

Corona-Selbsthilfe in den Anfängen

Betroffene wollen wahrgenommen werden und sich vernetzen

von Niclas Beier

Viele Menschen sind von der Corona-Pandemie betroffen: Etliche sind an Covid-19 erkrankt und haben auch Monate nach der Infektion noch Beschwerden. Andere sind durch die Pandemie zum Beispiel in wirtschaftliche Not geraten. Wie machen Betroffene auf ihre Situation aufmerksam, wie tauschen sie sich bislang aus? Die NAKOS hat dazu recherchiert und dokumentiert die Ergebnisse in dieser Momentaufnahme vom Juli 2020.

Eine Frau hält ein Schild in die Kamera, darauf steht: „Woche 14. Kurzatmigkeit, erhöhter Puls, Brustschmerzen, Müdigkeit ...“. Weitere Personen tauchen im Bild auf, alle haben Schilder in den Händen, alle haben diese mit ähnlichen Angaben beschrieben. Dazu setzt eine Stimme ein: „Wir sind alle Mitglieder eines Vereins, dem sich niemand anschließen wollte.“ Das englischsprachige Video macht auf die Situation derjenigen aufmerksam, die an Covid-19 erkrankten, überlebten – aber auch nach Wochen oder Monaten verschiedene Beschwerden haben. Sie seien „Tausende und Abertausende“. Zu sehen ist das ergreifende Video auf der Internetseite LongCovidSOS.org.¹

Vieles, was in dem Video zu hören ist, könnte auch von Menschen gesagt werden, die eine Selbsthilfegruppe ins Leben rufen: „Niemand scheint imstande zu sein, unsere Fragen zu beantworten“, heißt es unter anderem. Oder: „Jede*r von uns hat einen eigenen Weg hinter sich, aber viele von uns fühlen sich aufgegeben, abgewiesen, abgebürstet, ignoriert und widersprüchlich beraten.“ Das Video endet mit dem Aufruf: „Bitte hören Sie unser SOS.“

Covid-19-Langzeiterkrankte rücken in den Blick der Medien

Jede*r zehnte Covid-19-Erkrankte hat vier Wochen nach der Infektion weiter Beschwerden, so eine Studie.² Diese Langzeiterkrankten hoffen auf Genesung und, solange diese ausbleibt, von ihren Angehörigen und behandelnden Ärzt*innen mit ihrem Leid ernstgenommen zu werden. Sie rücken zunehmend in den Blick der Fernsehsender und Zeitungen, die einzelne Langzeiterkrankte in ihrer Situation vorstellen.³ Jüngst berichtete etwa die ARD über einen Sportlehrer und Extremsportler ohne Vorerkrankung, der fast vier Monate nach der Infektion immer wieder unter Kreislaufproblemen, Schwindelattacken und Schwächeanfällen leidet.⁴

Die journalistische Genossenschaft RiffReporter hat das Projekt #50Survivors gestartet. 50 ehemalige COVID-19-Patient*innen können dabei „über ihre Erkrankung, die Symptome, über die Reaktionen ihres Umfelds auf die Erkrankung, über Politik, Träume, Sorgen und Ängste“⁵ reden. Die Initiator*innen stellen klar: „Unser Projekt ist journalistisch, nicht mehr und nicht weniger.“⁶ Es geht also um Aufmerksamkeit für die Betroffenen, nicht aber um deren Austausch untereinander.

#MitCoronaLeben – Erkrankte tauschen sich online und international aus

Den Austausch untereinander gibt es laut der Passauer Neuen Presse: „Langzeit-Corona-Patienten haben sich in den Online-Netzwerken zu Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Viele berichten von mangelndem Verständnis der Ärzte, zumal wenn sie zu Beginn der Epidemie erkrankten und nicht getestet werden konnten. Sie können nicht belegen, dass ihre Beschwerden überhaupt etwas mit dem Coronavirus zu tun haben.“⁷ Beispiele für diese digitalen Zusammenschlüsse werden in dem Artikel nicht genannt.

Auf Twitter und teils auf Facebook verwenden deutschsprachige Nutzende die Hashtags #MitCoronaLeben und #LangzeitCovid oder auch #GenesenIstNichtGesund.⁸ Sie schildern ihre eigenen Krankheitsverläufe und verlinken zu Medienberichten und Studien über Langzeiterkrankte. Dabei suchen sie auch die internationale Vernetzung, indem sie Hashtags verwenden, die in anderen Ländern ihren Ursprung haben: französische Hashtags wie #ApresJ60 („NachTag60“) zum Beispiel oder den italienischen und spanischen Hashtag #CovidPersistente („CovidAndauernd“). Diese Vernetzung über Hashtags reicht bis zu Nutzenden aus Japan.

