

**Wolfgang Thiel, NAKOS**

## **Das Besondere bei Selbsthilfegruppen von Menschen mit seltenen Erkrankungen**

Schriftlicher Beitrag zum Rare Disease Day Symposium 2012 „Solidarität – Rare but Strong Together“: Eine Veranstaltung von Orphanet und dem Zentrum für Seltene Erkrankungen der Medizinischen Hochschule Hannover am 29. Februar 2012

### **1. Wer ist, was macht die NAKOS?**

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, kurz NAKOS, ist eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., des Fachverbands zur Selbsthilfeunterstützung und -förderung in Deutschland. Sie besteht seit 1984 und hat ihren Sitz in Berlin. Die NAKOS ist die zentrale bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe in Deutschland. Sie leistet generelle Aufklärungsarbeit über Möglichkeiten der Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige, sie entwickelt und publiziert themenübergreifend Informationen und Studien über Möglichkeiten und Nutzen von Selbsthilfegruppen.

Vor allem aber ermöglicht die NAKOS Zugänge zu Selbsthilfegruppen. Über die Weitergabe von Adressen eröffnet sie Interessierten Kontaktmöglichkeiten zu bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen, zu örtlichen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen und – bei seltenen Erkrankungen und Problemen – zu anderen Gleichbetroffenen und seltenen Selbsthilfegruppen.

### **2. Charakteristika gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Allgemeinen**

Gemeinschaftliche Selbsthilfe hat viele Formen: örtliche Selbsthilfegruppen/-initiativen, bundesweite Selbsthilfe(dach)organisationen, Selbsthilfeforen im Internet).

Gemeinschaftliche Selbsthilfe hat viele Gesichter: Frauen, Männer, Junge, Alte.

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe schließen sich *Menschen mit demselben gesundheitlichen, psychosozialen oder sozialen Problem oder mit einem gemeinsamen Anliegen oder in einer gleichen Lebenssituation* zusammen. Die Selbsthilfeengagierten sind entweder selbst oder mittelbar betroffen, zum Beispiel als Angehörige, Freunde, Nachbarn usw.

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wollen Menschen einander beistehen und helfen. Die Selbsthilfeengagierten setzen sich auch für andere Gleichbetroffene ein, die nicht Mitglied oder aktive Mitstreiter der Gruppe oder Vereinigung sind.

Verbindende Grundwerte sind: Selbstbestimmung und Selbstverantwortung, Hilfe und Solidarität.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe hat wohl spezifische Auslöser, z.B. eine chronische Erkrankung oder ein schicksalhaftes Ereignis wie eine Naturkatastrophe, aber eine ganzheitliche Ausrichtung. Damit geraten alle möglichen Lebensbereiche, die durch die Problemstellung berührt sind, in den Horizont der Gruppenarbeit: gesundheitliche und soziale Versorgung, soziale Sicherung, Familie, Arbeit, Freizeit, Mobilität, Schule, Ausbildung, Beruf usw.

### **Handlungsfelder zur Verfolgung der eigenen Anliegen und Ziele**

Um die eigenen Anliegen und Ziele zu verfolgen, spielen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe Aktivitäten in verschiedenen Handlungsfeldern eine Rolle:

- Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe
- Information und Hilfe für außenstehende Gleichbetroffene
- Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung
- Gruppengemeinschaft und Geselligkeit
- Wissenserwerb und gemeinsames Lernen
- Netzbildung und Kooperation
- Sicherung der Arbeits- und Rahmenbedingungen.

Je nach Ziel und Entwicklungsstand können bestimmte Handlungsfelder im Vordergrund, andere im Hintergrund stehen – was sich im Gruppenverlauf durchaus ändern kann.

Kein Handlungsfeld, kein Kooperationspartner, keine Fördermöglichkeit der Selbsthilfe sollte daher verabsolutiert werden: Immer wieder gilt es, eigene Schwerpunktsetzungen im Ensemble aller Handlungsfelder zu überprüfen und gegebenenfalls zu verändern oder auszubalancieren.

Das Handlungsfeld „Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe“ ist für die gemeinschaftliche Selbsthilfe allerdings elementar und unverzichtbar.

