

## **Selbsthilfegruppe Schlafapnoe**

Nach vielen Jahren mit Schnarchen, exzessiver Tagesschläfrigkeit und zunehmender Vergesslichkeit wurde bei mir 2004 eine Schlafapnoe diagnostiziert. Bei der Schlafapnoe handelt es sich um eine Erkrankung, bei der im Schlaf bis zu 600 Mal in einer Nacht Atempausen (Apnoen), die bis zu 2 Minuten lang sein können, auftreten. Die Erkrankung wird in einem Schlaflabor diagnostiziert und in der Regel mit einem Atemtherapiegerät therapiert. Als ich das Schlaflabor auf Norderney verließ, hatte ich Diagnose und Atemtherapiegerät im Gepäck und war um eine Erfahrung reicher: nämlich das Wissen, dass die seit zehn Jahren bestehenden Beeinträchtigungen der Lebensqualität eine fassbare Ursache hatten und durch eine Therapie völlig beseitigt werden konnten. Endlich war ich wieder ausgeschlafen und fit und das schon nach einer Nacht im Schlaflabor.

In der häuslichen Umgebung war ich zunächst ziemlich hilflos und stand mit vielen Problemen wie einer undichten Atemmaske sowie Druckstellen auf der Nase allein da. Glücklicherweise hatte ich im Schlaflabor schon den Hinweis auf Selbsthilfegruppen zum Thema Schlafapnoe bekommen. So bin ich zunächst in die 60 Kilometer entfernte Selbsthilfegruppe Oldenburg und Umland gefahren.

Der Leiter der Selbsthilfegruppe Schlafapnoe, Hans-Hermann Töpken, hat mich gleich zu Beginn ausgiebig beraten. Viele gesundheitliche und technische Probleme im Zusammenhang mit der Therapie waren schon nach dem zweiten Gruppentreffen gelöst.

### **Vom Mitglied zum Gründer einer großen Selbsthilfegruppe**

Die eigenen positiven Erfahrungen in Sachen Selbsthilfe, gemeinsam Probleme zu diskutieren und aus den Erfahrungen Anderer zu lernen, haben mich dazu bewogen, mit Unterstützung des Leiters der Selbsthilfegruppe Oldenburg den Aufbau einer Selbsthilfegruppe an meinem Wohnort Wilhelmshaven in Angriff zu nehmen.

Bei der Gründung der ersten Selbsthilfegruppe war mir Herr Horst-Diedrich Kräfte (zuständig für die Förderung von Selbsthilfegruppen bei der AOK) eine große Hilfe. Er informierte mich über alle wichtigen Details für die Gründung, Leitung und Organisation einer Selbsthilfegruppe und bereitete mit mir die erste Presseinformation vor.

Das Gründungstreffen unter der Moderation des Krankenkassenmitarbeiters fand in einer Seniorenwohnanlage, deren Leiter zu den Gründungsmitgliedern gehörte, statt. Elf Betroffene (sechs männliche, fünf weibliche) beschlossen am 7. Februar 2007 die Gruppengründung. Alle Gründungsmitglieder sind heute noch aktiv.

Da bei Vereinen sehr viele Formalien zu erfüllen sind, hatten wir uns gegen die Gründung eines Vereines entschieden. Das hat den Nachteil, dass wir keine Spendenbescheinigungen ausstellen dürfen. Außerdem hat es sich als sehr schwierig herausgestellt, das von den Krankenkassen im Rahmen der Förderung nach § 20c SGB V geforderte Konto für Selbsthilfegruppen zu eröffnen. Daher werden wir diese Entscheidung möglicherweise noch einmal überdenken müssen.

Die örtliche Krankenkasse, die uns schon bei der Gründung unterstützt hatte, war vom dauerhaften Bestand der soeben gegründeten Selbsthilfegruppe überzeugt und so bekamen wir sofort eine Anschubfinanzierung und es konnte losgehen. Zunächst wurden Kontakte zu den regionalen Schlaflaboren und den schlafmedizinisch fortgebildeten Ärzten aufgenommen, Flyer gedruckt und Presseberichte über das Krankheitsbild geschrieben.

Seit der Gründung haben insgesamt ca. 450 Personen die Gruppentreffen besucht. Von diesen Personen besuchen einschließlich einer ‚Stammbesetzung‘ etwa 20-60 Personen unsere monatlichen Treffen. Zu den Gruppenabenden kommen natürlich vor allem von der Schlafapnoe Betroffene. Da eine Schlafapnoe aber auch immer Auswirkungen auf das soziale Umfeld eines Erkrankten hat, kommen, was durchaus gewünscht ist, auch Angehörige (Kinder bzw. Partner/innen) mit.

