



Interview

## Interview mit Michaela Klingenhöfer, Ansprechpartnerin der Selbsthilfegruppe Restless legs (RLS) in Friedberg

**Die Gruppe wurde im Mai 2021 ins Leben gerufen. Aufgrund gesundheitlicher Umstände fand in 2022 ein Wechsel der Kontaktperson statt und Michaela Klingenhöfer hat diese Aufgabe übernommen.**

→ *Welche Ziele hat die Selbsthilfegruppe?*

← Wir möchten RLS-Betroffenen sowie ihren Angehörigen und Partnern helfen, mit dieser chronischen Krankheit umzugehen. Dies erfolgt durch Information und den gegenseitigen Erfahrungsaustausch, was auch das Erlernen von Bewältigungsstrategien mit einschließt. Das Verständnis füreinander und die gegenseitige Ermutigung schafft Vertrauen sowie ein Gefühl der Verbundenheit und Zugehörigkeit.

→ *Wie häufig trifft sich die Gruppe und wie laufen die Gruppentreffen ab?*

← Die Gruppe trifft sich monatlich abwechselnd am 2. Dienstag oder Mittwoch um 18:15 Uhr in Friedberg. Es wird eine Vorstellungsrunde für neue Teilnehmer/innen angeboten. Danach beginnt die Gesprächsrunde, in der wir Aktuelles und Informationen austauschen. Die Gruppe wird nicht therapeutisch, medizinisch oder fachlich geleitet und ersetzt auf keinen Fall den Besuch beim Facharzt.

*Das Verständnis füreinander und die gegenseitige Ermutigung schafft Vertrauen.*

→ *Welche Aktivitäten unternehmen die Mitglieder gemeinsam?*

← Unsere Aktionen umfassen Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung über RLS als chronische neurologische Erkrankung. Dieses Jahr sind wir wieder mit einem Stand an der Selbsthilfe-MEILE am 5. Juli in Bad Nauheim vertreten. Wir planen themenbezogene Vorträge und eine Weihnachtsfeier unter dem Motto „Einmal nicht über die Krankheit sprechen“.

→ *Was hat die Selbsthilfegruppe mit dem Thema der aktuellen Selbsthilfzeitung zu tun?*

← Bei RLS, auch als Syndrom der ruhelosen oder unruhigen Beine bekannt, handelt es sich um eine chronische neurologische Erkrankung, die durch Missempfindungen wie Ziehen, Brennen, Kribbeln, Reißen in den Beinen und einen unwiderstehlichen Drang, sie zu bewegen, gekennzeichnet ist. Diese Symptome treten bevorzugt in Ruhe auf, also hauptsächlich abends und nachts, was den Schlaf erheblich irritiert. Sie bessern sich durch Bewegung. Die genauen Ursachen sind noch nicht bekannt, es handelt sich jedoch um eine Störung im Dopaminhaushalt des Gehirns. Auch genetische Faktoren spielen eine Rolle.

→ *Tragen die regelmäßigen Zusammenkünfte der Selbsthilfegruppe zur Verbesserung des gesundheitlichen Zustandes bei?*

← Selbsthilfe ist wertvoll, weil Menschen mit RLS auf Gleichgesinnte treffen, die ihre Symptome und Herausforderungen verstehen. Die Gruppe ermutigt zur aktiven Mitwirkung und stärkt das Gefühl der Kontrolle und Selbstwirksamkeit. Menschen mit neurologischen Erkrankungen, zu denen auch RLS gehört, erfahren durch Selbsthilfegruppen, wie sie mithilfe eigener Ressourcen ihre Lebensqualität verbessern können.

→ Welche Erwartungen haben Sie aus Sicht der Selbsthilfegruppe im Allgemeinen?

← Teilnehmer/innen von Selbsthilfegruppen müssen während der Gruppenstunden Besprochenes vertraulich behandeln. Vertrauen ermöglicht ein harmonisches Miteinander. Eine regelmäßige Teilnahme ist für den langfristigen Erfolg unerlässlich. Um die Treffen besser organisieren zu können, ist bei Nichtteilnahme eine Absage erforderlich. Selbsthilfe bedeutet, sich aktiv einzubringen (z. B. Flyer austeilen, Infostand betreuen, Themen/Referenten suchen usw.).

Von der Selbsthilfe-Kontaktstelle erwarte ich die Vermittlung von Kontakten zu anderen Selbsthilfegruppen mit verwandten Themenschwerpunkten, wie z. B. Migräne, Schlafapnoe, Diabetes. Auch ein Selbsthilfegruppen-Forum zum persönlichen Austausch aller SHG-Initiatoren wäre hilfreich.

