn es wieder kehren würde, habe einen Weg hinter mir, den ich nach heutigem Wissen anders gegangen wäre und glaube, dass es vielen auch einfacher fallen würde, wenn sie aufgeklärter gewesen wären und nicht nur ihrem Arzt glauben, der einem Cortison aufschreibt.

Deswegen kam mir die Idee, eine Selbsthilfegruppe für AA betroffene und Menschen, wie Eltern deren Kinder oder nahe Verwandte an AA leiden und nicht wissen, wie sie damit umgehen sollen. Dazu müsste ich mich weiterbilden, selbst an solchen Gruppen teilnehmen etc. bis ich mal so etwas machen könnte.

Was haltet ihr von dieser Idee?

Würdet ihr zu solch einer Gruppe gehen, wenn ihr eine direkt in der Nähe hättet?

Bin über jeden Tipp dankbar!

PS: Mein Ziel damit wäre eben, unerfahrene Patienten aufzuklären, sich gegenseitig Mutmachen, Therapiemöglichkeiten in Erwägung ziehen und zu lernen, damit umzugehen. Und somit zu erfahren, dass man eben nicht alleine ist und unter Menschen ist, die diese Krankheit wirklich tolerieren und verstehen..

---

---

Subject: Aw: Selbsthilfegruppe gründen?!

Posted by [AnsuJali](#) on Wed, 19 Mar 2014 09:59:14 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

---

Hallo Lisa,

das finde ich echt eine schöne Idee. Ich selbst bin Mutter einer betroffenen Tochter und weiß auch aus dieser Sicht, wie sehr der Austausch mit anderen Betroffenen hilft. In meiner unmittelbaren Nähe gibt es keine SHG, dafür müsste ich schon nach Köln.

Der AAD e.V. hat ja deutschlandweit SHGs, daher hatte ich mich dort dann für meinen Ort als Ansprechpartner zur Verfügung gestellt. Ich denke nicht, daß Du Dich da wirklich weiterbilden mußt. Du sollst die Leute ja nicht als Psychologe therapieren, sondern nur einen relativ geschützten "Raum" als Begegnungs- und Austauschmöglichkeit zur Verfügung stellen.

Da gibt es nur wenige Punkte zu berücksichtigen:

- der Treffpunkt sollte eher neutral sein (keine Wohnung, auch kein Lokal / Restaurant), um nicht

unbewußten Druck auszuüben - hier bieten sich Gemeindezentren oder manchmal auch Räume in Kindertagesstätten etc an, die oftmals für solche Zwecke umsonst zur Verfügung gestellt werden

- die ersten Treffen sollten erstmal ein allgemeines Treffen und Beschnuppern sein, hier sollte man sich nicht unbedingt gleich komplett das Herz ausschütten. Wie bei allen Menschen muß man auch hier erstmal feststellen, ob man mit den Leuten kann, bevor man seine Seele offenlegt.
- man muß das Individuum respektieren. Es wird immer welche geben, die sehr extrovertiert mit dem Thema umgehen und andere, die eher beobachten sind. Beide sollten entsprechend gewürdigt werden.
- Suche nach Gleichgesinnten in Tageszeitung, Aushängen bei Ärzten, Gemeindezentren etc.

Ich wünsche Dir viel Glück bei Deinem Vorhaben - und dass Du weiterhin so positiv mit der AA umgehst!

Liebe Grüße aus dem Rheinland!

---

---

Subject: Aw: Selbsthilfegruppe gründen?!

Posted by [Patagonia1899](#) on Wed, 19 Mar 2014 13:25:45 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

---

Hallo Lisa;

Eine super Idee! Bloss eine kleine Anmerkung zu deinem: "Ich würde einen anderen Weg gehen.."

