

Seltene Erkrankungen

Eine Herausforderung für Selbsthilfe

Was bedeutet es, wenn die Chance zur Gründung einer Selbsthilfegruppe kaum gegeben ist, weil eine Erkrankung oder ein Problem so selten ist, dass sich nicht genügend Gleichbetroffene im näheren Umkreis zusammenfinden?

Was, wenn die Erfahrungen von einer langwierigen Diagnostik 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?

Schwerpunkte der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen

Menschen mit seltenen Erkrankungen haben wegen der geringen Zahl und/oder sehr großen 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.

Von zentraler Bedeutung für die Bildung und Arbeit von Selbsthilfegruppen bei den „Seltenen“ sind vor allem zwei Handlungsfelder der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, und zwar „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 sowie versorgungsbezogene und gesellschaftliche Wirkungen für die Betroffenen und/oder ihre Angehörigen besser aufeinander abgestimmt und miteinander verbunden werden.

Unterstützungsbedarfe der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen

Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen brauchen zum Gelingen ihrer Selbsthilfebemühungen eine besondere Unterstützung. Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Landeskoordinierungseinrichtungen sind hierzu 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 gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe“ und „Gruppengemeinschaft und Geselligkeit“ sowie Bildung von „Freundeskreisen“*

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

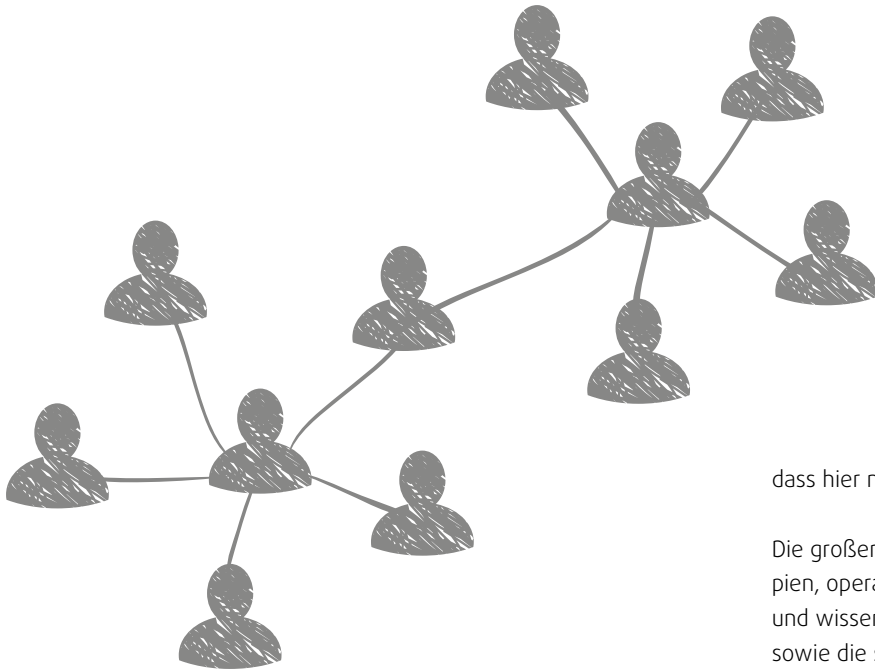
Auch die Anregung und Unterstützung zur Bildung von realen örtlichen und überörtlichen „Freundeskreisen“, d. h. der Einbezug nicht nur unmittelbar betroffener Angehöriger, Freunde und Kollegen, sondern auch von sympathisierenden professionellen Helferinnen und Helfern kann die Gruppenarbeit, deren Alltagsnutzen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

– *Anregung und Befähigung zur Gruppen- und Netzwerkarbeit*

Die Seltenheit einer Erkrankung oder 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 dann 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 usw.) bereitzustellen. Dieser wesentliche Beitrag zur Kontinuität einer Gruppe findet in aller Regel auf einer örtlichen Ebene statt, hat meist aber 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 oder 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 einer NAKOS-Befragung zu professionellen Kooperationspartnern / 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, operativen Eingriffen, Medikation, Forschungsergebnissen und wissenschaftlichen Studien, Krankheitsursachen und -verlauf sowie die starken Kontaktwünsche zu Medizinerinnen und Kliniken finden kaum ihre Entsprechung bei den genannten Kooperationspartnern / innen.

Die örtlichen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen haben einen guten Stand und 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 kommt und dass es gelingt, mehr Kooperationen zu entwickeln und zu festigen – sei es mit Medizinerinnen, nicht-ärztlichen Fachkräften, Psycholog/innen, (Sozial) Pädagog/innen oder auch wissenschaftlich Tätigen und Journalist/innen. Einige können möglicherweise als Unterstützer / innen gewonnen werden, manche vielleicht sogar auf Dauer („Patenschaften“).



Wolfgang Thiel, M.A., Soziologe

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin

Tel: (030) 31018982

E-Mail: wolfgang.thiel@nakos.de

Internet: www.nakos.de