Um Vorurteile und Diskriminierung gegenüber chronisch Erkrankten zu reduzieren und die Gesellschaft für deren Bedürfnisse zu sensibilisieren, erwarte ich von der Politik, sich für mehr Aufklärung einzusetzen. Für junge Menschen mit RLS sollte ein gesetzlich geregelter Schutz vor Diskriminierung am Arbeitsplatz eingeführt werden. Um die Erwerbsfähigkeit RLS-Betroffener zu erhalten, ist ein flexibles Arbeitszeitmodell nötig.

Diese Qualen können sich Nichtbetroffene nicht vorstellen, wenn die Nacht zum Tag wird und der Tag zur Nacht. Wie soll man da 100% im Berufsleben geben können.

Bei einem flexibleren Arbeitszeitmodell wäre es den Betroffenen möglich, die erhebliche Belastung durch das permanente Schlafdefizit zu kompensieren und weiterhin ihre Arbeitskraft zur Verfügung zu stellen.

*Diese Qualen können sich Nichtbetroffene nicht vorstellen, wenn die Nacht zum Tag wird und der Tag zur Nacht.*

Krankenkassen sollten die spezifischen Bedürfnisse von chronisch kranken Menschen anerkennen und ihnen eine maßgeschneiderte Versorgung bieten. Dazu gehört nicht nur die vollständige Kostenübernahme für notwendige Behandlungen und Medikamente, sondern auch die Förderung von Prävention und alternativen Therapieformen, die die Lebensqualität der Betroffenen verbessern könnten.

Wir müssen als Gesellschaft Verantwortung übernehmen, Vorurteile hinterfragen und ein Umfeld schaffen, in dem Menschen mit chronischen Erkrankungen keine Angst haben müssen, verurteilt zu werden. Es ist wichtig, dass ihre Bedürfnisse in der Öffentlichkeit und am Arbeitsplatz anerkannt werden. Unterstützung und Empathie sollten an erster Stelle stehen, anstatt

negative Stereotypen zu pflegen. Betroffene haben sich ihr Schicksal nicht ausgesucht und sollten dafür auch nicht bestraft werden.

Durch die Zusammenarbeit von Politik, Krankenkassen und Gesellschaft kann eine Veränderung erreicht werden, die chronisch kranken Menschen ein Leben ohne Stigmatisierung und mit gleicher Teilhabe ermöglicht.

→ Fühlt sich die Selbsthilfegruppe in ihren Zielen unterstützt?

← Wir erhalten umfangreiche Unterstützung von der Deutschen Restless Legs Vereinigung mit Sitz in München. Sie stellt uns z. B. kostenlose Info-Broschüren zur Verfügung und berät uns in allen Fragen. Zu Beginn unterstützte uns die Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises in der Öffentlichkeitsarbeit, mit Räumlichkeiten und Flyern, um uns die anfänglichen Hürden der Gründung zu nehmen. Das Kooperationsprojekt „Kreativhaus Friedberg“ der Regionalen Diakonie Oberhessen und der Stadt Friedberg ermöglicht uns seit 2023 regelmäßige Treffen in angenehmer Atmosphäre und gibt auch dem Restless Legs-Treffen einen Raum, in dem wir öffentlich über das Syndrom und dessen Bedeutung für Betroffene informieren können.

Gefördert werden wir von der AOK-Gesundheitskasse Hessen, um z. B. an Schulungen teilzunehmen und Fachvorträge organisieren zu können.

→ Was wollten Sie schon immer mal zum Ausdruck bringen?

← Mein Anliegen ist es, anderen Menschen die Angst oder Scham zu nehmen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Jüngere Menschen nehmen Selbsthilfegruppen oft eher an als ältere, bei denen diese Gruppen noch stigmatisiert sind. Viele haben noch das Vorurteil, dass jemand, der eine Selbsthilfegruppe besucht, „nicht in Ordnung“ ist. Mein Appell: „Nutzt die Unterstützung der anderen Mitglieder.“

Eine kostenlose Informationsmöglichkeit für regelmäßige, sichtbare Anzeigen der Selbsthilfegruppe mit Kontaktdaten in der regionalen Presse wäre wünschenswert.

Ich wünschte mir ein Gebäude für Selbsthilfegruppen mit mehreren gut ausgestatteten Räumen und einem Saal für Vorträge bzw. Veranstaltungen, frei zugänglich für Gruppeninitiatoren mit Schlüsseln bzw. Zahlencodes, um unabhängig von der Uhrzeit Gruppenstunden und Vorträge abzuhalten.

---

#### **Kontakt**

RLS Selbsthilfegruppe Wetterau

Tel: 06033 4116760 oder 0151 54649950

E-Mail: [rls.shg.wetterau@gmail.com](mailto:rls.shg.wetterau@gmail.com)

[www.rls-selbsthilfegruppe-wetterau.de](http://www.rls-selbsthilfegruppe-wetterau.de)