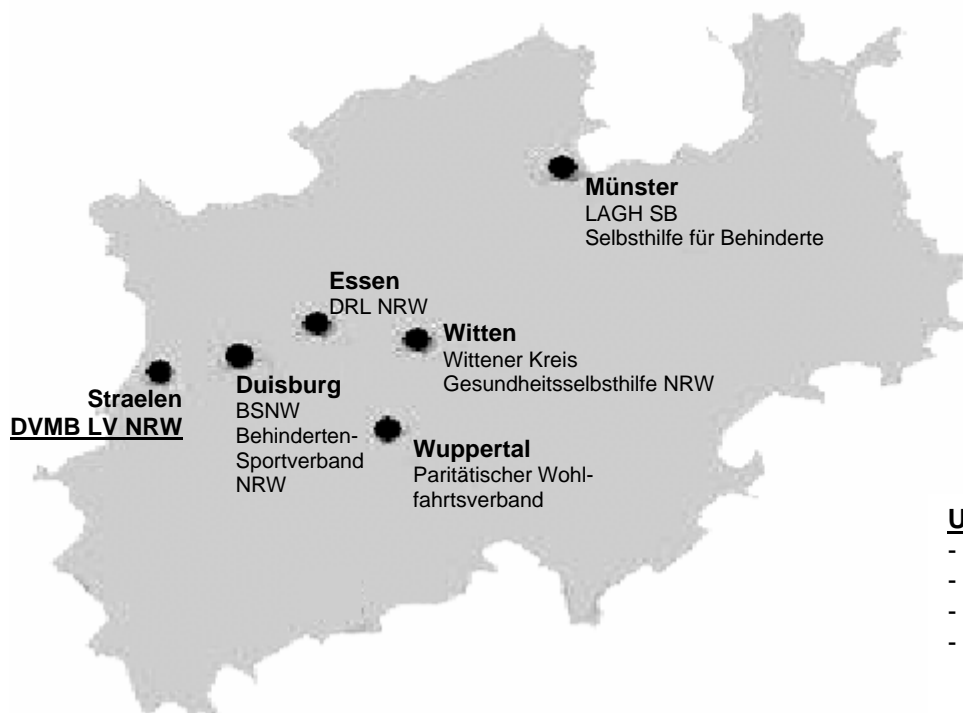


# Wir in NRW



Landesweit mit 82 Gruppen, davon 1 x auch in Ihrer Nähe



**Herausgeber:**  
DVMB Landesverband NRW

**Unsere Themen:**

- Vorwort
- Leitbild
- Burn - out Seminar
- Veranstaltungskalender

Liebe Leserinnen und Leser,

nach meinem Urlaub erwartete mich zu Hause die Schreckensnachricht, dass die Rheumaambulanz der Heinrich-Heine-Universität zu Düsseldorf zum 01.07.2004 schließen sollte. Die Versorgung der rheumakranken Menschen im Großraum Düsseldorf musste gerettet werden! Sofort haben wir in Zusammenarbeit mit vielen Freunden (extrem betroffen die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.) daran gearbeitet, das Schlimmste zu verhindern. Und es ist gelungen! Die Rheumaambulanz bleibt bestehen. Wir sind stolz, dass auch der *Hilferuf* der DVMB LV NRW an viele Entscheidungsträger im Gesundheitswesen, in der Politik und im öffentlichen Leben dazu hat beitragen können.

Im Juli trafen sich Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher mit den Ansprechpartnern des Landesverbands beim 3. Arbeitstreffen der Regionen in Sendenhorst, Moers, Siegen, Düren und Dortmund. Das uns so wichtige Bewegungsangebot – vor allem aber die Sicherung der Finanzierung nach Inkrafttreten der Rahmenvereinbarung, überwiegend durch Eigenanteil – beschäftigt unsere Gruppen weiterhin. Wir können durch unseren hohen Anspruch an Qualität einfach nicht *billig* sein! Darum wurden Finanzierungsmodelle geprüft und Einsparmöglichkeiten erörtert. Neue Wege öffnen und gehen!

Ein wichtiges Hilfsmittel für uns und unsere Arbeit soll „**Unser Leitbild**“ werden. Hierzu lesen sie mehr auf den folgenden Seiten.

