

selbsthilfegruppenjahrbuch
2001

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2001

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),
Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:
Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Narkolepsie: Mein Weg zur Selbsthilfe, mein Leben mit der Selbsthilfe

Ich war im Bereich »Marketing« auf dem Sektor »Nahrungsmittel und Genuß« als Verkaufsleiter tätig. Wer wie ich – im Hinblick auf Schlaf – einen unsoliden Beruf hat, für den ist es nichts besonderes, wenn man tagsüber mal ein »kleines Nickerchen« halten muß. Doch im Laufe der Jahre mehrten sich die Müdigkeitsphasen und ich hatte immer weniger Einfluß auf mein Schlafgeschehen.

Atmung, Nahrung und Schlaf sind die Grundlagen für ein gesundes Leben. Fehlverhalten in einem dieser drei Bereiche führt unweigerlich zu Störungen des körperlichen Wohlbefindens; der Mensch wird krank. Aufklärung über gesunde Luft und gesunde Ernährung gehört seit vielen Jahren im Bereich der Vorsorge und der Behandlung von Krankheiten zur Selbstverständlichkeit. Trotz weit verbreiteter Öffentlichkeitsarbeit bleibt das Thema »Der nicht erholbare Schlaf« immer noch tabu. In Zeiten einer Profit-orientierten Gesellschaft, der Schnellebigkeit und Globalisierung hat man jederzeit hellwach und einsatzbereit zu sein. Man ist nicht schlafkrank! Es scheint besser, man putscht sich auf. Damit aber ruiniert man sich körperlich und geistig. Nur – es ist nicht immer die Hektik des Alltags, auch Sorgen und Nöte bringen Schlaflosigkeit mit sich. Ebenso die Situation am Arbeitsmarkt, nicht mehr übersehbare Schuldenberge und familiäre Auseinandersetzungen lassen Schlafstörungen aufkommen. *Insomnie* (Schlaflosigkeit), eine Geisel unserer Zeit, kann verheerende Folgen haben, wenn man die Regeln der Entspannung durch Schlaf nicht beachtet.

Im Gegensatz zu Schlafstörungen stehen die Schlafkrankheiten. Während Schlafstörungen im Anfangsstadium reparabel sind, sind Schlafkrankheiten chronischer Art, mit denen sich der Betroffene oft zeitlebens herumlagen muß. Mit einer guten medikamentösen Einstellung seitens des Arztes und Umstellung in vielen Bereichen des Lebens, läßt sich trotzdem eine – wenn auch eingeschränkte – Lebensqualität erreichen.

Zugegeben, auf Drängen meiner Frau suchte ich 1976 erstmals einen Arzt auf in der Hoffnung, von den täglichen Schlafattacken befreit zu werden. Ich bekam ein Medikament verschrieben; es hat nicht geholfen. Das nächste Medikament half auch nicht. Die folgenden Arztbesuche habe ich nicht mehr gezählt. Niemand konnte mir helfen und meine Schlafattacken tagsüber wurden stärker und häufiger. »Sie haben Streßerscheinungen – Durchblutungsstörungen im Gehirn – beginnende Verkalkung – Sie simulieren« – usw. waren die Diagnosen. Als sich 1979 / 1981 auch noch die ersten Attacken von Muskelschwäche (Kataplexien) zeigten, wurde festgestellt: »Sie leiden an Epilepsie.« (*Kataplexie*: Kurz andauernde Attacken von Muskelschwäche, die je nach Schwere zu einem Erschlaffen der Gesichtsmuskeln, Weichwerden in

den Knien oder sogar zum vollständigen Hinfallen führen können. Man spricht von einem affektiven Tonusverlust, weil diese Attacken fast immer durch plötzliche Affekte wie Freude, Ärger oder Überraschung ausgelöst werden.) Bei dieser Odyssee entwickelte sich bei mir ein Fehlverhalten, das mein gesamtes Umfeld beeinflusste. Mein Zustand verschlechterte sich von Tag zu Tag.

