



Mach Dich stark!



Selbsthilfe

Berichte und Erfahrungen
von Betroffenen

Inhalt

Vorwort	4
Westfälischer Blinden- und Sehbehindertenverein EN-Süd	5
Selbsthilfegruppe Asthma und chronische Lungenerkrankung (COPD)	6
Selbsthilfegruppe Long COVID	7
Selbsthilfegruppe für Körper- und Mehrfachbehinderte	9
Selbsthilfegruppe Handerkrankung	10
Selbsthilfegruppe Parkinson	12
Kreuzbund/Selbsthilfegruppe Alkoholabhängigkeit	13
Blaues Kreuz/Selbsthilfegruppe Alkoholabhängigkeit	14
Selbsthilfegruppe Multiple Sklerose	15
Selbsthilfegruppe Inkontinenz	17
Selbsthilfegruppe Restless Legs	18
Deutsche Rheuma-Liga/Arbeitsgruppe Schwelm	19
Selbsthilfegruppe Drogenabhängigkeit	20
Selbsthilfegruppe Stomaträger	22
Weitere Informationen zur Selbsthilfe	24

Vorwort

„Was können diese Menschen uns schon erzählen?“ Wir – eine Journalistin und ein Filmemacher – hatten einen großen Sack voll Skepsis im Gepäck, als wir die Menschen trafen, die mit uns über ihre Erfahrungen in der Selbsthilfe reden wollten. Weil wir den Auftrag hatten, für die KISS einen Film über die Selbsthilfe im südlichen Ennepe-Ruhr-Kreis zu drehen.

Wir hörten Geschichten über Selbsthilfe von Menschen, die uns eines Besseren belehrt haben – uns berührt haben. Wir wissen jetzt, dass es über Selbsthilfe so viel zu sagen gibt. Dass Selbsthilfe zusammenschweißt, Verzweiflung aushalten lässt, Mut macht, Freude, Zeit hat und sich Zeit nimmt, Freundschaften entstehen lässt – Schicksalsgemeinschaften.

Es waren diese Geschichten, die uns – hinter der Kamera – gefesselt und bewegt haben. Geschichten von Menschen, die so unterschiedlich sind, uns vertraut und sich uns geöffnet haben. Geschichten, die es wert sind, aufgeschrieben zu werden. So ist diese kleine Broschüre entstanden.

Sie lernen hier die Menschen kennen, die die Selbsthilfe im südlichen Ennepe-Ruhr-Kreis ausmachen. Engagierte Menschen, Menschen, die alle einen Weg zu gehen haben, beeindruckende Menschen.

Viele von ihnen hatten ihre Vorurteile im Gepäck, als sie das erste Mal in die Gruppe kamen. Selbsthilfe – was soll ich hier? Sie sind geblieben. Über Jahre, manche über Jahrzehnte. Sie kämpfen für ihre Sache, sind gegen Wände gelaufen, lassen sich nicht mehr abwimmeln, werden ernstgenommen, bewegen viel.

Nehmen Sie sich die Zeit, diese Menschen kennenzulernen. Wir würden uns freuen.

Katja Brinkhoff, Journalistin

Westfälischer Blinden- und Sehbehindertenverein EN-Süd

Rosemarie: „Das Miteinander ist wichtig, weil ich als nicht sehender Mensch einsam bin.“

Sie sind zu Dritt gekommen, um zu erzählen, warum ihnen die Selbsthilfe so wichtig ist. Rosemarie, Markus und Ramona. Rosemarie leidet – altersbedingt – unter einer Makuladegeneration, Ramona hat durch einen Hirntumor ihr Augenlicht verloren. Und Markus? Er ist der sehende Mensch im Blindenverein, der gute Geist.

„Mir ist die Gemeinschaft so wichtig, weil man als nicht sehender Mensch so wenig



Ramona



Rosemarie

unternehmen kann“, erzählt Rosemarie. Sie ist über 80 Jahre alt, wie viele Mitglieder im Blindenverein. Das war wohl schon immer so. Ramona erzählt: „Als ich zum ersten Mal dahin kam, habe ich gedacht, da sind ja nur alte Leute.“ Das war vor über 20 Jahren. Und heute? „Heute sind wir ein lustiger und manchmal verrückter Haufen“, sagt Ramona.

Ein verrückter Haufen, der zusammenhält, sich einmal im Monat trifft: „Es geht uns um die Gemeinschaft. Ramonas Mann hat den Blindenverein gegründet. Seit seinem Tod sitzt sie mit im Vorstand: „Mir bringt das viel, wenn ich weiß, dass ich den alten Menschen helfen kann.“ Sie und ihr Mann haben Rosemarie vor einigen Jahren zu Hause besucht und beraten, als es mit den Augen immer schlechter wurde. So haben sie sich

kennengelernt. „Und dann ist Rosemarie sofort Mitglied bei uns geworden“, erinnert sich Ramona. Können auf diese Weise auch Freundschaften entstehen? „Freundschaften nicht“, sagt Rosemarie, „aber ich finde Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind und mit denen man sich gut unterhalten kann.“

Markus – der sehende Mensch – hilft, wo er kann. Er holt Rosemarie vom Niederrhein ab, wo sie ihren Sohn besucht hat, erledigt die Post für den Verein, fährt Katzen zum Tierarzt und hat auch jetzt Rosemarie und Ramona zum Interviewtermin gebracht: „Ich bin immer da.“ Und er tröstet, wenn Ramona jetzt im Gespräch von ihren Gefühlen eingeholt wird und die Tränen fließen. Diese Drei vertrauen einander. Ohne den Westfälischen Blinden- und Sehbehindertenverein hätten sie sich nie kennengelernt.

Selbsthilfegruppe Asthma und chronische Lungenerkrankung (COPD)

Kerstin: „Ärzte haben keine Zeit. Die Selbsthilfe hat Zeit ohne Ende.“

Neben Kerstins Stuhl steht ein Sauerstoffgerät. Das hat sie mitgebracht, weil sie jahrelang darauf angewiesen war. Das Sauerstoffgerät lieferte ihr die Luft zum Atmen. Jetzt braucht sie es nicht mehr. Kerstin hat sich transplantieren lassen. Sie lebt mit der Lunge eines anderen Menschen.