### **Individuelle Wirkungen – Kompetenzentwicklung**

Im Zusammenhang mit der Selbsthilfegruppenarbeit kann die Entwicklung folgender individueller Kompetenzen beschrieben werden:

- Zugangsbarrieren und Schwellenängsten überwinden
- Offenheit und Vertrauen herstellen
- komplexe Problemlagen verbalisieren und verstehen
- Probleme identifizieren und adäquat bearbeiten
- Wechselseitigkeit praktizieren und Regeln anerkennen
- Perspektiven übernehmen und Empathie zeigen
- für sich und andere Verantwortung übernehmen
- das eigene Handeln reflektieren

– mit Kritik produktiv umgehen.

Scheinbare Paradoxie: Diese Wirkungen sind zugleich auch Voraussetzungen einer erfolgreichen Selbsthilfegruppenarbeit.

### **Soziale und gesellschaftliche Wirkungen**

Unabhängig vom auslösenden Problem hat das gemeinschaftliche Engagement in der Selbsthilfe soziale und gesellschaftliche Wirkungen, zum Beispiel

- die Enttabuisierung stigmatisierter Themen
- der Abbau von Vorurteilen durch Aufklärung
- die Demokratisierung durch Teilhabe an politischen Entscheidungsgremien
- die Entlastung von Familien und Versorgungssystemen durch alternative Hilfe-, Pflege- und Betreuungsangebote
- die Bildung neuer sozialer Netze
- die Integration durch Anerkennung und Mitwirkung
- Impulse zu sozialen und gesellschaftlichen Veränderungen.

### **Gesellschaftlicher Entwicklungshorizont**

Die Handlungsfelder der gemeinschaftlichen Selbsthilfe verbindet ein gesellschaftlicher Entwicklungshorizont.

Dieser Horizont enthält besonders diese gesellschaftlichen Ziele:

1. Die Überwindung von Tabus und sozialer Ausgrenzung (Inklusion)
2. Den Anspruch auf gleichberechtigte politische Teilhabe (Partizipation)
3. Die Gewährleistung von Rechtsansprüchen (Gleichstellung von Frauen und Männern, Versorgungs- und Bildungsgerechtigkeit, Chancengerechtigkeit in der Arbeitswelt).

### **3. Gemeinschaftliche Selbsthilfe im Besonderen: bei seltenen Erkrankungen und Problemen**

Die dargestellten allgemeinen Charakteristika gemeinschaftlicher Selbsthilfe können vor allem eines: Chancen und Möglichkeiten aufzeigen. Die „Wirklichkeit“ sieht allerdings oft viel bescheidener aus und ist schwieriger. Dies ist insbesondere bei der Selbsthilfe von Menschen der Fall, die selbst oder als Angehörige von einer seltenen Erkrankung oder einem ganz speziellen (psycho)sozialen Problem betroffen sind.

Was nämlich, wenn die Chance zu einer Gruppengründung kaum gegeben ist, weil die Erkrankung oder das Problem so selten ist, dass sich nicht genügend Gleichbetroffene im näheren Umkreis zusammenfinden?

Was, wenn die Erfahrungen von einer langwierigen Diagnostiktour und einer wenig zuversichtlichen Therapieprognose gezeichnet sind?

Was, wenn zwar seit langem starke Beschwerden bestehen, eine Erkrankung aber noch gar nicht diagnostiziert werden konnte und die diagnostische Odyssee kein Ende findet?

Was, wenn eine Problematik zwar medial spektakuläre Aufmerksamkeit auf sich zu ziehen vermag (Fahrzeugführer nach Suizid; Leichenfund; Flugzeugabsturz), sich für eine Gruppengründung aber keine anderen Betroffenen melden? Wie kann das „Unfassbare“ eines solch „spektakulären“ Ereignisses fassbarer gemacht, wie können Vertrauen und Zuversicht entstehen, damit es zu dauerhaften Gleichbetroffenenkontakten kommt?

Die NAKOS schlägt bei der Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen schon seit Langem drei Wege vor.

