EIN TIPP MIT HAND UND FUSS – DIE SELBSTHILFE

Schicksalsschläge wie ein schwerer Unfall, eine plötzlich diagnostizierte chronische Erkrankung oder ein Tumorgeschehen sind traumatisch für den Einzelnen und seine Angehörigen. Oft fühlen sich Betroffene, als würden sie in ein schwarzes Loch gezogen. Plötzlich ist nichts mehr wie vorher.

Ärzte beantworten in dieser Situation Fragen zur Behandlung, Pflegekräfte veranschaulichen die erforderlichen pflegerischen Aufgaben und Therapeuten geben Unterstützung bei den nötigen Rehabilitationsmaßnahmen. Doch die zentrale Frage bleibt häufig unbeantwortet: Wie soll das Leben zukünftig eigentlich weitergehen? Manchmal entsteht aus Zufall eine Chance: die Selbsthilfe!

Wer dieses Angebot zunächst vielleicht skeptisch betrachtet, stellt schnell fest, hier geht es um viel mehr, als nur regelmäßige Treffen mit anderen Betroffenen. Neben Erfahrungsaustausch und persönlicher Unterstützung finden die Mitglieder Kontakte, Solidarität und politische Interessenvertretung. Und daraus resultiert oft wieder ein Stück Sicherheit für die Bewältigung der neuen Lebenssituation.

René Jeuck hat es selbst erlebt. Ein kleiner medizinischer Eingriff bei seiner Frau hatte große Folgen für ihr gemeinsames Leben. Eigentlich war nur ein Routineeingriff geplant, doch unter der Vollnarkose erlitt Renés Frau leider einen Sauerstoffmangel mit Herzstillstand und Reanimation. Die Folgen sind bis heute spürbar. Frau Jeuck lebt jetzt als Wachkomapatientin im eigenen Haus in Gelsenkirchen und wird von einem 24-Stunden-Intensivpflegedienst versorgt. Herr Jeuck kann so viel Zeit mit seiner Frau verbringen und parallel dazu seinen ehrenamtlichen Aktivitäten im Ruhestand nachgehen. Doch was sich jetzt so unspektakulär und klar strukturiert anhört, war und ist längst nicht immer so! „Damals fühlte ich mich sehr schlecht. Ich hatte Angst und fühlte: Niemand hilft mir, ich bin mit allem allein." Dann kam ihm ein Zufall zu Hilfe. Ebenfalls betroffene Angehörige sprachen René an und machten ihn auf die Angehörigen-Selbsthilfe NRW aufmerksam. Das war der erste Schritt in ein neues Lebenskonzept.

Die Wachkoma NRW-Angehörigen-Selbsthilfegruppe wurde vor mehr als 20 Jahren von Manfred Ernst

Quellen:
1 https://www.bag-selbsthilfe.de/basiswissen-selbsthilfe/was-ist-selbsthilfe

gegründet. Sie hat sich zum Ziel gesetzt, betroffene Angehörige zusammen zu bringen, um Erfahrungen auszutauschen, sich gegenseitig zu unterstützen und von dem Verständnis füreinander zu profitieren. „Wir nehmen die Angehörigen an die Hand, damit sie nicht mehr allein sind", erklärt René Jeuck. Und das geschieht ganz engagiert, weit über den persönlichen Erfahrungsaustausch hinaus. So hat es auch Christiane Dubois erlebt, deren Lebensgefährte 2016 im Alter von 52 Jahren akutes Kammerflimmern mit Herzstillstand und Reanimation erlitt. Aufgrund der ungünstigen Prognose wurde zunächst eine Rehabilitationsmaßnahme abgelehnt. Hier schaltete sich die Selbsthilfe engagiert ein, so dass die ersehnte Genehmigung erwirkt werden konnte. Mittlerweile hat sich eine deutliche Veränderung in der Pflegebedürftigkeit von ihrem Lebensgefährten ergeben, sein Tracheostoma konnte wieder verschlossen werden. Ein deutlicher Erfolg und positiver Effekt durch die Möglichkeiten der Teilhabe und Mobilität.

Wachkoma ist kein Leben in Bettlägerigkeit!

Einmal im Monat trifft sich die Selbsthilfegruppe in Gelsenkirchen. Aus ganz NRW kommen die Mitglieder zusammen, um miteinander zu plaudern, Erfahrungen auszutauschen, aber auch Freizeit miteinander zu genießen, wie beim Grillfest oder einem gemeinsamen Messebesuch.
Doch auch der fachliche Input soll nicht fehlen. Die Gruppensprecher René Jeuck und Christiane Dubois möchten auf wichtige Themen wie u. a. moderne Therapieoptionen, Rehabilitationsmodelle, Mobilisation und Teilhabe aufmerksam machen. Dazu werden regelmäßig Referenten zu den Gruppentreffen eingeladen, die auch die Vorteile der Vernetzung unterschiedlicher Berufsgruppen transparenter machen. Denn nicht selten bestehen unterschiedliche Vorstellungen zwischen den einzelnen Akteuren der Patientenversorgung. Den beiden Gruppensprechern ist es deshalb auch ein besonderes Anliegen, den Blick darauf zu richten, dass Wachkoma nicht ein Leben in Bettlägerigkeit bedeuten soll. So können trotz Beatmung z. B. auch Urlaubsreisen organisiert werden. Nur Mut!

Letztendlich möchte die Angehörigen-Selbsthilfe tatsächlich Mut machen, dass sich auch nach schweren Ereignissen, gemeinsam mit behinderten Menschen, neue Lebensmodelle entwickeln lassen. Lebensmodelle, die sowohl Betroffene als auch Angehörige glücklich machen können. Aktivität, ob mental oder physisch, spielt in diesem Bereich eine entscheidende Rolle. Vielleicht auch, um schnellstmöglich aus dem schwarzen Loch der Akutphase nach dem Ereignis herauszukommen.

René und Christiane haben eine gemeinsame Vision für die Zukunft: „Es wäre schön, wenn schon frühzeitig in den Kliniken, z. B. über das hausinterne Entlass- oder Case-Management, auf unsere Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht würde." Angehörige sind Bestandteil des interdisziplinären Teams der Versorgung und sollten frühestmöglich die notwendige Unterstützung erfahren. René Jeuck und Christiane Dubois selbst hatten das Glück, diese Unterstützung in der schwierigen Anfangszeit erfahren zu dürfen. Deshalb haben sie sich 2020 entschlossen, als Gruppensprecher die Angehörigen-Selbsthilfe weiterzuführen. Und dabei scheuen sie sich nicht, als Selbsthilfegruppe auch bezüglich gesundheitspolitischer Entwicklungen Stellung zu beziehen.

Warum Sie das machen? „Weil wir der Gruppe, die uns damals aufgefangen hat, heute etwas zurückgeben möchten", ist die pragmatische Antwort der Beiden.

René Jeuck
Gruppensprecher

Christiane Dubois
stellv. Gruppensprecherin

Über den Verein
Die Angehörigen-Selbsthilfegruppe NRW von Betroffenen im Wachkoma wie auch Zustand nach Wachkoma wurde vor über 20 Jahren gegründet. Aktuell hat die Gruppe ca. 20 Mitglieder und trifft sich jeden 2. Dienstag im Monat von 17:00 Uhr – 20:00 Uhr in Gelsenkirchen. Interessenten sind jederzeit willkommen!

Kontakt:
Tel.: 0208 - 377 88 41
Mobil/Whats-App.: 0176 - 53 64 69 64
info@wachkoma-nrw.de

www.wachkoma-nrw.de