Kerstin und Hans

„Ohne die Gruppe hätte ich die Transplantation nicht gewagt“, erzählt Kerstin. „Alle haben gesagt, mach das.“ Kerstin hat Hans mitgebracht. Beide sind Mitglieder der Selbsthilfegruppe Asthma und chronische Lungenerkrankung (COPD). Hans sagt: „Aus Kerstin ist nach der Transplantation eine andere Frau geworden – selbstbewusst, lebensfroh.“ Kerstin litt an COPD – einer chronischen Lungenerkrankung.

Auch Hans hat Probleme mit der Lunge. Er kam zur Selbsthilfegruppe, „weil meine Frau und meine Tochter mich geschickt haben“. Hans wollte da nicht hin. Da war eine Vorstellung in seinem Kopf, „von Tanten und Onkeln, die Kaffee trinken und sich gegenseitig ihr Leid klagen“. Er ist trotzdem hingegangen. „Hier bekomme ich die Unterstützung, die ich von Freun-

den und Familie nicht bekommen kann, weil sie nicht in der Situation sind, in der ich bin“, erklärt Hans heute.

Bei Kerstin gab die Schwägerin den Anstoß. Zusammen hatten sie einen Flyer gesehen, „dann hat meine Schwägerin gesagt, da gehst du jetzt hin“. Kerstin brauchte die Gruppe, „weil ich damals sehr verzweifelt war. Ich wusste nicht mehr weiter“. Und Hans? „Letztendlich habe ich auf Gleichgesinnte gehofft, auf Hilfe.“

Auf der einen Seite gibt es die Selbsthilfe, auf der anderen die Ärzte. „Ich habe beides, weil sich beides ergänzt“, sagt Kerstin. Ergänzt und unterscheidet. Denn: „Die Ärzte haben nie Zeit. Die Selbsthilfe hat Zeit ohne Ende.“ In der Gruppe geben sie sich die Zeit zuzuhören, zu erzählen, zu verstehen. Und

dann sagt Kerstin das: „In der Selbsthilfe bin ich ein Mensch und kein Fall.“

Sie hat sich durch ihre Transplantation verändert – und durch die Gruppe: „Hier sehe ich nicht nur mein Elend sondern auch das der Anderen. Und deshalb nehme ich mich nicht mehr so wichtig.“

Kerstin ist wieder gesund. Ihr Leben funktioniert – mit einer neuen Lunge und vielen Tabletten. Braucht sie die Selbsthilfegruppe weiter? „Auf jeden Fall. Da weiß ich, dass ich immer aufgefangen werde. Selbsthilfe ist für mich so wichtig wie Luftholen und weiterleben.“

Selbsthilfegruppe Long COVID



Kerstin

Britta: „Wir sind uns nicht fremd in der Selbsthilfe. Wir teilen die gleiche Krankheit.“

Sie wirken wie beste Freundinnen, die sich seit Jahren kennen. Beste Freundinnen sind sie. Kennen tun sie sich erst wenige Monate. Corona hat Elke und Britta zusammengebracht. Beide leiden unter Long Covid.

Britta: „Ich wollte unbedingt Betroffene treffen und kennenlernen. Weil ich mir gedacht habe, so wie ich mich fühle, was ich für Symptome habe, da kann ich doch nicht die Einzige sein. Trotzdem war ich sehr kritisch, als ich das erste Mal in die Gruppe kam. Und jetzt habe ich mich um 180 Grad gedreht, weil es mir viel, viel bringt.“

Elke: „Man hat vielleicht schon mal was über Selbsthilfe gehört, von ehemaligen Alkoholikern oder so. Aber ich hatte mit Selbsthilfe vorher gar nichts zu tun. Und jetzt ist es für mich gut, dass es sie gibt.“



Elke

Britta: „Du warst voreingenommen?“

Elke: „Ja, natürlich. Aber ich habe psychische Unterstützung gesucht. Deshalb ist es mir auch wichtig, dass Britta und ich uns regelmäßig sehen und hören. Ich freue mich jedes Mal, wenn wir uns treffen. Dann einfach zu sehen, wie ist die Entwicklung bei dem anderen.“

Britta: „Das ist richtig. Der Partner sieht dich jeden Tag. Der sieht Veränderungen gar nicht. Aber in der Gruppe siehst du viel deutlicher, wenn sich etwas zum Guten oder Schlechten verändert.“

Und dann kannst du den anderen auffangen.“

KISS: „Das Krankheitsbild Long Covid ist neu. Ärzte sind unerfahren, wissen oft mit der Krankheit nicht umzugehen. Wie wichtig ist da Selbsthilfe?!“

Britta: „In der Familie und im Freundeskreis war es so, die konnten es irgendwann ja nicht mehr hören. Und das ist in der Selbsthilfe eben anders. Da hat man Verständnis für den anderen. Da ist mir die Selbsthilfe sehr wichtig.“

KISS: „Was hat Ihnen die Selbsthilfe bisher gebracht?“

Elke: „Man findet Hilfe. Und für mich war dann auch eigentlich klar, dass da Freundschaften entstehen. Das tut unheimlich gut. So wie jetzt mit Britta. Die Gruppe gibt mir Kraft und auch Lebensfreude.“

Britta: „Wir sind sehr nahe zusammengedrückt. Man ist sich irgendwie nicht fremd in der Selbsthilfe. Wir teilen die gleiche Krankheit. Und ich habe festgestellt, dass man in der Selbsthilfe Schwäche zugeben muss. Sonst bin ich da fehl am Platz. Meine Schwäche ist gerade Long Covid. Ich bin nicht die Starke. Ich habe meine Schwäche. Und dass in der Gruppe zuzugeben, ist überhaupt nicht schwer, obwohl man sich am Anfang fremd ist.“

Elke: „In unserer Selbsthilfegruppe kommt sich keiner blöd vor.“

Britta: „Es geht natürlich in der Gruppe um unsere Krankheit. Man könnte denken, dass das auch irgendwann nervt. Tut es aber nicht, weil die Krankheit im Moment unser Leben bestimmt.“

