

Was bringt dir die Selbsthilfegruppe?

Ich finde den Erfahrungsaustausch ganz toll. Es ist schön nette Leute zu treffen, die die Beschwerden verstehen. Man bekommt Anregungen über evtl. Therapiemöglichkeiten oder Fachärzte.

Patientin ♀ 46 Jahre /Saarland

Die Selbsthilfegruppe bedeutet für mich ... sich mit gleichfalls Betroffenen austauschen zu können,
... das Gefühl zu haben, nicht allein mit dem Problem dazustehen,
... gegenseitige Unterstützung,
... man kann voneinander lernen mit der Krankheit besser umzugehen.

Patientin ♀ 58 Jahre /Saarland

Wege zu Spezialisten erfahren, die mich weiter bringen. Bin durch die schwere meiner Erkrankung nicht mehr in der Lage alleine das Haus zu verlassen und Sozialkontakte sind kaum aufrecht zu erhalten. Es ist hilfreich mich mit der Gruppenleitung auszutauschen.

Patient ♂ 53 Jahre /Saarland

Die Selbsthilfegruppe gibt Halt und Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung. Man fühlt sich endlich verstanden, da viele Erkrankten teilweise ein ähnliches Beschwerdebild zeigen. Der von Ärzten und Therapeuten oft auf die „Psycho- Hypochonder - Schiene“ eingebildete Kranke existiert einfach nicht und die Selbstzweifel hören auf.

Der Austausch untereinander mit positiven und negativen Aspekten der Erkrankung lässt das Glas wieder halbvoll werden.

Nach dem Schock der anfänglich schlimmen Diagnose merkt man schnell, dass man in der Gruppe wertvolle Tipps untereinander bekommt, um Manches im Alltag besser zu bewältigen. Ein ganz wichtiger Punkt ist die Erkenntnis, dass wir miteinander trotz schwerwiegender Erkrankung jede Menge Spaß zusammen haben können und die Lebensfreude aufrechterhalten.

Patientin ♀ 49 Jahre /Saarland

Ich lernte in der Selbsthilfegruppe durch Gespräche mit der Krankheit meines Mannes umzugehen.

Patientin ♀ 51 Jahre /Saarland

Was belastet dich am meisten?

Mich belastet, dass man sich nichts mehr vornehmen kann, weil jeder Tag anders ist.


Dass die Symptome meiner MS nicht klar von denen der Syring abzugrenzen sind und dass der Syring keine Beachtung vonseiten der Ärzte geschenkt wird.

Unverständnis, keine Erfahrung mit seltenen „Fällen“, man fühlt sich alleine gelassen.
Bei Verschlechterung nach Op - kein Ansprechpartner mehr.
Ärzte vor Ort fühlen sich überfordert oder nicht mehr zuständig. Ebenso frustrierend sind Aufenthalte in Schmerzkliniken, welche sich mit diesem Krankheitsbild nicht auskennen. Als Patient muss man mit den Nebenwirkungen klar kommen und wird in dieser Problematik oft nicht ernst genommen.

Auch meine Söhne und ich leiden seit der Diagnose mit meinem Mann mit. Ich musste lernen ihn komplett neu einzuschätzen. Plötzlich hatte ich einen nahezu anderen Mann. Dies zu akzeptieren viel mir anfangs sehr schwer.

Als meine Syringx diagnostiziert wurde fand ich nur negative Meldungen was die Krankheit betraf. Die Selbsthilfe war das erste positive in dieser schweren Zeit. Und durch die Selbsthilfegruppe und die Menschen die ihr angehören lernte ich dann wieder positiv zu denken. Seitdem habe ich wieder Mut gefunden weiter zu kämpfen, denn ich weiß, dass ich nie alleine bin.


Danke dafür!