Der *erste Weg* ist, sich in der Nähe einer *Selbsthilfegruppe gemischter Thematik* anzuschließen oder eine solche zu gründen (z.B. Elterngruppen von Kindern mit einer – gleich welcher – angeborenen Fehlbildung; Selbsthilfegruppen von Menschen, die Angehörige verloren haben – gleich ob durch Krankheit, Suizid oder Unfall).

Bei Selbsthilfegruppen gemischter Thematik stehen nicht spezielle medizinische Diagnosen im Vordergrund, sondern die alltäglichen persönlichen und sozialen Lebensprobleme. Das wesentliche Ziel ist, verständnisvolle Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner zu finden. Die Gruppenmitglieder eint die Erfahrung des Leidens und der Isolation. Trotz aller Unterschiede wollen sie einander unterstützen und an ihren Problemen arbeiten.

Dieser Ansatz ist durchaus erfolgreich, denn es gibt viel Verbindendes im familiären und beruflichen Alltag. Auch zeigen die Erfahrungen, dass das unmittelbare Ausgangsproblem einer Gruppe (der „Auslöser“) mit der Zeit etwas in den Hintergrund rückt und vermehrt andere Lebens- und Erfahrungsbereiche angesprochen werden.

Der *zweite Weg* ist, das Informations- und Vermittlungsangebot GRÜNE ADRESSEN der NAKOS zu nutzen, um Selbsthilfevereinigungen zu finden, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen und Problemen arbeiten.

Der *dritte Weg* ist, das Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN der NAKOS zu nutzen, durch das Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen bundesweit nach Gleichbetroffenen suchen und mit ihnen in Kontakt kommen können.

Das Informations- und Vermittlungsangebot GRÜNE ADRESSEN betreibt die NAKOS seit 1989, das Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN wurde im Jahr 1992 gestartet.

#### **4. Die GRÜNEN und BLAUEN ADRESSEN der NAKOS:**

**Informations- und Verknüpfungsangebote auch und ganz speziell für Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen**

##### **4.1 Die GRÜNEN ADRESSEN**

## **Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland**

### **Bundesweite Selbsthilfevereinigungen, Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen und Selbsthilfe-Internetforen**

In der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN sind bundesweit tätige Selbsthilfevereinigungen aus den Sektoren Gesundheit, Psychosoziales und Soziales aufgeführt. Ebenfalls enthalten sind Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug – insbesondere solche, die Selbsthilfegruppen Dienstleistungen bieten und Personen- und Gruppenkontakte eröffnen (Arbeitsplattformen). Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug können zum Beispiel Stiftungen oder Fachgesellschaften sein. Am 01.12.2011 (Stichtag der abgeschlossenen Befragung 2011) enthielt die Datenbank GRÜNE ADRESSEN Kontaktdaten und Informationen von 386 Vereinigungen / Organisationen / Institutionen:

Davon bundesweit tätige Selbsthilfevereinigungen: 302

Davon internetbasierte Selbsthilfe: 1

Davon Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen: 83.

Bei den *Selbsthilfevereinigungen* entfallen  
auf den Sektor *Gesundheit* 233 = 77,2%  
auf die Sektoren *Psychosoziales und Soziales*: 69 = 22,8%

Eine Anfrage bei der NAKOS bzw. eine Suche in den GRÜNEN ADRESSEN auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) lohnt sich auch unter dem Aspekt „seltene Erkrankungen und Probleme“. Zum einen hat sich in den letzten zwei Jahrzehnten die Zahl der Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen und Problemen arbeiten, deutlich erhöht. Auch sind in diesem Zeitraum wichtige Organisationen mit Dachfunktion gegründet worden: das Kindernetzwerk e.V. für Kinder und Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen (gegr. 1992) und die Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) (gegr. 2005). Zum anderen haben inzwischen manche Selbsthilfevereinigungen über ihr Hauptthema hinaus auch „seltene“ Themen in ihr Arbeitsspektrum aufgenommen. Im Jahr 2011 hat die NAKOS erstmals die Selbsthilfevereinigungen um eine Information gebeten, ob sie zu einer seltenen Erkrankung / Problemstellung arbeiten. Dadurch wurde es möglich, bei der Ausgabe von Suchergebnissen in den GRÜNEN ADRESSEN auf der NAKOS-Webseite [www.nakos.de](http://www.nakos.de) auch darauf hinzuweisen; dies erfolgt in den „Strukturinformationen“ im Anschluss an die Kontaktdaten. Bei dieser Information handelt es sich um eine Selbstauskunft der Vereinigung. Nicht alle, auf die es zutrifft (z.B.