KISS: Selbsthilfe lebt auch von der Regelmäßigkeit – dem regelmäßigen Austausch mit Betroffenen. Das ist bei Ihnen nicht immer möglich, weil Sie durch Ihre Erkrankung Phasen haben, in denen nicht viel geht?“

Britta: „Das stimmt. Diese Treffen können eine enorme Kraftanstrengung bedeuten. Aber wir sind gut vernetzt. In Zeiten von WhatsApp ermuntern wir uns täglich mit netten Grüßen oder wir weisen darauf hin, wenn es interessante Berichte gibt im Fernsehen oder so.“

Elke: „In der Selbsthilfe helfe ich mir in erster Linie zwar selbst. Aber mir ist es wichtig, dass ich auch anderen helfe. Ich wäre ohne Selbsthilfe ein Stück weit verloren.“

Britta: „Selbsthilfe macht einfach stark.“



Britta

Selbsthilfegruppe für Körper- und Mehrfachbehinderte

Christel: „Wir haben viel erreicht. Wir werden gehört.“

Die Selbsthilfegruppe für Körper- und Mehrfachbehinderte bestand in ihrem Gründungsjahr 1969 aus vier Elternpaaren mit ihren behinderten Kindern. Gründerin Christel, Mutter einer Tochter, hatte die Gruppe mit ins Leben gerufen, „weil es für uns nirgends Informationen oder kompetente Ansprechpartner gab“.

Es ist Ende der 60er Jahre. Christel fühlt sich alleingelassen mit den Anforderungen, die der Alltag mit ihrer Tochter Margret mit sich bringt. Margret ist damals zehn Jahre alt, Spastikerin. „Wir haben gedacht, zusammen erreichen wir mehr“, sagt Christel. Mehr noch: „Ich habe die Gruppe gegründet, um für mein Kind zu kämpfen.“ Sie kämpft zum Beispiel dafür, dass ihre Tochter auf eine normale Schule gehen darf. Ein Kampf, den sie nach zähem Ringen tatsächlich gewinnt. Was hat ihr die Gruppe damals schon gebracht? „Ich war froh, dass ich endlich nicht mehr alleine war.“

Sie haben viel erreicht in über 50 Jahren Selbsthilfe für Körper- und Mehrfachbehinderte. „Wir werden gehört“, sagt Christel. „Wir werden gesehen.“ Und Margret, inzwischen 64 Jahre alt, sagt: „Früher habe ich nur für mich gekämpft. Heute kämpfe ich für andere.“ Margret sitzt seit vielen Jahren im Beirat für Menschen mit Behinderungen der Stadt Ennepetal, engagiert sich unermüdlich. Die Behindertenbeauftragte ruft bei

ihr an, wenn sie Fragen hat. Margrets Meinung ist gefragt.

Christel blickt zurück: „Ich bin zur Kämpferin geworden, gemacht worden. Ich bin frech geworden. Anders wurde ich nicht gehört.“ Mit ihren 84 Jahren weiß sie heute, „dass ich mich wehren musste“. Hätte sie gedacht, dass sie das kann? „Nie“, sagt Christel.

Die Selbsthilfegruppe für Körper- und Mehrfachbehinderte hat zur Zeit knapp 20 Mitglieder. Ohne Christel und Margret hätte es sie nicht gegeben. Mutter und Tochter haben das Leben von Menschen mit Behinderungen immer wieder ins Blickfeld gerückt, zu einer Zeit, in der das noch nicht populär war.

Wie sähe die Welt ohne Menschen mit Behinderungen aus?

Margret antwortet prompt: „Grau und leer.“

Selbsthilfegruppe Handerkrankung

Wolfram: „Erst in der Gruppe habe ich erfahren, an welcher Krankheit ich leide.“

Eine von über 60 Selbsthilfegruppen im südlichen Ennepe-Ruhr-Kreis ist die Selbsthilfegruppe Handerkrankung. Gruppengründer Wolfram hätte nie damit gerechnet, dass so viele Menschen Probleme mit ihren Händen haben. Zusammen mit Angelika und Edelgard erzählt er,

was die Selbsthilfe ihnen bringt.

Wolfram: „Ich bin 2017 zur Selbsthilfe gekommen, weil ich das Gefühl hatte, dass mir die Ärzte nicht mehr helfen konnten. Ein Nachbar riet mir zur KISS zu gehen. Und dann habe ich die Selbsthilfegruppe Hand gegründet.“

Angelika: „Ich habe das damals in der Zeitung gelesen und gedacht, da gehst du hin.“

Edelgard: „Meine Hausärztin befürwortet das sehr, dass ich in die Gruppe gehe. Und als ich das erste Mal dahin kam, war ich überrascht, wie viele Menschen über Schmerzen in den Händen klagen.“

KISS: „Welche Probleme haben Sie mit Ihren Händen?“



Edelgard

Angelika: „Ich habe seit ein paar Jahren starke Schmerzen in den Fingern und den Händen. Der rechte Finger wird ganz dick und tut sehr weh.“



Angelika

Edelgard: „Ich habe immer Probleme mit den Händen, Schmerzen.“

Wolfram: „Ich habe Morbus Dupuytren. Im Volksmund sagt man dazu „gekrümmte Finger“. Viele in der Gruppe kannten – so wie ich – ihre eigene Erkrankung nicht. Das ich Morbus Dupuytren habe, das habe ich erst in der Gruppe erfahren.“

KISS: „Was bringt Ihnen die Gruppe?“

Wolfram: „Wir laden Fachärzte ein, Therapeuten. So erfahren wir ganz viel über unsere Krankheit.“

Angelika: „Ich bin in die Gruppe gegangen, weil mir die Ärzte nicht helfen konnten. Und hier habe ich Menschen, die mich ernst nehmen, weil sie wissen über was ich rede. Vielleicht erfahre ich irgendwann mal etwas, das hilft, dass es meinen Händen wieder besser geht.“

Edelgard: „In der Gruppe weiß ich, dass ich das nicht alleine habe.“

KISS: „Wo wären Sie heute ohne die Gruppe?“

Wolfram: „Ich weiß nicht, wahrscheinlich würde ich immer noch von einem Arzt zum anderen rennen. In der Gruppe habe ich gelernt, dass bestimmte Therapien und Medikamente wirklich etwas bringen.“