Self Help UK, eine Selbsthilfeunterstützungsstelle aus London, hat eine geschlossene Facebook-Gruppe „Covid-19 Survivors Group UK“ für Erkrankte eingerichtet. Man wisse, „wie wichtig es ist, Menschen mit geteilten oder ähnlichen Lebenserfahrungen zusammenzubringen“.⁹ Facebook ist aus Sicht der NAKOS allerdings ungeeignet als Plattform für den Erfahrungsaustausch.

Erste Gruppengründungen zu psychischen und sozialen Belastungen

Der NAKOS sind gegenwärtig keine Selbsthilfegruppen von Covid-19-Langzeiterkrankten bekannt, die sich persönlich treffen und nicht nur digital. Persönliche Gruppentreffen dürften aktuell auch nur schwer zu verwirklichen sein. Die Hygieneempfehlungen für Gruppentreffen, die seit den Lockerungen erarbeitet wurden, schließen aus guten Gründen ja gerade die Teilnahme von Personen mit Krankheitssymptomen aus.

Und doch werden erste Gruppengründungen von Corona-Betroffenen angeschoben. Nicht von Erkrankten, aber von Personen, die anderweitig von der Pandemie betroffen sind. Etwa zum psychischen Befinden. In Hamburg gibt es seit Mai den Wunsch, eine Gruppe unter dem Namen „Positive Einstellung in Zeiten von Corona“ zu gründen, anfangs digital, aber perspektivisch auch mit „persönlichen Begegnungen“.¹⁰ Aus der Schweiz erreichte die NAKOS eine Nachricht von der Angehörigen eines Erkrankten, die einen Selbsthilfeverein auf die Beine stellen will.

Die Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfegruppen Nürnberger Land unterstützt die Gründung einer Gruppe von Selbständigen in existenzieller Not durch die Corona-Krise.¹¹ Dieses wurde von der regionalen Zeitung aufgenommen: N-Land.de berichtet über den Betreiber eines Virtual Reality Spielcenters, der sich nun „Netzwerken, Austausch, Kooperationen“ von der Selbsthilfegruppe erhofft.¹²

Krankheit, Trauer, Gewalt – Betroffenheit kann viele Gesichter haben

Im Moment kann man nur spekulieren, welche neuen Selbsthilfegruppen und selbstorganisierten Initiativen von Corona-Betroffenen entstehen oder welche bestehenden Gruppen durch sie Zulauf erhalten werden. Betroffen von der Pandemie und ihren Auswirkungen sind viele Menschen: Natürlich die Erkrankten selbst. Diejenigen, die durch Covid-19 einen Elternteil, ein Kind, eine*n Partner*in oder eine*n Freund*in verloren haben. Berufstätige, die arbeitslos wurden, Kleinunternehmer*innen, die pleite gingen, Opfer häuslicher Gewalt, Suchtkranke, die rückfällig wurden. Oder – weniger dramatisch und dennoch belastend – zum Beispiel Eltern, die ihre Kinder zuhause unterrichten müssen. Die Betroffenheit kann viele Gesichter haben. Und immer kann daraus das Bedürfnis entstehen, sich mit anderen in einer ähnlichen Lage auszutauschen, einander zu unterstützen oder die Öffentlichkeit auf die eigene Situation aufmerksam zu machen.

Selbsthilfekontaktstellen bringen Betroffene zusammen

Die rund 300 Selbsthilfekontaktstellen¹³ in Deutschland haben das fachliche Know-how und oft jahrzehntelange Erfahrung, Betroffene mit gesundheitlichen und sozialen Anliegen und Problemen zusammenzubringen. Aktuell entwickeln sie neue Methoden für die Vernetzung Betroffener während der Corona-Pandemie. Das Selbsthilfezentrum München zum Beispiel lädt seit Juli ein zu einer themenübergreifenden „virtuellen Selbsthilfegruppe für Corona-Betroffene“. Diese bietet die Möglichkeit, „sich über die sehr unterschiedlichen Erfahrungen mit der Krise und ihren Folgen auszutauschen und vielleicht auch die eine oder andere Lehre daraus zu ziehen, was wir in Zukunft anders und vielleicht auch besser machen können – individuell, in den verschiedenen Gemeinschaften und gesamtgesellschaftlich.“¹⁴ Vielleicht richtet sich eine Selbsthilfekontaktstelle ja auch mit einer Videobotschaft an Betroffene: „Wir hören Ihr SOS“.

Ein Hinweis in eigener Sache

Als bundesweite Anlaufstelle für Fragen zur Selbsthilfe und Selbstorganisation von Betroffenen bündelt die NAKOS Informationen über bestehende Selbsthilfegruppen zu Corona im deutschsprachigen Raum und vernetzt Betroffene miteinander. Wenden Sie sich mit Ihren Anliegen, Fragen und Hinweisen daher gerne direkt an uns: selbsthilfe@nakos.de

QUELLEN UND ANMERKUNGEN

¹ LongCovidSOS.org | <https://www.longcovidsos.org/film> (17. Juli 2020)