Bist du dir da sicher? Ich persönlich würde es nochmals genau gleich machen. Denn von Anfang an nichts tun, das würde ich auch im Nachhinein nicht. Ich denke diese Erfahrung, dass z.B. Kortison oder MTX einige Nebenwirkungen haben und teilweise gar nicht helfen, die würde ich nochmals machen. Denn erst so kann man sich wirklich seine eigene Meinung bilden, wenn man die auch ausprobiert hat. Denn etwas verteufeln, ohne dass man es versucht hat (bei manchen klappt es ja sogar tatsächlich) sehe ich auch nicht als den richtigen Weg. Klar werde ich diese Mittel nie mehr ausprobieren, trotzdem hat es mir für meinen Entwicklungsprozess, und vorallem am Anfang, als es mir noch Hoffnung gab und ich so mehr Zeit hatte mich an die AA zu gewöhnen, schon geholfen. Und so kann man ja jetzt auch "aus Erfahrung" sprechen

---

---

Subject: Aw: Selbsthilfegruppe gründen?!

Posted by [lisa](#) on Mon, 07 Apr 2014 15:42:48 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

---

Stimmt, da hast du Recht. Aber ich sehe halt das Problem darin dass viele zu unaufgeklärt sind. Aber jeder muss seinen eigenen Weg gehen. Ich finde halt, dass man aufgeklärter sein sollte, denn das war ich damals, wenn man sich für eine Therapie entscheidet.

Wenn ich heute nochmal die Wahl hätte, würde ich mit einem Haarersatz nicht so lange warten wie ich es damals getan habe. Ich habe es aus tausenden Gründen vor mir hergeschoben und es hat lange gedauert bis ich IHN getroffen habe, der mir ein Haarteil verkauft

hat der mir den Haarausfall erträglich gemacht hat.

Damals konnte eh schon jeder meine Glatze sehen und sich drüber lustig machen. Hätte ich einfach schneller gehandelt wäre mir das erspart geblieben.

Das Geld und die Zeit die wir für die überflüssige Cortison- und Bienengifttherapie ausgegeben haben war zum Fenster rausgeworfen ebenso unnötig wie die Hoffnung die ich mir gemacht habe und im Nachhinein erst herausgefunden habe, dass diese Therapien wirklich keinen Erfolg haben und meiner Meinung nach auch nur bei den Menschen, die so oder so ihre Haare wiederbekommen hätten. Hätte ich eher von der DCP-Therapie erfahren, hätte ich sie wahrscheinlich auch schneller gemacht..

Ich hätte vieles anders gemacht. Und heute mache ich gar nichts, nur noch das was Spaß macht. Wenn sich jemand trotz allem für die Cortison-Therapie entscheidet oder so wie ich - für keine Therapie - dann ist das ja auch nicht falsch. Ich finde es nur wichtig dass man darüber aufgeklärt ist zB auch über die Knoblauch-Methode die offensichtlich auch Erfolg hat. Und dass man sich nicht aus Unwissenheit für diese oder jene Therapie entscheidet wo selbst der Arzt nicht ausreichend Hintergrundwissen hat, man ihm aber als Laie blind vertraut. Und das ist der Grund warum ich es auch wichtig finden würde, dass man sich mit Betroffenen austauschen kann und nicht nur mit dem Arzt, wo ich manchmal wirklich glaube er weiß weniger als ich selbst. Geholfen haben die mir jedenfalls nicht.

Danke Ansuji

Die Tipps sind wirklich gut, einen Raum hätte ich schon: Die Praxis meiner Mum.

Mit Weiterbilden meinte ich eher, dass ich mich mit dem Thema Haarausfall mehr beschäftigen müsste.

Über weitere Antworten würde ich mich sehr freuen

---

Subject: Aw: Selbsthilfegruppe gründen?!

Posted by [lisalein](#) on Fri, 20 Jun 2014 19:30:37 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

---

Finde deine Idee echt toll !

Bei uns in Wien (bin aus Österreich) gibt es eine, allerdings lebe ich noch in Oberösterreich ich werde aber im Herbst nach Wien ziehen und dann werde ich dort bestimmt mal vorbei schauen

---