Mucoviszidose e.V.), haben hier eine Auskunft gegeben. Die NAKOS wird weiter darum werben, diese Möglichkeit der Selbstdarstellung zu nutzen.

Positive Angaben, dass sie (auch) zu seltenen Erkrankungen arbeiten, machten bei der Befragung im Jahr 2011 insgesamt 164 Vereinigungen, davon 143 aus dem Sektor Gesundheit (= 61,4% aller Vereinigungen im Sektor) und 21 aus den Sektoren Psychosoziales und Soziales (= 30,4% aller Vereinigungen im Sektor).

### GRÜNE ADRESSEN 2011: Bearbeitung von seltenen Erkrankungen und Problemen

Gesamt	Sektor Gesundheit	Sektoren Psychosoziales und Soziales
<p>164 (59,2%)</p> <p>Welchem Sektor gehören die Vereinigungen an?</p> <p>(Relative Anteile der positiven Antworten von insgesamt 277 Vereinigungen, die Angaben gemacht haben)</p>	<p>143 (87,2%)</p>	<p>21 (12,8%)</p>
<p>164 (54,3%)</p> <p>Wie groß ist der Anteil der Vereinigungen, die positive Angaben gemacht haben, im jeweiligen Sektor?</p> <p>(Relative Anteile der positiven Antworten im Verhältnis zur Gesamtzahl von Vereinigungen im Sektor [Sektor Gesundheit = 233; Sektoren Psychosoziales / Soziales = 69] )</p>	<p>143 (61,4%)</p>	<p>21 (30,4%)</p>

N=302; n Sektor Gesundheit = 233; n Sektoren Psychosoziales / Soziales = 69;  
Angaben von n=277 Selbsthilfevereinigungen

© NAKOS 2012

Bei der Kontaktvermittlung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen verweist die NAKOS somit auch auf Bundesvereinigungen der Selbsthilfe, die entweder selbst zu einer seltenen Erkrankung / einem seltenen Problem arbeiten oder über entsprechende Informationen und Kontakte aus ihren Untergliederungen verfügen.

## 4.2 Die BLAUEN ADRESSEN

### **Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen**

Die BLAUEN ADRESSEN auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) enthalten bundesweite Suchanzeigen von einzelnen Betroffenen nach Gleichbetroffenen. Aufgeführt sind Kontaktpersonen mit einer bestimmten Erkrankung oder einem bestimmten Problem, zu dem keine Bundesselbsthilfevereinigung bekannt ist.

Die BLAUEN ADRESSEN enthalten also keine Informationen und Kontaktdaten von bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die gegebenenfalls auch zu seltenen Erkrankungen und Problemen arbeiten; solche sind in den GRÜNEN ADRESSEN zu finden.

#### **4.2.1 Das Verknüpfungsverfahren BLAUEN ADRESSEN**

Zu einem Thema oder einer Problemstellung ist in der Regel nur eine Person aufgeführt, die damit bundesweit als Ansprechpartnerin oder Ansprechpartner zur Verfügung steht. Es ist möglich, z.B. aus Gründen des Personenschutzes, die NAKOS als Kontaktadresse anzugeben. Aufgeführt sind ebenfalls einzelne Kontaktadressen bereits bestehender Selbsthilfegruppen zu seltenen Erkrankungen / Problemen, die noch weitere Betroffene suchen.

#### **Beispiele seltener Erkrankungen bzw. Anlass seltener gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen:**

Anosmie (Verlust des Geruchsvermögens), Klippel-Trénaunay-Syndrom (Gliedmaßenriesenwuchs), Lichtallergien

#### **Beispiele seltener Probleme bzw. Anlass seltener (psycho)sozialer Selbsthilfegruppen:**

Kaufzwang / -sucht, Naturkatastrophe, verlassene Eltern

Aktueller Stand: Am 28.02.2012 enthält die Datenbank BLAUE ADRESSEN Einträge und Informationen zu 105 Kontaktsuchenden.