Patient  52 Jahre /Saarland

Bei der Selbsthilfegruppe fühle ich mich verstanden. Ich kann über meine Probleme sprechen und jeder versteht mich. Sie gibt mir Rückhalt und Selbstsicherheit. Außerdem kann ich dadurch meine Krankheit besser verstehen und somit auch besser damit umgehen. Seelisch und physisch Kraft schöpfen. Ich lerne daraus und versuche, mein Wissen an andere Kranke weiter zu geben.

Patient  54 Jahre / NRW

Bei der Selbsthilfegruppe fühle ich mich verstanden. Ich kann über meine Probleme sprechen und jeder versteht mich. Sie gibt mir Rückhalt und Selbstsicherheit. Außerdem kann ich dadurch meine Krankheit besser verstehen und somit auch besser damit umgehen. Seelisch und physisch Kraft schöpfen. Ich lerne daraus und versuche, mein Wissen an andere Kranke weiter zu geben.

Patient  49 Jahre / Rheinland-Pfalz

Symptome hatte ich schon 20 Jahre. Mit der Diagnose 2009, war mein Leben für mich eigentlich vorbei. Ich wusste, dass ich meinen Job nicht mehr werde machen können. Ich hatte Angst alles zu verlieren wofür ich bis dahin gearbeitet hatte.

Die Ärzte mit denen ich bis dahin zu tun hatte, waren wohl alle unwissend und ungläubig. Und keiner hat mir meine Schmerzen geglaubt und darüber nachgedacht weiter nach der Ursache zu suchen. Erst nachdem ein Orthopäde mich zum Kernspinn schickte und dann Syringomyelie diagnostiziert wurde änderte sich das Denken bezüglich meiner Person. Plötzlich akzeptieren auch die Besserwisser von früher meine Schmerzen, oder zumindest tun sie so. Denn es gibt selbst jetzt noch welche die immer noch nicht recht glauben wollen, dass ein solch kleiner Wurm im Rückenmark solche Schmerzen verursachen kann.


Der finanzielle Hintergrund ist sehr belastend. Wie stark muss ich mich noch einschränken, mit meinen Ausgaben. Was kann ich mir überhaupt noch leisten und kriege ich evtl. bei Harz IV doch mehr im Monat? Dass ich meiner Frau die meiste Arbeit überlassen muss und selber nur zuschauen kann. Arbeiten die ich vor der Erkrankung ohne groß nachzudenken erledigt habe, machen mir nun große Schwierigkeiten. Dazu kommt dann, dass ich mir dazu fremde Hilfe suchen muss. Dass ich mit meiner Familie nicht mehr das unternehmen kann, was vor der Erkrankung am meisten Spaß bereitet hat.

Zu den genannten Problemen kommt, das Gefühl, mich ständig bei Ärzten, Ämtern und Versicherungen erklären zu müssen und so das Gefühl bekomme, man würde mir unterstellen, dass ich die ganzen Probleme nur spiele.


Der finanzielle Hintergrund ist sehr belastend. Wie stark muss ich mich noch einschränken, mit meinen Ausgaben. Was kann ich mir überhaupt noch leisten und kriege ich evtl. bei Harz IV doch mehr im Monat? Dass ich meiner Frau die meiste Arbeit überlassen muss und selber nur zuschauen kann. Arbeiten die ich vor der Erkrankung ohne groß nachzudenken erledigt habe, machen mir nun große Schwierigkeiten. Dazu kommt dann, dass ich mir dazu fremde Hilfe suchen muss. Dass ich mit meiner Familie nicht mehr das unternehmen kann, was vor der Erkrankung am meisten Spaß bereitet hat.

Zu den genannten Problemen kommt, das Gefühl, mich ständig bei Ärzten, Ämtern und Versicherungen erklären zu müssen und so das Gefühl bekomme, man würde mir unterstellen, dass ich die ganzen Probleme nur spiele.