Ihre Hannelore Gabelt Kassebaum

# „ Unser Leitbild “ - Expedition Zukunft - ein Prozess

von Hannelore Gabelt Kassebaum, Vorsitzende im DVMB LV NRW

20 Jahre wird der DVMB Landesverband Nordrhein-Westfalen von vielen Betroffenen gesucht und angenommen. Ausdruck guter und engagierter Arbeit auf allen Ebenen.

Seit 20 Jahren hat sich viel bewegt. Jetzt aber ist der Zeitpunkt gekommen, das bewährte Alte anzusehen und zu würdigen aber auch, sich Neuem zu öffnen und die gemeinsame Identität in „unserem Leitbild“ zu beschreiben.

Fortschrittlich verändert haben sich

- die medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten durch intensive Forschung und gezielte Therapie
- die Einstellung zur Selbsthilfe in der Öffentlichkeit

Verändert haben sich aber auch

- die Rahmenbedingungen bei der Finanzierung unseres Bewegungsangebotes - aus Zuwendungsgebern wurden Vertragspartner
- die Bewertungskriterien für unsere Arbeit, die sozialpolitisch verstärkt an Profil, Qualitätsmerkmalen und im weiteren Sinne auch an Wirtschaftlichkeit festgemacht wird – Leistung soll prüfbar beschrieben werden

Geblieden ist

- der Morbus Bechterew, der uns lebenslang begleiten wird, weil immer noch nicht heilbar
  - das Problem, unseren Alltag zu bewältigen
  - das Recht, unser Leben trotzdem lebenswert zu erhalten und „teil zu haben“
  - der Wunsch nach Lebensperspektiven
  - die Notwendigkeit kontrollierten und korrigierten Bewegungstrainings
  - der Anspruch auf angemessene Medikation zu vertretbaren Belastungen
- die Hilfe der Selbsthilfe in der DVMB

Es zeigt sich, dass es für die Selbsthilfe keine passenden Qualitätsstandards gibt. Wir müssen unsere ganz eigene Qualität beschreiben, wollen wir nicht eines Tages an Maßstäben gemessen werden, die uns von anderen diktiert werden und die für uns nicht zutreffend sind. Qualitätsentwicklung ist ein so umfassendes Thema, dass der Landesverband sich dem mit der gebotenen Sorgfalt nähert. Schließlich ist das überlebensnotwendig. Und außerdem wollen wir unsere Attraktivität und Qualität stärker in das Bewusstsein der Menschen innerhalb und außerhalb der DVMB bringen.

**Alle Mitglieder sollen sich so viel wie möglich am Leitbildprozess beteiligen.**

Im Vorstand und auf den Arbeitstreffen haben wir diskutiert und uns darauf verständigt, wie das gehen kann und wie wir unser Leitbild verstehen wollen:

## Was ist ein Leitbild?

Unser Leitbild soll die Philosophie des Landesverbandes beinhalten, Antworten auf Fragen (z.B.: bleibt unsere DVMB mit ihren Gruppenangeboten vor Ort interessant, auch wenn virtuelle Selbsthilfe zunimmt?) geben. Ziel ist es, dem DVMB Landesverband NRW Zusammenhalt und Orientierung zu liefern.

Ein Leitbild muss bestimmte Inhalte enthalten, wie Sinn und Zweck einer Organisation, ihre Kompetenzen, ihre Besonderheiten, ihre Ziele und Visionen, die Zielgruppen ihrer Arbeit.

Ein gelungenes Leitbild soll das Wesen einer Organisation zeigen, sich in der Gestaltung, in der Kommunikation und im Verhalten der Organisation niederschlagen. Sonst ist es nur ein Stück Papier – viel Lärm um Nichts.

**In „Unserem Leitbild“ finde ICH – Mitglied der DVMB – mich wieder, weil es beschreibt, WARUM ich es bin.**

Unser Leitbild sollte unserem Wesen, dem Bild, das die Umwelt von der DVMB wahrnimmt, möglichst nahe kommen.

## Alle an der Entwicklung beteiligen

In allen Gruppen wird zur Zeit ein Arbeitsbogen zum Leitbild diskutiert. Mitglieder, die, warum auch immer, nicht am Gruppenleben teilnehmen, können diesen Arbeitsbogen in der Geschäftsstelle in Straelen anfordern und den bearbeiteten Bogen auch wieder dort abgeben. Es tut gut, wenn dieser Weg von Vielen beschritten würde.