Davon seltene Probleme (Sektoren *Psychosoziales* und *Soziales*): 12 (Erwachsene)

Davon seltene Erkrankungen (Sektor *Gesundheit*): 93

Davon „Erwachsene betroffen“: 77

Davon „Kinder betroffen“: 16

Die Ergebnisanzeigen nach erfolgreicher Suche in der Datenbank enthalten auch Angaben über spezifische Belastungen, Interessen und Ziele, z.B. Informationen zu Krankheitsursachen / -verlauf; Kontakte zu Ärzten / Ärztinnen, Kliniken.

Die Angaben zu den Problemen und Erkrankungen stammen von den Betroffenen selbst. Sie sind zum Teil redaktionell bearbeitet; es besteht jedoch nicht der Anspruch einer Darstellung und Erläuterung im Sinne eines medizinischen Fachlexikons.

Die systematische Einbindung einer offiziellen Klassifikation seltener Erkrankungen (z.B. die Orpha Kennnummer) in die Themendatenbank der NAKOS und damit deren Verfügbarkeit für die GRÜNEN und die BLAUEN ADRESSEN steht noch aus.

#### 4.2.2 Überblicksinformationen und Erkenntnisse zu den BLAUEN ADRESSEN

Eine Analyse der NAKOS im Jahr 2005 zeigte, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen mit dem Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN vor allem die Erwartungen „Gleichbetroffenenkontakte“ (genannt von 83,4 %), Informationen zu „Therapien, Operationen, Medikation“ (genannt von 80,2 %), zu „Forschungsergebnissen / wissenschaftlichen Studien“ (genannt von 78,9 %) und „Kontakte zu Ärzten / Ärztinnen, Kliniken“ (genannt von 75,8 %) verbindet. Auch die Erwartungen „Informationen zu Krankheitsursachen / -verlauf“ zu erhalten (genannt von 72,6 %) und sich über „psychische Belastungen auszutauschen“ (genannt von 57,3 %) haben eine größere Bedeutung.

##### Erwartungen an das Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN der NAKOS

Gleichbetroffenenkontakte	131	83,4 %
Informationen zu Therapien, Operationen, Medikation	126	80,2 %
Informationen zu Forschungsergebnisse / wissenschaftliche Studien	124	78,9 %
Kontakte zu Ärzten / Ärztinnen, Kliniken	119	75,8 %
Informationen zu Krankheitsursachen / -verlauf	114	72,6 %
Erfahrungsaustausch über psychische Belastungen	90	57,3 %
Erfahrungsaustausch über Vereinbarkeit von Krankheit und Berufstätigkeit	62	39,5 %
Journalist/innen	61	38,9 %
Angehörigenkontakte	58	36,9 %



Gegenseitige Hilfe im Alltag	57	36,3 %
Kontakt zu Eltern gleichbetroffener Kinder	54	34,4 %
Entlastung der Familie	22	14,0 %

(N=157; Mehrfachnennungen)

NAKOS INFO 86, März 2006, S.15

© NAKOS 2006

### **Effekte des Verknüpfungsangebots BLAUE ADRESSEN der NAKOS**

Im Jahr 2008 befragte die NAKOS die Suchenden nach Effekten der Nutzung des Verknüpfungsangebots BLAUE ADRESSEN. Mehr als drei Viertel gaben positive Effekte an, fast zwei Drittel haben Kontakt zu anderen Betroffenen gefunden, bei einem Fünftel kam es zu einer Selbsthilfegruppengründung; knapp 12 Prozent haben sich an eine bestehende Gruppe oder Vereinigung angeschlossen.

### **Effekte im Überblick: Kontakte, Selbsthilfegruppengründung, Anschluss an eine Vereinigung**

Kontakt zu anderen Betroffenen gefunden	79	65,8 %
Selbsthilfegruppe gegründet	24	20,0 %
Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung	14	11,7 %
(noch) keine Reaktion bekommen	29	24,2 %

(N=120, Doppel- / Mehrfachnennungen möglich; Bezugszeitraum der Angaben: ca. 4 Jahre)

NAKOS INFO 95, S. 11

© NAKOS 2008

Ermittelt wurden bei dieser Befragung auch professionelle Kooperationspartner/innen, die Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen bei ihrer Suche nach Gleichbetroffenen unterstützen. 41,7 Prozent der Befragten haben dazu Angaben gemacht. Von herausragender Bedeutung sind hierbei die lokalen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen, die von knapp zwei Drittel als unterstützende Partner genannt werden. Auch die Krankenkassen sind von größerer Bedeutung, sie wurden von gut einem Viertel als unterstützende Partner angegeben.