² ARD/Report München: „Unheimliche Corona-Spätfolgen – Verunsicherte Patienten, besorgte Ärzte“, Sendung vom 14. Juli 2020 | <https://www.daserste.de/information/politik-weltgeschehen/report-muenchen/videos/unheimliche-corona-spaetfolgen-report-muenchen-video-100.html>

³ Beispielhafte Berichte über Covid-19-Langzeiterkrankte:

- Gießener Allgemeine: „Langes Leiden: So erlebt eine Betroffene die Corona-Erkrankung“ | <https://www.giessener-allgemeine.de/kreis-giessen/fernwald-ort848762/langes-leiden-erlebt-eine-betroffene-corona-erkrankung-13767956.html> (19. Mai 2020)
- NDR/Visite: „Corona-Folgeschäden: Genesen, aber nicht gesund?“, Sendung vom 9. Juni 2020 | <https://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Corona-Folgeschaeden-Genesen-aber-nicht-gesund,coronavirus2394.html>
- Frankfurter Allgemeine Zeitung: „Betroffene berichtet: Covid-19-Erkrankung hielt neun Wochen an“, Beitrag vom 22. Juni 2020 | <https://www.faz.net/aktuell/gesellschaft/gesundheit/coronavirus/corona-betroffene-berichtet-erkrankung-hielt-neun-wochen-an-16826945.html>
- ZDF/Frontal 21: „Das unberechenbare Virus. Langzeitfolgen bei Corona-Patienten“, Sendung vom 23. Juni 2020 | <https://www.zdf.de/politik/frontal-21/langzeitfolgen-bei-corona-patienten-100.html>
- Der Spiegel: „Viele Covid-19-Patienten haben noch Wochen später Beschwerden“ | <https://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/coronavirus-viele-covid-19-patienten-haben-noch-wochen-spaeter-beschwerden-a-b21a821c-6b45-495c-b759-a310b8533837> (13. Juli 2020)

⁴ siehe Anmerkung 2

⁵ RiffReporter | <https://www.riffreporter.de/50survivors-1/die-teilnehmenden/> (17. Juli 2020)

⁶ RiffReporter | <https://www.riffreporter.de/50survivors-1/aufruf-50-survivors/> (17. Juli 2020)

⁷ Passauer Neue Presse: „Das lange Leiden einiger Covid-19-Patienten“ | <https://www.pnp.de/nachrichten/panorama/Das-lange-Leiden-einiger-Covid-19-Patienten-3730994.html> (14. Juli 2020)

⁸ Twitter-Suche nach Hashtags:

- Hashtag #MitCoronaLeben | https://twitter.com/search?q=%23MitCoronaLeben&src=typed_query&f=live
- Hashtag #LangzeitCovid | https://twitter.com/hashtag/LangzeitCovid?src=hashtag_click&f=live
- Hashtag #GenesenIstNichtGesund | https://twitter.com/search?q=%23GenesenIstNichtGesund&src=typed_query&f=live

⁹ Self Help UK: „Covid-19 Survivors Group UK“, Video vom 7. Juli 2020 | <https://www.youtube.com/watch?v=o2UD-bcUQik&feature=youtu.be&fbclid=IwAR2ZVVYPA2iyPkLoMJrBK7yAQQW9mXRIEss4EaWYLOekubBEt0UOIMtAcDo>

¹⁰ KISS Hamburg | <https://www.kiss-hh.de/shg-gesucht/details/article/positive-einstellung-in-zeiten-von-corona.html> (17. Juli 2020)

¹¹ KISS Mittelfranken | <https://kiss-mfr.de/neue-selbsthilfegruppen/> (17. Juli 2020)

¹² N-Land.de: „Selbsthilfegruppe für Selbstständige in existenzieller Not“ | <https://n-land.de/wirtschaft/selbsthilfegruppe-fuer-selbststaendige-in-existenzieller-not> (11. Juli 2020)

¹³ NAKOS/ROTE ADRESSEN | <https://www.nakos.de/adressen/rot/>

¹⁴ Selbsthilfezentrum München | <https://www.shz-muenchen.de/aktuelles-1> (20. Juli 2020)

IMPRESSUM

NAKOS PERSPEKTIVE 2 | 2020

In der Reihe NAKOS PERSPEKTIVE erscheinen in loser Folge fachliche Einblicke in gegenwärtige Debatten und Ausblicke auf zukünftige Entwicklungen und Herausforderungen im Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Tel: 030 | 31 01 89 60
Fax: 030 | 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

© NAKOS Juli 2020

Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (DAG SHG) e.V.

Wir stärken die Selbsthilfe.
Unterstützung durch die NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Netzwerkeinrichtung und Ansprechpartnerin für alle Fragen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland. Sie arbeitet unabhängig, themenübergreifend und unentgeltlich und gibt Auskunft über örtliche Selbsthilfekontaktstellen sowie bundesweite Selbsthilfevereinigungen zu mehr als 1.000 verschiedenen Themen. Sie veröffentlicht eine Vielzahl von Materialien und Fachinformationen und betreibt verschiedene Internetangebote.