

Miteinander klappt's besser als allein

Drei VdK-Mitglieder erzählen, wie Selbsthilfegruppen bei der Bewältigung von Krankheiten und Problemen helfen können

Der Sozialverband VdK ist eine der ältesten und größten Selbsthilfeorganisationen Deutschlands. Daneben gibt es eine Vielzahl von Gruppen zu fast allen gesundheitlichen und sozialen Themen – von den Anonymen Alkoholikern bis hin zu Zwangsstörungen. Bundesweit engagieren sich rund 3,5 Millionen Menschen in rund 100 000 Gruppen. Drei VdK-Mitglieder erzählen von ihren Erfahrungen.

Ulrich Nötzel hat Osteoporose und macht regelmäßig Gymnastik, die von einer Selbsthilfegruppe organisiert wird. „Das ist ein gutes Gefühl – man hält sich fit und trifft sich mit Gleichgesinnten“, sagt er. Als die Vorsitzende der Gruppe im sächsischen Annaberg vor drei Jahren erkrankte, erklärte er sich bereit, die ehrenamtliche Leitung der Gruppe zu übernehmen. „Das war ein heftiger Start“, erinnert er sich. Zwei Monate lang musste er sich einarbeiten und lernen, wie man Förderanträge stellt.

Gemeinsam mehr Spaß

Heute läuft die Selbsthilfegruppe bestens. Neben der wöchentlichen Trocken- und Wassergymnastik gibt es mehrere gemeinsame Ausflüge im Jahr, die für alle erschwinglich sind. Nötzel lobt das gute Miteinander. „Wir wollen, dass sich die Mitglieder kennenlernen und nicht nur zum Funktionstraining kommen und anschließend wieder nach Hause gehen.“

Regelmäßig besuchen zwischen 75 und 85 Teilnehmerinnen und Teilnehmer die sieben Sportgruppen. Viele bleiben auch dann, wenn ihnen der Arzt keine Gymnastik mehr verordnet und sie die Kosten selbst übernehmen müssen. „Natürlich könnte man auch zu Hause auf dem Teppich Übungen machen, aber gemeinsam macht es mehr Spaß“, ist Nötzel überzeugt. Viele seien heilfroh, dass es die Selbsthilfegruppe gebe, weil sie ortsnah etwas für ihre Gesundheit tun können. „Es ist schon etwas anderes, wenn man angeleitet wird, denn manche Bewegungen würde man

sonst falsch ausführen.“

Mit Anfang 20 bekam Stefanie Köhler aus Knetzgau in Unterfranken die Diagnose Lipödem. Die Fettverteilungsstörung ist oftmals sehr schmerzhaft. „Ich habe mich damals mit meinem Problem sehr allein gefühlt“, erzählt sie. In einer Rehaklinik riet man ihr, sie solle sich einer Selbsthilfegruppe anschließen. Köhler begab sich auf die Suche und fand keine. Also gründete sie selbst eine.

Leidensweg ersparen

„Das war ganz einfach“, berichtet die stellvertretende VdK-Ortsvorsitzende und ehrenamtliche Sozialrichterin. Sie wandte sich an die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Landratsamt. Die Mitarbeitenden halfen ihr beim Ausfüllen der Formulare, beim Förderantrag, bei der Suche nach geeigneten Räumen und beim Presseaufruf. „Ich hatte das Gefühl, dass sie voll hinter mir stehen“, sagt sie.

Mittlerweile ist ihre Gruppe neun Jahre alt. Einmal monatlich treffen sich die mehr als 20 Teilnehmenden aller Altersgruppen, die teilweise auch aus Mittelfranken kommen, geben sich gegenseitig Tipps, tauschen Informationen aus und planen gemeinsame Unternehmungen, wie etwa einen Vortrag über Ernährung oder den Besuch einer Schnupperstunde in Aquajumping auf einem Unterwassertrampolin.

„Eine Selbsthilfegruppe kann anderen Menschen den Leidensweg ersparen“, resümiert Köhler. In ihrer Gruppe hat sie selbst hilfreiche Tipps erhalten und anderen geholfen, mit der Erkrankung besser umzugehen. Und noch eins ist der 36-Jährigen wichtig: „Man weiß, dass man nicht allein ist.“

Helmut Dendl aus Vilshofen in Niederbayern ist schon fast ein Profi, wenn es um die Gründung von Selbsthilfegruppen geht. Als Mitglied des Bundesverbands Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe (BV-GSD) hat er mehrere ins Leben gerufen, nicht nur für sich selbst.

Dendl arbeitete als Busfahrer, als er vor 20 Jahren plötzlich in einen

Sekundenschlaf fiel. Zwar wurde damals niemand verletzt, doch im Schlaflabor stellte sich heraus, dass er Schlafapnoe hat – eine Erkrankung, bei der wiederholte Atemaussetzer die nächtliche Erholung beeinträchtigen. Die Betroffenen leiden unter Tagesmüdigkeit, oft kommt ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen hinzu. Als Busfahrer zu arbeiten, war ihm nicht mehr möglich.

Geschützter Raum

„Mein Arzt meinte, ich solle auf Bier und Chips verzichten und stattdessen eine Selbsthilfegruppe gründen“, erzählt er. Das machte er auch, erst in Landshut, und als er vor acht Jahren nach Vilshofen zog, auch dort. Mittlerweile engagiert sich Dendl, der zudem Kassierer im VdK Ortsverband ist, im Vorstand des BV-GSD, organisiert Veranstaltungen und hat im vergangenen Jahr eine Schlafapnoe-Gruppe in Freyung gegründet. Dieses Jahr ist eine in Gera geplant, nächstes Jahr mehrere in Berlin.