Edelgard: „Das, was ich habe, ist schlimm. Aber es gibt Schlimmeres: Das habe ich in der Selbsthilfegruppe gelernt.“

Angelika: „Man geht immer mit einem sicheren Gefühl nach Hause, weil man wieder was gelernt hat.“

Edelgard: „Zum Beispiel, dass ich die Hände in warmen Rapssamen bade. Das habe ich sofort gemacht und ich war begeistert.“

KISS: „Das hätte Ihnen kein Arzt gesagt?“

Edelgard: „Nein, das hätte mir kein Arzt gesagt. Die wollen immer sofort operieren.“

Wolfram: „Ich brauche Selbsthilfe heute einfach für mein tägliches Leben.“



Wolfram

Selbsthilfegruppe Parkinson

Karin: „Erst in der zweiten Gruppe fühle ich mich jetzt zu Hause.“

Karin hat zwei Anläufe gebraucht, um eine Selbsthilfegruppe zu finden, in der sie sich wohl fühlt. Die Gruppe, in der sie jetzt ist, ist aus einem Yogakurs für Parkinson-Patienten entstanden. Karin ist vor 32 Jahren an Parkinson erkrankt. In ihrer Gruppe ist sie die Jüngste.

„Mir gefällt am besten, dass wir bei unseren Treffen auch unsere grauen Zellen anstrengen müssen. Wörter finden,

rechnen, Rätsel lösen“, erzählt die Frau, die manchmal an Wortfindungsstörungen leidet – auch ein Symptom bei Parkinson. Die Frau, die heute in schwarz und gelb gekleidet ist. Gelbe Ohrringe, gelber Schmuck, ein gelbes Tuch. Karin mag es auffällig.

Karin fällt nicht nur wegen ihrer Kleidung auf. Sie fällt auf, weil ihr Körper manchmal macht, was er will. Sie seine Bewegungen nicht kontrollieren kann. Deshalb musste sie auch ihre Arbeit als Erzieherin aufgeben. Das war vor elf Jahren – ein schwerer Entschluss.

Körperlich geht es ihr oft nicht gut: „Doch als ich das erste Mal in die Selbsthilfegruppe kam, war ich erstaunt, dass es den anderen so viel besser geht als mir.“ Trotzdem fühlt sie sich in der Gruppe zu Hause: „Ich weiß nicht, was mich in der Gruppe so wohltuend berührt. Es tut mir gut, dort zu sein.“

Und dann sagt sie: „Selbsthilfe ist für mich inzwischen so wichtig wie Zähneputzen. Ohne die Gruppe wäre ich einmal in der Woche sehr traurig.“ Obwohl sie in ihrer ersten Selbsthilfegruppe keine guten Erfahrungen gemacht hat: „Da war mir die Gruppenleiterin zu dominant.“

Es geht ihr um Erfahrungsaustausch, erzählt Karin. Menschen, die auch an Parkinson erkrankt sind, Dinge mitzuteilen, die ihnen die Krankheit leichter machen: „Mir hilft es, wenn ich anderen helfe.“ Erfahrungen austauschen – dazu gehören Adressen von Ärzten, gute oder wenige gute Therapien aber auch die alltäglichen Dinge, über die ein gesunder Mensch nicht nachdenkt: „Bei Parkinson kann man sich schlecht im

Bett herumdrehen. Und da gibt es Schlafanzüge, die so ein glattes Material haben. Da kann man sich viel besser umdrehen. Das sind Erfahrungen, die muss ich den anderen doch erzählen.“ Diese Dinge erfahren die Mitglieder der Parkinson-Selbsthilfegruppe in keiner Arztpraxis. Auch dafür haben sie ihre Gruppe.

Kreuzbund/Selbsthilfegruppe Alkoholabhängigkeit

Peter: „Ich brauche die Gruppe heute noch, um trocken zu bleiben.“

„Die Anderen passen auf mich auf, genau wie ich auf die Anderen aufpasse“, sagt Peter. Er leitet die Kreuzbundgruppe/Selbsthilfegruppe Alkoholabhängigkeit. Vor mehr als zehn Jahren fand er den Weg in die Selbsthilfe. Nicht, weil ein Arzt ihm das empfohlen hatte. „Mir war klar, wenn ich nichts tue, werde ich nicht überleben.“

Peter war alkoholabhängig. „Schwer alkoholabhängig“, sagt er. Sein Hausarzt wollte ihn in eine Entzugsklinik einweisen. Stattdessen ging Peter zur Suchtberatung der Caritas. Am nächsten Tag saß er in der Selbsthilfegruppe das erste Mal mit Menschen zusammen, denen es genau so ging wie ihm: „Ich wollte Hilfe, meine Sucht besiegen. In der Selbsthilfegruppe habe ich mich wiedererkannt.“

Das alles erzählt der Mann in dem grauen Pullover mit großer Ruhe. Für ihn ist es inzwischen selbstverständlich, offen über seine Krankheit zu reden.

Das Reden hat Peter in der Selbsthilfegruppe gelernt. „Da bin ich unter Gleichgesinnten. Denen geht es genauso wie mir.“

An seinen ersten Besuch in der Gruppe erinnert er sich gut. Er war verzweifelt und - voller Vorurteile. „Wer sitzt denn da?“ „Da kommen doch nur Penner.“ Diese Gedanken hatten sich in seinem Kopf festgesetzt. Und dann war alles anders: „Die Gruppe war groß. Ich konnte direkt ehrlich sein. Das war für mich das Wichtigste - diese Ehrlichkeit.“ Wie wichtig ist ihm Selbsthilfe? Die Antwort: „So wichtig wie Familie.“



Peter

Selbsthilfe war für ihn Lebenserhaltung, sagt er im Rückblick: „Die Gruppe hat mir geholfen, meine erste Zeit als trockener Alkoholiker zu überstehen. Sie war mein Rettungsanker.“

Und weiter: „Egal was man erzählt, da gibt es immer einen, der sagt, bei mir war das noch schlimmer.“ Einmal in der Woche war die Gruppe sein fester Termin. Dazu kamen zwei Termine wöchentlich in der Suchtberatung. Inzwischen ist Peter seit elf Jahren trockener Alkoholiker: „Jetzt brauche ich die Selbsthilfe, um trocken zu bleiben.“