Immerhin 70 (= 58,3 %) haben jedoch überhaupt keine Angaben zu Kooperationsbeziehungen gemacht, was man mit aller Vorsicht so interpretieren kann, dass solche nicht bestehen. Im Hinblick darauf, Kooperationspartner/innen bei der bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen bei seltenen Erkrankungen und Problemen bzw. bei dem

Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN der NAKOS zu gewinnen, gibt es also noch einen erheblichen Entwicklungsbedarf.

### **Professionelle Kooperationspartner/innen, die Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen bei ihrer Suche nach Gleichbetroffenen unterstützen**

Lokale / regionale Selbsthilfekontaktstellen	32	64,0 %
Krankenkassen	13	26,0 %
Ärztinnen / Ärzte	5	10,0 %
Pharmaindustrie	5	10,0 %
Wohlfahrtsverbände	4	8,0 %
Gesundheitsämter	4	8,0 %
sonstige (1 oder 2 Nennungen): Krankenhäuser, Selbsthilfeverbände, Fachgesellschaften/-beratungsstellen, internationale Organisationen, Stiftungen, Forschungsinstitute, Ärztekammern	10	20,0 %

(N=120; Angaben von: n = 50 (41,7 %); Doppel- / Mehrfachnennungen möglich)

NAKOS INFO 95, S. 11

© NAKOS 2008

### **5. Zusammenarbeit der NAKOS mit örtlichen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen und Landeskoordinierungseinrichtungen der Selbsthilfe**

In besonderer Weise arbeitet die NAKOS mit örtlichen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen zusammen, da bei ihnen aus dem örtlichen / regionalen Umfeld regelmäßig Kontakt- und Gleichbetroffenen suchen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen eingehen.

Im Jahr 2010 ermittelte die NAKOS 291 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (inkl. Einrichtungen in Nebenaufgabe). Zusätzlich werden 54 Außenstellen unterhalten, so dass es an 345 Standorten in Deutschland Selbsthilfeunterstützungsangebote gibt – und diese gelten eben auch für Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen.

In manchen Bundesländern arbeiten Selbsthilfekontaktstellen auch vernetzt (Selbsthilfenetz NRW), unterhalten landesweite Kontaktbanken (landesweite Themenlisten) und Gruppenbörsen (SEKIS Berlin, SeKo Bayern, die Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen in Hamburg, die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland) oder von Landeskoordinierungseinrichtungen (KOSKON NRW, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen) wird ein spezielles landesbezogenes Verknüpfungsangebot zu seltenen Erkrankungen und Problemen unterbreitet.

### **6. Besondere Herausforderungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen**

Menschen mit seltenen Erkrankungen haben wegen der geringen Zahl und / oder sehr großer Entfernungen nicht nur oft erhebliche Schwierigkeiten überhaupt zueinander zu finden, sie haben damit auch ganz spezielle Herausforderungen zu bewältigen, um eine stabile Gruppe aufzubauen, in der die Mitglieder sich alltagsnah austauschen und gegenseitig unterstützen und helfen können.

Meines Erachtens gilt es, eine besondere Balance der verschiedenen Handlungsfelder gemeinschaftlicher Selbsthilfe herzustellen.

Von zentraler Bedeutung für die Selbsthilfegruppenarbeit sind bei den „Seltene“ vor allem die Handlungsfelder „Wissenserwerb und gemeinsames Lernen“ sowie „Netzwerkbildung und Kooperation“. Dies hängt natürlich mit Wissens- und Versorgungsdefiziten im Professionellensystem zusammen. In aller Regel sollen ja Diagnostik und Therapie, meist auch die Forschung vorangebracht werden.