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Gruppentreffen kommen aus allen sozialen Schichten. Da die Schlafapnoe bei jungen Menschen nicht so häufig ist, sind die Teilnehmer überwiegend im Renten-/Pensionsalter. Obwohl die Anzahl der betroffenen Frauen nach der Menopause (ca. vier Prozent der Bevölkerung sind betroffen) die Anzahl der betroffenen Männer erreicht, haben wir wie viele andere Schlafapnoegruppen nur einen Frauenanteil von ca. 30 Prozent.

Einige Gruppenteilnehmer oder Teilnehmerinnen, z.B. die Gründungsmitglieder, kommen regelmäßig, andere nur, wenn das Thema für sie interessant ist. Teilnehmer, die lange keine Gruppentreffen besucht haben, kommen dann, wenn es für sie wieder ein aktuelles Problem zu lösen gibt.

## **Wie ‚funktionieren‘ wir?**

Die von mir moderierten Gruppenabende wechseln sich monatlich ab mit Vorträgen von Leistungserbringern und Herstellern von Atemtherapiegeräten, die Neuerungen vorstellen oder Probleme der Handhabung mit uns diskutieren, sowie Vorträgen von Ärzten und Sozialverbänden. Um nicht in Abhängigkeiten zu geraten, werden die verschiedenen Leistungserbringer und Gerätehersteller abwechselnd eingeladen.

Ein Gruppenabend beginnt in der Regel mit der Vorstellung des Referenten, während des Vortrages oder danach können Fragen gestellt werden. Für den Fall, dass Gespräche nicht in Gang kommen oder keine Fragen gestellt werden, bereite ich immer genügend Fragen vor. Bei von mir moderierten Grup-

penabenden ohne Referent ist immer genügend Gesprächsstoff da, so dass Langeweile nicht aufkommen kann.

Formale Dinge wie z. B. Anmeldungen usw. sind in unserer Selbsthilfegruppe nicht erforderlich. Die Gruppenabende finden einmal im Monat in den Abendstunden von 19.30 – ca. 22.00 Uhr statt. Da der überwiegende Teil der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sich im fortgeschrittenen Lebensalter befindet, werden die Gruppenabende durch eine 30minütige Pause unterbrochen, in der Kaffee / Tee und Kekse angeboten werden. Ein weiterer wichtiger Aspekt der Pause ist es, den Gruppenmitgliedern die Möglichkeit zu geben, ohne Störung des Abendprogramms miteinander zu kommunizieren, sich kennen zu lernen und persönliche Fragen an den Referenten zu stellen.

Problematisch kann die Neigung mancher Teilnehmer/innen sein, sich trotz dieser Austauschmöglichkeit auch während des ‚offiziellen‘ Teils unserer Gruppenabende mit ihren Nachbarn zu unterhalten. Da im fortgeschrittenen Lebensalter Hörminderungen fast normal sind, führen diese Nebengespräche manchmal dazu, dass ein Teil der Zuhörer akustisch nicht alles versteht. In solchen Situationen spreche ich als Moderator die Störer an „Ich verstehe die Frage nicht, wenn es so laut ist“. Der Hinweis wird sofort akzeptiert und die volle Aufmerksamkeit ist wieder auf den Fragenden bzw. den Referenten gerichtet.

Während unserer Treffen werden entsprechend der Erwartungen der Teilnehmer alle Schwierigkeiten und Probleme, die im Zusammenhang mit der Therapie auftreten, besprochen. Hier einige Beispiele: verringerte Compliance durch technische Probleme, Lösung von leichten gesundheitlichen Beeinträchtigungen als Folge der Therapie sowie Probleme mit Kostenträgern und Leistungserbringern. Häufig kommen aber auch Personen in die Gruppe, bei denen eine Untersuchung im Schlaflabor geplant ist. Sie wollen sich im Vorfeld über das, was dort auf sie zukommt, informieren.

Eine Besonderheit im Vergleich zu vielen anderen Selbsthilfegruppen besteht darin, dass unsere Erkrankung in der Regel nur durch ein technisches Gerät (Atemtherapiegerät) behandelt wird. Aus diesem Grund konzentrieren sich die Gruppenabende auf technische und Rechtsfragen. Das psychische Wohlbefinden der Betroffenen wird dagegen selten thematisiert. Allerdings gibt es eine kleine Gruppe von Patienten, die im Einzelgespräch mit mir über Angst- und Panikgefühle im Zusammenhang mit der Atemmaske berichten. Für diese Gruppe organisieren wir einmal jährlich ein von der Dipl. Psych. Frau Annamaria Funke geleitetes Seminar, welches mit jährlich wechselnden Schlaflaboren und Leistungserbringern durchgeführt wird. Die Schlaflabore stellen einen Mitarbeiter, die Räumlichkeiten sowie das gesamte Equipment zur Verfügung. Der jeweilige Leistungserbringer stellt einen Mitarbeiter zur Verfügung.