Bis zum Gruppensprecherseminar wird der Qualitätszirkel die Ergebnisse aus dem Landesverbandsvorstand, den Gruppen und den Einzelmitgliedern zusammenfassen und in einem „Entwurf zum Leitbild“ vorstellen. Dort wird dann weiter daran gearbeitet.

Auf der kommenden Landesdelegiertenversammlung soll „Unser Leitbild“ dann beschlossen werden.

Und weil wir uns nicht im luftleeren Raum sondern in einer gut arbeitenden Bundesorganisation befinden, werden in der DVMB alle (BV und die anderen LV) in diesen Prozess mit Informationen, Anregungen und Bedenken eingebunden sein.

## Es läuft doch gut ...

Vieles klingt nach Schlagworten. Es liegt an uns, sie mit Leben zu füllen:

Corporate Identity von Aachen bis Wuppertal

Qualität: nicht Schreck – Notwendigkeit für Zukunft

**Out:** verordnete Richtlinie – **In:** gemeinsam erarbeitete Ziele

## Unzählige Stunden Arbeit und auch Kosten

**Mein Dank schon jetzt an alle, die mit anpacken!**

# Bechterew´ler im Kampf gegen Burn – out

## Lebendiges Wochenendseminar in Straelen

Wer sich nach einer anstrengenden Arbeitswoche auch noch samstags und sonntags ein Seminar „antut“, der kann offenbar von „Stress“ jeder Art nicht genug bekommen. So könnte jeder meinen, der 25 Bechterew´ler am ersten Juniwochenende im niederrheinischen Straelen beobachtete. Doch weit gefehlt: Denn genau „Stress“ sollte es nicht werden, vielmehr ein Programm, um eben damit fertig zu werden. „Morbus Bechterew und das ‚Burn – Out - Syndrom‘“, so nannte der Landesverband NRW seinen Zwei-Tages-Kurs. Als Referentin gewannen die Vorstandsmitglieder Ursula und Paul Schrawen die ehemalige Leiterin des Instituts für Medizinische Psychologie in der Medizinischen Fakultät der Ruhr-Universität Bochum, Professor Doktor Gertrud Krüskemper.

Sie erwies sich nicht nur aufgrund ihres Fachwissens als absoluter Glücksfall. Ihre lebhafteste, erfrischende Art und Begabung, auch komplizierte Sachverhalte in blumige Worte zu kleiden, machte Vorträge, Diskussionen und Entspannungsübungen zu einem Erlebnis für sämtliche Beteiligten. „Man muss sich selbst lieben. Ich liebe mich. Ich hoffe, sie lieben mich auch“, meinte sie in ihrer eigenen Art von Humor und erntete dafür Nicken und Beifall.

### Wenn Herr Jacobson Herrn Bechterew trifft

Ob in Freizeit oder Beruf, nahezu jeder dürfte schon einmal geseufzt haben: „Ich habe Stress, fühle mich leer und ausgebrannt.“ Oft nach einer Phase des Enthusiasmus‘ tritt dieser Zustand über Stagnation, Frustration und letztlich Apathie ein. Wenn diese zu emotionaler Erschöpfung, verminderter subjektiver Leistungsfähigkeit und/oder Depersonalisation führt, dann kann ein „Burn-out“ vorliegen. Die Folgen sind Erschöpfung, Niedergeschlagenheit, Gereiztheit, Grübeleien oder – speziell bei chronisch Erkrankten wie Bechterew´lern – körperliche Beschwerden wie Schlafstörungen, Kopf- oder verstärkte Schmerzen an Muskeln, Gelenken und Knochen. Davon wussten die Seminarteilnehmer in ihren Erfahrungsberichten ein Lied zu singen.

Als ein wirksames Mittel zum Abbau von Stress und zur Schmerzbewältigung stellte Gertrud Krüskemper die „Progressive Muskelentspannung“ nach Jacobson vor. Der Amerikaner geht von der These aus, dass die Anspannung der Muskulatur häufig mit Unruhe, Angst und psychischer Spannung einhergeht. Die Wechselwirkungen psychischer Befindlichkeiten und muskulärer Spannung respektive Entspannung macht er zur Basis seines systematischen Trainings.