Mir hat die „Selbsthilfegruppe“ viel Mut gemacht. Der Gedanke, dass es noch viele andere Betroffene mit „Syrinx“ gibt lässt einen nicht so Einsam vorkommen, zu wissen, nicht nur „ich“ habe Schmerzen und Probleme in vielerlei Hinsicht, hat mir „persönlich“ schon sehr geholfen! Das man sich in der Gruppe untereinander austauschen kann, und was auch für mich ganz „wichtig“ ist, das auch unsere Partner nicht so alleine sind!! Das es dann noch eine „solche“ Selbsthilfegruppe ist, wie die unsere, ist für mich was ganz Tolles. Die Krankheit ist nicht schön, aber die Selbsthilfe unter Deiner Regie ist für uns ein Segen und ich hoffe, dass wir auch weiterhin die Kraft haben so weiter zu machen!!!!

Patient  61 Jahre /Saarland

In der Gruppe fühle ich mich akzeptiert und verstanden. Freunden und Familienmitglieder fehlt das Verständnis für die Lage, in die sich nur Betroffene wirklich einfühlen können.


Patientin  61 Jahre /Saarland

Die Gruppe ist für mich als Angehörige wichtig, da es eine große Umstellung ist, wenn der Partner schwer erkrankt ist. Sie hilft mit den Gesprächen untereinander, wie man besser klar kommt mit der Erkrankung und vor allem, wie man sich verhalten muss oder kann. Ich finde, wenn man den Betroffenen versteht mit seinen Leiden, dann kann man ihn als Angehöriger besser unterstützen. Das sind alles Dinge, die man in der Gruppe lernt. Von und mit den Anderen .

Als bei meinem Mann die Krankheit festgestellt wurde, konnte er sich im Internet informieren. Mir als PC-Laie war das nicht möglich. So bekam er Kontakt zu weitere Betroffene. Er konnte sich austauschen und ich blieb auf der Strecke. Ich kam mit der ganzen Situation nicht zurecht. Als wir in die Gruppe kamen, bekam auch ich endlich Klarheit, wie ich mich Verhalten muss bei den ganzen Symptomen. In der Gruppe habe ich viel gelernt, sodass ich meinen Mann viel besser unterstützen kann. In guten wie in schlechten Tagen. Deshalb finde ich die Selbsthilfegruppen gut und notwendig und man sollte diese unterstützen.

Angehörige  52 Jahre / Saarland

Selbsthilfe ist für mich Teil der Therapie, die mir hilft, selbstbewusster und stärker mit meiner Erkrankung umzugehen. Der Austausch in der Gruppe ist ein Geben und Nehmen, man ist nie alleine und fühlt sich besser verstanden!

Patientin  45 Jahre /Saarland

Auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein nervt und kratzt an meinem Selbstwertgefühl. Es bedeutet für mich persönliches Versagen.

Mich belastet am meisten das Finanzielle und die seelisch- moralische Stimmung, da ich meistens nicht weiß, wie es weiter gehen soll. Und vor allem, was noch kommen mag.

Am meisten belastet mich, dass niemand meine Schmerzen und Beschwerden sieht und man das Gefühl hat, erst von allen ernst genommen zu werden, wenn man tatsächlich sichtbare Ausfallerscheinungen hat (z.B. nicht mehr gehen kann). Daher ist es wichtig, Angehörige in die Selbsthilfe mit einzubeziehen.

- plötzlich waren Menschen da, die uns verstehen, die uns zuhören, die ihre Erfahrungen mit der Krankheit mit uns teilen. Man lernte die Krankheit besser kennen und zu verstehen.
- durch die Gruppe gelangten wir an sehr kompetente Ärzte.
- die Gruppe ist für uns wie eine große Familie; dadurch können wir mit der Krankheit auch besser umgehen.

Eltern  / Rheinland-Pfalz

- ob die Krankheit weiter fortschreitet
- wie kommt Yannik im weiteren Leben mit seinen Handicaps zurecht?
- bleibt er schmerzfrei?