„Ich erlebe Menschen, die am Boden liegen“, erzählt der 55-Jährige über seine Arbeit als Leiter der Selbsthilfegruppe Alkoholabhängigkeit beim Kreuzbund. Die Betroffenen werden von Ärzten oder Angehörigen geschickt, kommen selber und kommen manchmal auch nicht wieder. „Wir können nur versuchen, den Menschen aufzurichten, damit er am Leben wieder teilhaben kann. Selbsthilfe kann nie eine Suchttherapie ersetzen.“

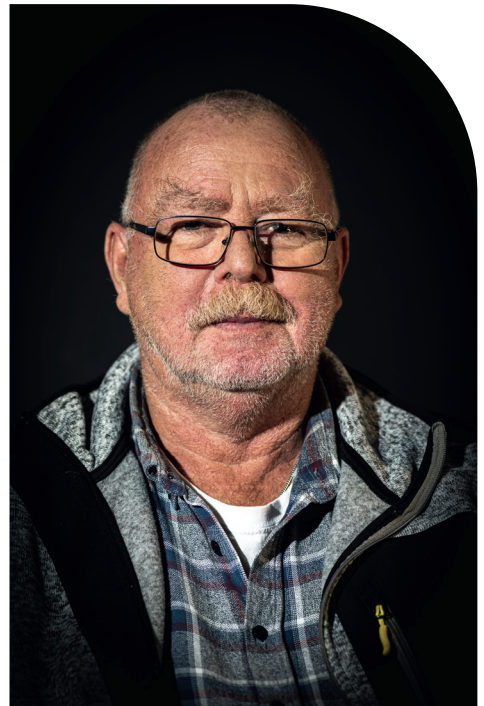
Viele Menschen in seiner Gruppe fühlen so wie Peter gefühlt hat, als er damals Hilfe suchte: „Viele Gruppenmitglieder sagen, wenn ich nicht den Weg in die Selbsthilfe gefunden hätte, würde ich nicht mehr leben.“

Die Antwort auf die Frage, was – in seinen Augen – Selbsthilfe ausmacht, kommt prompt: „Ich helfe mir selbst und bin in dem Moment der Wichtigste.“

Blaues Kreuz/Selbsthilfegruppe Alkoholabhängigkeit

Piet: „Du alleine schaffst es, aber Du schaffst es nicht allein.“

Piet ging vor 35 Jahren in eine Selbsthilfegruppe, weil er hoffte, von Menschen Hilfe zu bekommen, die genauso krank waren wie er. Die Rechnung ging auf. Heute leitet er seit vielen Jahren die Selbsthilfegruppe Blaues Kreuz für alkoholabhängige Menschen.



Piet

„Ich habe mein Leben geschenkt bekommen,“ sagt Piet ganz spontan, wenn man ihn bittet, zusammenzufassen, wie die Selbsthilfe ihm geholfen hat. Der heute 66-Jährige war schwer alkoholabhängig.

Sein Arzt hatte ihm gesagt, dass er etwas tun müsse, wenn er überleben wolle. Piet ging zum Blauen Kreuz, „weil ich da als suchtkranker Mensch ein Zuhause gefunden habe“.

Den ersten Besuch der Gruppe hat er gut in Erinnerung: „Ich musste Scham überwinden, Ängste loslassen.“ Bis heute läuft ihm immer noch ein Schauer über den Rücken, wenn er an die Gefühle von damals denkt: „Da haben Leute gesessen, die gelacht haben, die Gefühle zugelassen haben. Und ich komme da rein, wie ein Fremdkörper und schreie nach Hilfe.“ Piet ist trockener Alkoholiker, hat sieben Rückfälle gebraucht, bis er endlich begriff, „dass das nicht gut ist, was ich mir da antue. Und dass ich etwas ändern muss und nicht die Anderen.“

Heute sagt er: „Ich liebe suchtkranke Menschen.“ Für sie studiert er Soziale Arbeit, um dann in der Suchthilfe helfen zu können. „Es ist meine Überzeugung, Menschen mitzunehmen und nicht zu bekehren. Ich will sie mitnehmen, um eine trockene Welt zu entdecken.“ Die Mitglieder in seiner Gruppe sind meistens nicht jünger als 45 Jahre, Menschen in der zweiten Lebenshälfte. „Selbsthilfe ist populär“, meint Piet. Warum? „Weil die fachliche Hilfe immer mehr auf der Strecke bleibt, müssen wir selbst etwas tun.“ Nach dem Motto: „Du alleine schaffst es, aber du schaffst es nicht allein.“ Was kann die Selbsthilfe dabei tun? „Unterstützen, begleiten, dich an die Hand nehmen.“

Es sind markige Sätze, die Piet leicht über die Lippen kommen. Er ist ein Fachmann in Sachen Suchthilfe – eine Institution in der Region, der zu oft gesehen hat,

was zu viel Alkohol aus Menschen macht: „Ich habe Menschen gesehen, die durch dauernden Alkoholkonsum verblödet sind. Da möchte ich nie wieder hin.“ Der regelmäßige Umgang mit alkoholkranken Menschen hält ihn trocken, „weil alle mich immer wieder an meine eigene Erkrankung erinnern“.

„Ich brauche die Gruppe immer noch“, sagt Piet. „Die Gruppe ist mein Zuhause. Sie weiß mehr über mich als meine Eltern je von mir gewusst haben. Ohne Selbsthilfe wäre ich heute zwei Meter tief unter der Erde – von Würmern zerfressen.“

Selbsthilfegruppe Multiple Sklerose

Romy: „Die Menschen in der Gruppe fühlen wie ich.“

„Ich bin gelernte Augenoptikerin, liebe Feinmechanik – eben alles, was ich mit den Händen machen kann“, erzählt Romy. Heute geht vieles nicht mehr. Romy leidet an Multiple Sklerose. Inzwischen braucht sie den Rollator oder den Rollstuhl, um im Alltag zurechtzukommen.