## **Durch unsere Selbsthilfegruppe werden ganz praktische Fragen beantwortet**

Schlafapnoiker schlagen sich häufig mit technischen Problemen herum. Trotz vieler Gespräche mit den Ansprechpartnern in den Schlaflaboren oder bei den Leistungserbringern fühlen sie sich manchmal nicht verstanden. Ihre Probleme werden nicht oder nur unzureichend gelöst. Aussagen und Therapievorschlüsse / Anweisungen des medizinischen Personals werden nicht immer verstanden oder sie werden von den Patient/innen mit einem Fragezeichen versehen, was dazu führen kann, dass Therapievorschlüsse nicht befolgt werden. Wenn aber Mitglieder der Selbsthilfegruppe das zugrundeliegende Problem ebenfalls erlebt haben und aus ihren persönlichen Erfahrungen berichten, wird die Aussage des Fachpersonals oft anders gesehen und dann leichter akzeptiert.

Da für gesetzlich Versicherte aufgrund neuer gesetzlicher Regelungen die Untersuchung im Schlaflabor nicht mehr regelmäßig erfolgt, kommt es bei vielen Patienten im Laufe der Jahre häufiger zu gesundheitlichen Problemen, für die in der hausärztlichen Praxis keine Lösungen gefunden werden. In so einer Situation geben sich die Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe gegenseitig Anregungen, die oft dazu führen, dass Betroffene die Wirksamkeit ihrer jeweiligen Therapie im Schlaflabor überprüfen lassen und dass die Therapie der neuen Situation angepasst wird.

Insgesamt ist unsere Erfahrung, dass unsere Gruppenmitglieder im Vergleich mit anderen von Schlafapnoe Betroffenen eine höhere Compliance haben, da sie über die Wichtigkeit der Therapie und gesundheitlichen Folgen eines Therapieabbruches besser informiert sind. Auch erkennen sie bei Veränderungen ihrer gesundheitlichen Situation schneller den Zusammenhang mit der Schlafapnoe und geben dem behandelnden Arzt entscheidende Hinweise.

## **Wir nehmen gern Unterstützung an, wollen aber nicht ‚geleitet‘ werden**

Unsere Arbeit wird von den gesetzlichen Krankenkassen und der Deutschen Rentenversicherung finanziell unterstützt. Eingeladene Mediziner und andere Referenten kommen aber in der Regel kostenlos in die Gruppe, selbst auf Reisekosten / Spesen wird verzichtet.

Eine Selbsthilfegruppe mit dem Krankheitsbild Schlafapnoe, bei der es überwiegend um den Umgang mit der therapeutisch angewandten Technik geht, kommt meiner Auffassung nach immer ohne eine professionelle Leitung zu recht. Wollte man eine Gruppe wie die unsere angeleitet anbieten, dann könnten Fachleute, die für eine Gruppenleitung zur Verfügung stünden, aus dem Bereich der Schlaflabore oder der Leistungserbringer kommen. Hier würde aber sehr schnell eine Interessenkollision entstehen und damit die von uns gelebte Neutralität auf der Strecke bleiben. Eine Anleitung unserer Selbsthilfegruppe ist deshalb weder notwendig noch gewollt.

Allerdings ist für mich die Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen unentbehrlich. Sie füllen die Lücken aus, die durch die oftmals fehlende Professionalität der Selbsthilfegruppen entstehen. Ich kann hier auf persönliche Erfahrungen zurückgreifen. Beim Aufbau einer weiteren Schlafapnoe-Selbsthilfegruppe in Wittmund wurde ich durch Frau Anke Wellnitz (Leiterin der Kontaktstelle Wilhelmshaven / Wittmund) professionell unterstützt (Medienarbeit, Pressekonferenz, Raumfrage, Einladung zur Gründungsversammlung). Ohne diese Hilfe wäre sicherlich die Gründung nicht so optimal gelaufen. In den von den Kontaktstellen organisierten Treffen der Gruppenleiter und in von ihnen durchgeführten Seminaren ‚rund um die Leitungsfunktion‘ bekomme ich darüber hinaus immer wieder Bausteine und Anregungen für meine Funktion als Gruppenleiter.

Ich habe mich über das Angebot diesen Artikel zu schreiben gefreut. Für mich hat es dazu geführt meine gesamte Arbeit noch mal Revue passieren zu lassen und über vieles nachzudenken. Für mich persönlich ist die ehrenamtliche Gruppenarbeit ein wichtiger Punkt in meinem Leben. Ich gebe viel, bekomme aber auch viel zurück. Ehrenamtliches Engagement lohnt sich also für alle Beteiligten.

Reinhard Wagner, Leiter der Schlafapnoe-Selbsthilfegruppe Wilhelmshaven / Friesland