Zufällig lernte ich Ende 1981 einen Chirurgen kennen. Er war indischer Herkunft und betrieb am Ort eine Unfall- und Notarztpraxis. Nachdem er sich meine Geschichte angehört hatte, war seine Meinung, daß es sich hierbei um eine seltene Krankheit – um »Narkolepsie« handele. Die Einweisung in ein Schlaflabor brachte die Bestätigung: Es ist Narkolepsie. Ab sofort war ich für den Arbeitsmarkt nicht mehr einsetzbar. Die Frühberentung wurde beantragt. Die Erkenntnis, nicht mehr gebraucht zu werden, mit 52 Jahren schon aufs Altenteil gesetzt zu sein, keine Menschen mehr um mich herum zu haben, keine Reisen, nur noch ein Nichts, einfach nur noch leben zu müssen, brachte mich zur Verzweiflung. Hinzu kam das Unverständnis der Menschen in meinem Umfeld. Wie geht man mit einem Kerl um, der hinfällt, wenn es lustig wird und einschläft, wenn man sich mit ihm unterhalten will!

Alles änderte sich, als ich auf Empfehlung meines Arztes (Neurologe) Kontakt mit der *Deutschen Narkolepsie-Gesellschaft* aufgenommen hatte. Inzwischen schrieb man das Jahr 1984, und zum erstenmal sah ich bei einem Zusammenkommen über fünfzig Menschen, die auch von Narkolepsie betroffen waren und mit den gleichen Problemen leben und kämpfen mußten, so wie ich.

Den Umgang mit Medikamenten und mit seiner Krankheit, den Aufbau des eigenen Ichs muß man lernen. Hierfür sind Selbsthilfegruppen der geeignete Platz. Hier trifft man Menschen mit gleichen Problemen. Erfahrungsaustausch und daraus Strategien zur eigenen Lebensführung zu entwickeln, gehört zum Erreichen einer eigenen Lebensqualität. »Hilfe zur Selbsthilfe« heißt hier die Devise. Und das nicht nur für Schlafkranke! Menschen mit anderen chronischen Krankheiten und / oder mit körperlichen Einschränkungen ist es durchaus angeraten, Selbsthilfegruppen zur Bewältigung der eigenen Betroffenheit aufzusuchen.

»Erfahrungsaustausch« war also das Stichwort und siehe da, es war hilfreich und baute wieder auf. Unterstützt von meiner Familie half neue Energie den inneren Schweinehund zu besiegen. Die Mitarbeit in der Selbsthilfe wurde zur Eigentherapie. Die Neugier auf Antwort zu vielen Fragen und das Wiederaufleben des Selbstbewußtseins hat mir die Kraft verliehen, mich verantwortlich in der Selbsthilfe zu engagieren. Es macht mir Freude, anderen Menschen zu helfen, besonders wenn sie am Anfang hilflos ihrer Diagnose »Narkolepsie« gegenüberstehen.

Wie es so ist: Man wirft einen Stein und daraus entwickelt sich eine Lawine. Es sind bald zehn Jahre vergangen, daß ich Vorsitzender der Deutschen Narkolepsie-Gesellschaft bin. Aus der kleinen Gemeinschaft ist ein im In- und Ausland renommierter Verband geworden. Trotz aller Schwierigkeiten, die uns

durch die Neuordnung im Gesundheitswesen belasten, arbeiten Vorstand und unsere Ansprechpartner/innen mit ihren regionalen Selbsthilfegruppen ehrenamtlich. Die Hilfe zur Selbsthilfe bei jedem einzelnen unserer Mitglieder steht an erster Stelle. Es ist nur schade, daß unsere Gesellschaft immer mehr erkaltet. Bei den Patienten hat sich ein Anspruchsdenken entwickelt. Die Zahl derer, die bereit sind zu helfen, wird immer geringer.

Einen großen Teil der Arbeit und des Erfolges hat meine Frau mitgetragen. Als sie vor einiger Zeit verstarb, haben ihr viele betroffene Menschen von nah und fern die letzte Ehre erwiesen. War es für mich ein Trost? Ich sage: Ja! Bis heute, viele Monate nach diesem Ereignis, helfen mir die Freunde aus der Selbsthilfe immer noch. Das Bewußtsein nicht alleine zu sein, stärkt mich und läßt mich weiter arbeiten im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe.

Heute bin ich über 70 Jahre alt. Zur Narkolepsie ist eine Osteoporose und Asthma hinzugekommen. Die Zeit für einen Nachfolger ist längst überfällig. Wo ist er zu finden? Ich werde weiter durch die Lande reisen und nach ihm Ausschau halten.

Günter Baus ist seit vielen Jahren Vorsitzender der Deutschen Narkolepsie-Gesellschaft mit Sitz in Haan.