„Ich habe mich an die Krankheit gewöhnt“, sagt Romy. Kann man das? Anscheinend. Vor 21 Jahren bekam sie die Diagnose. Da ging es ihr noch gut: „Da bin ich Motorrad gefahren, habe Tanzsport gemacht.“ Als sie damals vom Arzt nach Hause kam, hat sie sich in einem alten Buch über die Multiple Sklerose informiert.



Romy

„Da habe ich geweint, mich gar nicht beruhigen können.“ Ihr Neurologe hat ihr schließlich geraten, das alte Buch wegzuschmeißen, sich woanders Informationen zu holen.

Woanders – das war in der Selbsthilfe: „Ich kannte niemanden mit MS und meine Familie wollte ich damit nicht belasten.“ Trotzdem war die Gruppe zuerst ein Schock, denn da gab es jemanden, der im Rollstuhl saß. Andere brauchten den Rollator oder den Gehstock. „Da kommst du auch irgendwann hin, habe ich damals gedacht“, erinnert sich Romy. Sie blieb in der Gruppe, „weil die mich aufgefangen haben. Viel wussten über Medikamente, Krankheitsverläufe, Ärzte. Alles wussten, was ich nicht wusste.“

Romys Lebensmut kehrte zurück und – sie veränderte sich. Ihr war der Kontakt zu anderen Menschen nie wichtig gewesen. Ihre Hobbys machte Romy mit ihrem Mann: „Es gab Menschen, die sagten, ich sei hochnäsiger.“ Ein Gruppenmensch sei sie heute immer noch nicht, meint Romy. „Aber in meiner MS-Gruppe habe ich viele Freundschaften. Die Menschen, die fühlen wie ich. Das ist schön“, sagt sie.

Romys Gruppe ist klein geworden. Sechs Mitglieder gibt es noch. Menschen sind verstorben. „Das passiert in 20 Jahren.“ Verstorben ist auch der Mann, mit dem sich Romy sofort beim ersten Gruppentermin angelegt hat. „Um Himmels willen“, habe ich gedacht, „da gehst du nie mehr hin“. Sie ist geblieben und aus dem Mann, mit dem sie gestritten hat, ist ein Freund geworden.

Alle zwei Wochen trifft sich die Selbsthilfegruppe Multiple Sklerose: „Wir reden, wir trinken Kaffee, wir jammern nicht.“ Romy sagt über Romy, sie sei selbstbewusster geworden durch die Gruppe. Sie weiß nicht, ob Außenstehende das auch so sehen. „Ich sehe das“, sagt sie und erklärt, was sie meint: „Selbstbewusst in der Art, dass ich sage, das kann ich, das bekomme ich hin.“ Es ist ihr immer schon schwer gefallen, andere um Hilfe zu bitten: „Ich will kein Mitleid oder in den Arm genommen werden. Ich will jemanden haben, mit dem ich mich austauschen kann.“

Selbsthilfegruppe Inkontinenz

Senta: „In der Gruppe habe ich das erste Mal gesehen, dass auch andere meine Erkrankung haben.“

Senta legt einen Schlüssel auf den Tisch. „Der Schlüssel ermöglicht mir, deutschlandweit schnell eine Toilette zu benutzen, wenn ich sie brauche. Zum Beispiel in Kaufhäusern oder auf Bahnhöfen“, erzählt sie. Senta ist Mitglied in der Selbsthilfegruppe Inkontinenz.

Zwei Jahre hat Senta die Wohnung kaum noch verlassen. Immer hatte sie Angst, plötzlich eine Toilette zu brauchen. „Ich brauche diese Toilette dann sofort. Sonst passiert ein Unglück“, sagt die 69-Jähri-



Senta

ge. Jetzt nimmt sie Tabletten, wenn sie einen Ausflug plant oder sich mit Freunden trifft: „Mein Arzt sagt, das kann ich bedenkenlos tun.“ Ihren Arzt hat sie durch die Selbsthilfegruppe kennengelernt. „Wir laden manchmal Fachärzte ein. Experten, die uns über unsere Krankheit informieren. Man kann sich da beraten und später auch Untersuchungstermine ausmachen. Das hat mir schon oft geholfen.“

Mit ihren 69 Jahren ist Senta das Nesthäkchen in der Gruppe und fühlt sich hier „sauwohl“. Sie hatte es aus der Zeitung erfahren, dass es eine Selbsthilfegruppe für ihre Erkrankung gibt. Gehörte Mut dazu, dort hinzugehen? „Nein“, sagt Senta. „Ich brauchte dringend Hilfe.“ Mit anderen Menschen über ihre Probleme zu sprechen, macht ihr inzwischen nichts mehr aus. „Schlimm ist nicht das Reden. Schlimm ist, dass ich diese Krankheit habe.“ Was gibt ihr die Gruppe? Senta muss nicht lange überlegen: „Die Selbsthilfegruppe ist wie eine Familie, die immer zusammenhält.“

In ihrer Gruppe ist sie eine von vielen: „Da habe ich das erste Mal gesehen, dass es mehr Menschen mit Darm- und Blaseninkontinenz gibt. Das war wichtig.“ In ihrem Bekanntenkreis ist sie die einzige mit dieser Erkrankung. Es gibt Bekannte, die nehmen sie nicht mehr mit, weil sie Angst haben, dass sie ihnen das Auto versaut. „Das tut weh“, sagt Senta. „Aber es ist die Ausnahme.“ Was sagt sie denen, die sie so verletzen? „Ich wünsche ihnen von Herzen ein Jahr mit meiner Krankheit, damit sie verstehen, was das bedeutet“, antwortet sie – selbstbewusst.

Jeden ersten Montag im Monat ist Gruppentreffen. Der Termin steht in Sentas

Küchenkalender. „Wenn ich das lese, freue ich mich.“ Das eine Treffen im Monat reicht ihr. Es gefällt ihr, dass man sich nicht zu oft sieht. Nach über zehn Jahren Selbsthilfegruppe zieht Senta für sich eine positive Bilanz: „Ohne Selbsthilfe wäre ich nicht die, die ich heute bin. Ich war ganz gehörig am Ende.“

Selbsthilfegruppe Restless Legs

Karin: „Unsere Erkrankung wird immer wieder unterschätzt.“

„Selbsthilfe ist groß geworden, weil sich immer mehr Gruppen gründen“, sagt Karin von der Selbsthilfegruppe Restless Legs/Unruhige Beine. Sie hat die Gruppe auch gegründet, um aufzuklären.