Um sich, andere Erkrankte und die Erkrankung selbst aus dem „Schatten“ zu holen, spielen die Handlungsfelder „Information und Hilfe für außenstehende Gleichbetroffene“ und „Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung“ ebenfalls eine große Rolle. Auch zur „Sicherung der Arbeits- und Rahmenbedingungen“, zum Beispiel um Fördermittel zu erhalten, wird oft viel Kraft und Energie aufgewendet.

Diese Schwerpunktbildungen können aber zu Lasten der „weichen“ Handlungsfelder gehen: dem „Austausch und der gegenseitigen Hilfe innerhalb der Gruppe“ und der „Gruppengemeinschaft und Geselligkeit“. In diesen Handlungsfeldern geht es ja wesentlich darum, Rückhalt und Kraft zu finden für das alltägliche, oft dauerhafte „Leben mit ...“ bzw. für ein „Leben trotz ...“. Denn es geht auch darum, bei allem „äußeren“ das „innere“ Engagement zu stützen, Zusammenhalt und Gegenseitigkeit zu stärken. Noch dazu: Durch geringe Zahl und große Entfernungen sind Aktivitäten in diesen beiden Handlungsfeldern besonders schwierig und in aller Regel nur eingeschränkt möglich.

Gerade für die Menschen mit seltenen Erkrankungen braucht es immer wieder aufs Neue eine Überprüfung von Schwerpunktsetzungen, um die Aktivitäten in den einzelnen Handlungsfeldern der gemeinschaftlichen Selbsthilfe gut zu balancieren. Dadurch können individuelle und soziale wie versorgungsbezogene und gesellschaftliche Wirkungen für die Betroffenen und / oder ihre Angehörigen besser aufeinander abgestimmt und miteinander verbunden werden.

## **7. Besonderer Unterstützungsbedarf der Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen**

Menschen mit seltenen Erkrankungen brauchen zum Gelingen ihrer Selbsthilfebemühungen eine besondere Unterstützung. Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Landeskoordinierungseinrichtungen sind hierbei ebenso aufgefordert wie Beratungsstellen, Gesundheitsämter, soziale Dienste von Krankenkassen, Krankenhäuser, Reha-Kliniken, Ärztinnen und Ärzte, aber auch vorhandene Selbsthilfeförderer (öffentliche Hand, Sozialversicherungen, Stiftungen u.a.).

Besondere Unterstützungsherausforderungen sehe ich in folgenden Bereichen:

– *Stärkung der Handlungsfelder „Austausch und der gegenseitigen Hilfe innerhalb der Gruppe“ und der „Gruppengemeinschaft und Geselligkeit“*

Dazu gehören sowohl Organisations- und Mobilitätshilfen, um reale Treffen zur Begegnung und zum Erfahrungsaustausch zu ermöglichen, als auch gezielte Angebote für die Betroffenenuche und den Betroffenenaustausch im Internet.

Auch die Anregung und Unterstützung zur Bildung von realen örtlichen und überörtlichen „Freundeskreisen“, d.h. der Einbezug nicht nur unmittelbar betroffener Angehöriger, Freunde und Kollegen, sondern auch von sympathisierenden professionellen Helfern kann die Gruppenarbeit, deren Alltagsnutzen und soziale Wirkungen sehr fördern.

– *Klärungshilfen bei der jeweiligen Schwerpunktsetzung und der Balance der verschiedenen Handlungsfelder der gemeinschaftlichen Selbsthilfe*

Hier geht es insbesondere darum, gemeinsam herauszuarbeiten, was in der Gruppe und durch die Gruppe aktuell leistbar ist, was überfordern und wie kooperiert werden kann; das Aktivitätsspektrum ist oft recht anspruchsvoll: Hilfeangebote für gleichbetroffene außenstehende Dritte; die Übernahme quasi fachwissenschaftlicher Aufgaben durch Wissensermittlung und -transfer, z.B. mittels Referent/innentätigkeit bei Fachkongressen; das Voranbringen von Forschungsfragen und die Mitwirkung bei / die Zuarbeit zu Forschungsvorhaben.