### Entspannung „wie im Schlaf“

Die Straelener Bechterew´ler erlebten „haut- und körpernah“ während einer 45-minütigen Übungseinheit mit, wie wirksam und schnell erlernbar diese besondere Form der Muskelentspannung ist. Sie gestaltete sich mitunter so entspannend, dass der eine oder andere Mitwirkende in klassischen Sekunden- bis Minutenschlaf fiel. Die Wohlfühl-Atmosphäre schufen ein abgedunkelter Raum, viele Isomatten und entsprechende Kopfstützen und – Kissen sowie die ruhige Stimme der Referentin. „Rechten Bizeps wahrnehmen, anspannen und entspannen und immer wieder ein- und langsam ausatmen“, so lautete Beispiel half eine ihrer Ansagen, stets aufs Krankheitsbild der Spondylitis Ankylosans abgestimmt.

Jeder Bechterew´ler sollte darüber hinaus weitere Anspannungs- und Entspannungsübungen versuchen, die ihm selbst ein Wohlgefühl in den häufig schmerzgeplagten Körper zauberten; oft verbunden mit einem Wort, das „positive Gedanken verursache“, so die Seminarleiterin. „Denn so stellt sich die Verbindung zwischen Muskulatur und Seelenzustand her. Bei mir hilft meist ‚heiter‘“, verriet Krüskemper. Der abschließende Phantasie-Ausflug in den Wald, vorbei an einer Blumenwiese und hin zu einem Badensee, erhöhte das Gefühl völliger Entspannung.

### Ein „Spargel-Strauß“ zum Abschluss

Weitere Strategien zur Stressbewältigung verriet die Professorin im abschließenden Dialog mit den Teilnehmern.

Einige Beispiele, plakativ ausgedrückt, sind: „Wandle Du - sollst – Sätze Anderer in eigene Ich – soll - Aussagen um.“; „Lass dich nicht provozieren, und behaupte dich selbst.“; „Schaffe Ausgleichstätigkeiten, etwa in der Familie, lerne, dich zu entspannen.“

Als zum Abschluss der zwei Tage Ursula und Paul Schrawen ihren Dank an Professor Krüskemper mit einem „Strauß“ voller Spargel ausdrückten, fielen auch von den Teilnehmern zustimmende Worte: „Ich bin begeistert vom Vortrag“, war zu hören, „erfrischend“ von der einen, „lebendig“ von der anderen Seite. Da fühlte sich keiner ausgebrannt, sondern vielmehr voller Tatendrang und Feuer .

(Gernot Speck)





## Vorschau Veranstaltungen und geplante Seminare des Landesverbandes NRW in 2004

Seminar Nr.	Datum	Ort	Bezeichnung des Seminars bzw. der Veranstaltung
NW 05 / 2004	18. und 19. Sep.	Hospital zum Hl. Geist/Kempen u. Straelener Hof / Straelen	Therapeutenfortbildung Morbus Bechterew und Osteoporose
NW JB / 2004	24. und 25. Sep.	Sporthotel Kevelaer	“Wir wollen uns bewegen” Sportseminar für junge Bechterewler Eigenanteil 50€
NW 06 / 2004	08. bis 10. Okt.	M&I Fachklinik Bad Pyrmont	Gruppensprecherseminar Anmeldeschluss 10.Sep. 2004 Eigenanteil 120€
BSNW Block 32  BSNW 04 3201	15. bis 17. Okt.	Weserberglandklinik Höxter	Rehabilitationssport mit Bechterew Geschädigten <b>Anmeldung nur über den BSNW</b> Friedrich-Alfred Str. 10, 47055 Duisburg Anmeldeschluss: 01.09.2004
NW 07 / 2004	10. bis 13. Nov.	Düsseldorf	REHA – Care
NW 08 / 2004	Im November	Witten	Kassenseminar
BSNW Block 32  BSNW 04 3202	19. bis 21. Nov.	Klinikum Duisburg	Rehabilitationssport mit Bechterew Geschädigten <b>Anmeldung nur über den BSNW</b> Friedrich-Alfred Str. 10, 47055 Duisburg Anmeldeschluss: 01.09.2004

Schriftlich Anmeldungen zu den Seminaren oder Veranstaltungen mit Angabe der Seminarnummer  
richten Sie bitte an:

**Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew  
Landesverband NRW e.V.  
Klosterstrasse 16\* 47638 Straelen \* Fax : 02834 - 708941**