KISS: „Der Laie wird sagen „Unruhige Beine“, das kann doch nicht so schlimm sein. Wie erklären Sie ihm die Krankheit?“

Karin: „Es ist ein stetes Kribbeln, manchmal auch ein Zucken. Es können Schmerzen sein. Für die Leute klingt das erstmal nach nichts. Und deswegen nehmen sie die Krankheit auch nicht ernst. Aber es ist eine ernstzunehmende neurologische Erkrankung.“

KISS: „Haben Sie die Gruppe gegründet, damit die Krankheit ernst genommen wird?“

Karin: „Ich habe das nicht gemacht, weil ich das für mich gebraucht habe.“



Karin

Karin: Ich hatte da schon viel Erfahrung mit der Krankheit. Ich habe das gemacht, um anderen zu helfen und auch damit die Krankheit in der Öffentlichkeit besser verstanden wird.“

KISS: „Wird die Krankheit nur von Laien nicht richtig verstanden oder auch von Mediziner?“

Karin: „Selbst die Ärzte sagen, „...stellen Sie sich mal nicht so an“.“

KISS: „Macht Sie das wütend?“

Karin: „Nein, inzwischen nicht mehr. Man muss den richtigen Arzt finden. Das dauert. Ich bin inzwischen medikamentös gut eingestellt. Aber für meinen Arzt fahre ich bis in die Uniklinik Marburg.“

KISS: „Geht es in der Selbsthilfe darum, Erfahrungenauszutauschen, aufzuklären, sich und anderen zu helfen?“

Karin: „Natürlich. Es geht darum, die Krankheit zu verstehen und darüber aufzuklären. Am Anfang kommt jeder in die Gruppe und sucht Hilfe für sich. Aber irgendwann ist das ein Geben und Nehmen. Jeder weiß etwas, was der andere vielleicht noch nicht weiß. Ich stehe auf vielen Infoveranstaltungen. Ich gehe auf Messen, um Informationen über das Krankheitsbild Restless Legs unter die Leute zu bringen.“

KISS: „Wie groß ist Ihre Gruppe?“

Karin: „Im Moment sind wir nur noch acht Mitglieder. Das ist wenig. Aber einige sind auch verstorben. Wir könnten Verstärkung gut gebrauchen.“

KISS: „Ist es schwierig, Menschen für die Selbsthilfe zu gewinnen?“

Karin: „Selbsthilfe ist harte Arbeit. Und beim Restless Legs Syndrom ist es oft so, dass Frauen davon betroffen sind. Und dann kommen die Männer zu mir und sagen, „das kann doch alles gar nicht so schlimm sein“.

KISS: „Also wird diese Krankheit immer wieder unterschätzt?“

Karin: „Auf jeden Fall.“

KISS: „Nochmal zurück zu den Männern, die mit Unverständnis reagieren. Was antworten Sie denen?“

Karin: „Ich wünsche Ihnen nur eine Woche lang, nur eine Woche lang, dass Sie

das Kribbeln in den Beinen ganz schlimm spüren. Und Sie werden das nie wieder sagen.“

Deutsche Rheuma-Liga/ Arbeitsgruppe Schwelm

Anne-Marie: „Wir lachen unsere Krankheit einfach weg.“

Anne-Marie reibt sich ihre Handgelenke. Eine Bewegung, die ihr in Fleisch und Blut übergegangen ist. Sie hat Schmerzen, wie fast jeden Tag. In den Fingern, in den Gelenken, überall. Anne-Marie ist Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga.



Anne-Marie

Anne-Marie: „Ich hatte immer Schmerzen. Dann habe ich vom Arzt die Diagnose Rheuma bekommen. Und dann haben die von der Krankenkasse gesagt, dass ich mir eine Selbsthilfegruppe suchen soll.“

KISS: „Fanden Sie die Idee gut?“

Anne-Marie: „Ich bin ein sehr zurückgezogener Mensch. Da ist das nicht einfach in so eine Gruppe zu gehen. Aber dann habe ich das versucht. Das war gut. Ich bin da jetzt schon viele Jahre.“

KISS: „Was bringt Ihnen die Selbsthilfegruppe?“

Anne-Marie: „Ich habe viel gelernt. Zum Beispiel, dass ich mich bewegen muss. Auch wenn ich Schmerzen habe. Ich habe viele Informationen über Ernährung bekommen. Das waren alles Dinge, die ich vorher nicht gewusst habe. Und ich habe gemerkt, dass ich mit meiner Krankheit nicht alleine bin.“

KISS: „Sie lernen von den Anderen?“

Anne-Marie: „Ja, die aber auch von mir. Ich gebe ja auch meine Erfahrungen weiter. Jeder lernt von jedem.“

KISS: „Haben Sie sich durch die Gruppe verändert?“

Anne-Marie: „Ich war vorher ein sehr zurückgezogener Mensch. Jetzt habe ich viele Kontakte zu Menschen, die auch meine Krankheit haben. Da kann man sich austauschen. Das tut mir gut.“

KISS: „Sie lachen und weinen zusammen?“

Anne-Marie: „Ich würde sagen, wir lachen

mehr zusammen. Man kann sagen, manchmal lachen wir unsere Krankheit einfach weg. Dann kann ich mein Rheuma viel besser ertragen. Ich bin so ein richtiger Kontaktmensch geworden.“

KISS: „Könnten Sie in nur einem Satz sagen, was Selbsthilfe mit Ihnen gemacht hat?“

Anne-Marie: „Die Selbsthilfe hat mich glücklicher gemacht.“

Selbsthilfegruppe Drogenabhängigkeit

Rosario: „Die größte Hürde ist, dass die Menschen den Weg in die Gruppe finden.“

Die ersten zwei Jahre waren sie in Rosarios Selbsthilfegruppe für Drogenabhängige nur zu dritt: „Das Problem ist, die Leute dazu zu bekommen, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, nicht sie in der Gruppe zu halten.“

Viele Menschen reagieren skeptisch, wenn Rosario von seiner Gruppe erzählt. „Drogenselbsthilfegruppe – was hast du denn da für durchgeknallte Typen, heißt es oft“, sagt Rosario. Er hat die Gruppe gegründet, weil er weiß, wovon er spricht. Mit 14 Jahren hat er das erste Mal gekiffert.