„Eine Selbsthilfegruppe ist ein geschützter Raum mit Gleichgesinnten. Jede und jeder kann dort über seine Probleme reden und muss keine Angst haben, ausgelacht oder nicht verstanden zu werden“, sagt er. „Das fühlt sich an wie eine kleine Familie.“ Annette Liebmann

Wissenswertes zur Selbsthilfe

Die meisten Selbsthilfegruppen gibt es im Gesundheitsbereich. Krankenkassen sind gesetzlich dazu verpflichtet, die Aktivitäten zu unterstützen. Auch andere Kostenträger fördern die Selbsthilfe, beispielsweise Bund, Länder und Kommunen, Pflegekassen und Rentenversicherung sowie private Geldgeber.

Selbsthilfe-Kontaktstellen gibt es in ganz Deutschland. Sie helfen bei der Neugründung oder bei der Suche nach einer passenden Selbsthilfegruppe.

Auch der Sozialverband VdK ist eine Selbsthilfeorganisation. Nach dem Zweiten Weltkrieg schlossen sich versehrte Soldaten, Zivilgeschädigte und Kriegerwitwen zusammen, um ihre Interessen gegenüber Verwaltungen

besser vertreten zu können. Als eine der ersten Organisationen prägte der VdK den Gedanken der „Hilfe zur Selbsthilfe“ als Ausdruck solidarischen Handelns für alle Menschen mit ihren unterschiedlichen Behinderungen. Heute zählt der Verband mehr als 2,3 Millionen Mitglieder – eine Erfolgsgeschichte.

Mit Rat und Tat für die Betroffenen da

Diplompsychologe Dr. Christopher Kofahl über den Erfolg von Selbsthilfegruppen

Bereits Ende des 19. Jahrhunderts haben sich erste Selbsthilfevereinigungen gegründet. Ihren Aufschwung erlebte die Bewegung im frühen 20. Jahrhundert. Die VdK-Zeitung sprach mit Dr. Christopher Kofahl, stellvertretender Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Warum sind Selbsthilfegruppen so erfolgreich?

Sie stehen Betroffenen, die im Gesundheitssystem nicht weiterkommen oder zusätzliche Unterstützung brauchen, mit Rat und Tat zur Seite. Eine Selbsthilfegruppe ersetzt keine medizinische Behandlung oder Psychotherapie. Aber sie kann helfen, Fragen zu klären, die im Kontext einer Erkrankung auftauchen, und Alltagswissen vermitteln, das Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten nicht haben. Die Teilnehmenden tauschen sich untereinander aus und geben sich Tipps, zum Beispiel, wie man einen Schwerbehindertenausweis bekommt. Auch das Wissen über gute Ärzte und Rehakliniken wird miteinander geteilt. Hinzu kommt die psychosoziale Entlastung – das Gefühl, mit seinem Problem nicht allein zu sein.

In welchen Bereichen gibt es Selbsthilfegruppen?

In nahezu allen Bereichen. Besonders viele gibt es für seltene Erkrankungen, weil die Betroffenen wenig medizinische Hilfe bekommen und auf sich selbst gestellt sind. Gemessen an der Zahl der Krankheitsfälle, gibt es

wesentlich mehr Gruppen für seltene Erkrankungen als für die Volkskrankheit Diabetes.

Warum sind Selbsthilfegruppen gerade im Bereich der schweren chronischen Erkrankungen so hilfreich?

Je komplexer eine Erkrankung, desto größer ist der Bedarf an Information und hilfreichen Tipps, um mit der Krankheit umgehen zu können. Viele Menschen brauchen keine Selbsthilfegruppe, weil sie bestens informiert sind und gute Ärztinnen und Ärzte haben. Doch wenn wenig Wissen und Bewältigungsstrategien vorhanden sind, kann eine solche Gruppe äußerst hilfreich sein.

Kann das Gefühl, nicht allein zu sein, zu einem besseren Umgang mit der Erkrankung beitragen?

Im Fokus solcher Gruppen steht nicht das, was nicht mehr geht, sondern das, was noch möglich ist. Das kann sehr ermutigend sein, wie beispielsweise bei Behindertensportgruppen.

Manchmal dauert es lange, bis sich Betroffene und deren Angehörige einer Gruppe anschließen. Warum?

Zu Beginn einer Erkrankung sind Patientinnen und Patienten oft damit beschäftigt, die Diagnose zu verarbeiten und die Therapie zu bewältigen. Alltagsrelevante Fragen tauchen erst später auf. Oder aber eine Erkrankung verschlimmert sich erst im Laufe der Zeit, wie zum Beispiel bei Multipler Sklerose, sodass man einige Jahre noch gut allein zurechtkommt. Viele Patientinnen und Patienten kümmern sich erst intensiver um ihre Erkrankung, wenn sie fortgeschritten ist.

Wie kann man mehr Menschen für die Selbsthilfe erreichen?

Entscheidend sind die Multiplikatoren und Vermittler. Das können Ärztinnen und Ärzte oder Therapeutinnen und Therapeuten sein, die auf Selbsthilfegruppen oder SelbsthilfeKontaktstellen verweisen. Bei Sucht- sowie Krebserkrankungen funktioniert das schon sehr gut, bei anderen

Erkrankungen ist noch Luft nach oben. Großes Entwicklungspotenzial besteht in der ambulanten Versorgung: Ärzte könnten zumindest auf die Selbsthilfe-Kontaktstellen hinweisen.

Interview: Annette Liebmann