– *Anregung und Befähigung zur Gruppen- bzw. Netzwerkarbeit*

Die Seltenheit einer Erkrankung bzw. Problemstellung geht meist damit einher, dass wenig *unmittelbare* Möglichkeiten zu Austausch und Bewältigung im Alltag entstehen können. Das Zueinander, der Erfahrungstransfer und die Aktivitäten werden meist *mittelbar* über größere Entfernungen und zeitlich versetzt hergestellt. So ist es vielfach der Fall, dass der Austausch über das Internet die zentrale Rolle spielt. Medien- und Netzkompetenz ist daher ein wichtiges Ziel. Dafür müssen aber auch – technisch, organisatorisch und kommunikativ – Fähigkeiten vermittelt und entwickelt werden.

– *Organisationshilfe, Unterstützung und Förderung der Gruppenarbeit*

Eine besondere Herausforderung zur Stärkung der Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen ist es, stabile Rahmenbedingungen für die Gruppenarbeit (Räume, Bürotechnik, Kommunikationsmittel u.a.) bereit zu stellen. Dieser wesentliche Beitrag zur Kontinuität einer Gruppe findet in aller Regel auf einer örtlichen Ebene statt, hat darüber hinaus aber meist auch eine überörtliche Dimension. Ein großer Teil der Selbsthilfegruppen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen arbeitet nicht mit übergeordneten Strukturen oder Untergliederungen. Das heißt, sie bestehen auf örtlicher Ebene, arbeiten und wirken zugleich aber bundesweit. Organisationshilfen, Unterstützungsangebote und die Förderung der Gruppenarbeit müssen so flexibel und unbürokratisch sein, dass sie diesem Umstand gerecht werden. Starre Einzugsgebiete bzw. Förderebenen sind nicht hilfreich. Verlangt sind institutionelle / organisatorische Kooperationen und Förderverfahren, die örtliche und überörtliche Aspekte gut miteinander verbinden. In der Vermittlung / Bereitstellung von Infrastrukturen und in der Förderberatung besteht hier für die örtlichen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen eine ganz spezielle, auch „überörtliche“ Aufgabe.

– *Wissen fördern, Erfahrungstransfer stützen*

Hierbei geht es vor allem darum, Zugänge zu Fachwissen zu eröffnen und bei einer angemessenen Beurteilung von Quellen Hilfestellung zu leisten. Besonders betrifft dies die Beurteilung von Informationsquellen im Internet.

Auch braucht es Ermutigung und Befähigung, erworbenes Wissen und die eigenen Erfahrungen („Betroffenenkompetenz“) kompetent in die Öffentlichkeit und die Fachwelt vermitteln zu können, zum Beispiel im Rahmen der Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten.

– *Entwicklung und Festigung von Kooperationen*

Die Darstellung der Ergebnisse der NAKOS-Befragung zu professionellen Kooperationspartner/innen, die Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen unterstützen, hat gezeigt, dass hier noch ein erheblicher Entwicklungsbedarf besteht. Die großen Erwartungen im Hinblick auf Informationen zu Therapien, Operationen, Medikation, Forschungsergebnissen / wissenschaftlichen Studien und Krankheitsursachen / -verlauf sowie die starken Kontaktwünsche zu Ärzten / Ärztinnen und Kliniken finden kaum eine Entsprechung bei den genannten Kooperationspartner/innen.

Die örtlichen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen haben einen guten Stand, und sie sollten auch in der Lage sein, mit den Betroffenen in die Öffentlichkeit und ins professionelle System

vermehrt tragfähige Brücken zu bauen. Es ist zu hoffen, dass es zur Stärkung von Betroffenenkontakten, Erfahrungsaustausch und gemeinschaftlicher Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen gelingt, mehr Kooperationen zu entwickeln und zu festigen, sei es mit Ärztinnen / Ärzten, nicht-ärztlichen Fachkräften, wissenschaftlich Tätigen oder auch Journalist/innen, wobei einige vielleicht sogar für „Patenschaften“ gewonnen werden können.

Kontakt:

Wolfgang Thiel

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle

zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Wilmsdorfer Straße 39

10627 Berlin

Tel: 030 / 31 01 89 – 60, Fax: 030 / 31 01 89 – 70

E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de), Internet: <http://www.nakos.de>