„In meine Gruppe kommen Menschen, die keinen Anschluss in der Gesellschaft finden – oder zumindest nicht wissen, wie das geht“, erzählt Rosario. Und weiter: „Sie kommen in die Gruppe, weil sie

endlich Anschluss finden möchten.“ Reden wollen, über ihre Sucht. Es kommen Menschen, die geprägt sind von schwieriger Kindheit, problematischen Erfahrungen mit anderen Menschen, von Erlebnissen, die sie nicht verarbeiten konnten: „Wenn ein Mensch zu Drogen greift, ist das der letzte Strohhalm. Wenn er dann von den Drogen wieder weg will, ist der Kontakt mit der Gruppe mit das Beste.“



Rosario

Viele in der Selbsthilfegruppe für Drogenabhängige kommen schon seit Jahren. Andere sieht Rosario nach zwei, drei Gruppentreffen nie mehr wieder. Er selbst sieht sich als Gruppenleiter und als Gruppenmitglied und sagt auch warum: „Eine junge Frau in unserer Gruppe erzählt, dass ihre Eltern sie nie in der Klinik besucht hätten und dass ihre

ganze Kindheit nicht gut war. Dann habe ich ihr von mir erzählt, vom Verhältnis zu meinen Eltern.“ Ihre Reaktion: „Wie, du hast auch so einen Mist erlebt?“ Rosario Antwort: „Ich bin nicht anders. Ich bin einer von euch.“ Und weiter: „Ich verurteile niemanden. Egal mit was für einer Geschichte er kommt.“

Es kommen viele Junge Leute in Rosario's Gruppe. Sie haben durch Flyer von der Gruppe erfahren. Die Flyer liegen bei Ärzten aus, bei der Caritas, alle wichtigen Kontaktdaten stehen im Internet: „Wenn ich sehe, dass ich jemandem helfen kann, ist das unermesslich viel.“

Die Selbsthilfegruppe habe ihn verändert, sagt Rosario: „Früher war ich zurückgezogen, habe die Probleme nicht rausgelassen. Heute diskutiere ich sie aus. Die Selbsthilfegruppe habe ihm das Leben gerettet: „Vorher war ich manisch depressiv, hatte keine Lust mehr zu leben. In der Gruppe habe ich gelernt, dass das Schwachsinn war.“

Rosario hat viele Menschen auf ihrem Weg weg von den Drogen unterstützt. Er leidet mit den Menschen, die in seine Gruppe kommen, er freut sich mit ihnen über Erfolge: „Selbsthilfe macht mein Leben reich, sehr reich. Ich bekomme Feedbacks, die ich nirgendwo sonst so bekommen würde.“

Selbsthilfegruppe Stomaträger

Dominik: „Das Thema muss raus aus der Tabuzone.“

Dominik holt einen Stomabeutel aus der Tasche – bunt bemalt. Das hat sein Sohn gemacht. Dominik hatte ein Analkarzinom. 15 Mal wurde er operiert. Heute ist er Stomaträger. Er möchte eine Selbsthilfegruppe gründen und findet keine Mitstreiter.

KISS: „Was heißt Stomaträger?“

Dominik: „Ich habe einen künstlichen Darmausgang und muss deshalb mein Leben lang einen Stomabeutel tragen.“



Dominik

KISS: „Sie haben einen bemalten Stomabeutel mitgebracht und gehen sehr offen mit ihrer Erkrankung um. Sind Sie so etwas wie der bunte Hund unter den Betroffenen?“

Dominik: „Ich glaube schon. Auch weil ich mit Anfang 40 sehr jung bin für diese Erkrankung.“

KISS: „Es ist eine Krankheit, die schambesetzt ist. Gibt es deshalb keine Selbsthilfegruppe?“

Dominik: „Ich glaube, da ist ein großes Schamgefühl. Das kenne ich nicht. Ich gehe schwimmen, gehe in die Sauna. Wenn die Leute neugierig gucken, spreche ich sie an. Ich verstehe, dass man sich das trauen muss. Aber es trauen sich leider nicht viele. Das ist so ein Tabuthema.“

KISS: „Was könnte eine Selbsthilfegruppe Ihnen bringen?“

Dominik: „Also ich finde den Gedanken der Selbsthilfe einfach klasse. Und ich glaube, dass ich der Gruppe viel bringen könnte. Ich bin Altenpfleger, habe täglich beruflich mit Stomaträgern zu tun. Das heißt, ich kenne beide Seiten – die des Betroffenen und die des Menschen, der Stomaträger pflegt.“

KISS: „Was möchten Sie vermitteln?“

Dominik: „Ich möchte den Menschen zeigen, dass man als Stomaträger nicht den Kopf in den Sand stecken muss. Das Leben geht weiter. Man muss einige Dinge beachten, aber es geht weiter. Ich glaube, dass man in einer Selbsthilfegruppe den Mut finden kann, einen Weg

einzuschlagen, den man bisher nicht kannte. Ich glaube, Selbsthilfe kann Hoffnung geben.“

KISS: „Sie möchten ein gutes Beispiel sein?“

Dominik: „Ich finde, ein gutes Beispiel sollte man schon sein, wenn man eine Gruppe gründen möchte. Ich fände es schön, wenn ich den Menschen in der Gruppe dann so etwas wie ein guter Freund sein könnte.“

Weitere Informationen zur Selbsthilfe



Kölner Str. 25
58285 Gevelsberg

02332 664029
02332 664036

kiss-ensued@en-kreis.de
www.en-kreis.de

Montag, Mittwoch & Donnerstag
von 09.00 - 12.00 Uhr
Dienstag von 14.00 - 17.00 Uhr
(Weitere Termine nach Vereinbarung)

Herausgeber

Ennepe-Ruhr-Kreis
Der Landrat
Hauptstraße 92
58332 Schwelm
www.en-kreis.de

Texte: Katja Brinkhoff
Fotos: Christoph Röken



Direktlink zur
Internetseite
der Selbsthilfe

