

## Selten krank? Wie geht das? – Leben lernen im Hier und Jetzt

Die Impulsgeberin berichtete eindrücklich von ihrem eigenen Erleben, welches davon geprägt war zunächst Leiden zu lernen, traurig sein zu können und Gefühle zuzulassen und zu zeigen. Sie beschrieb die Gefühlspalette während ihrer Erkrankung als von unbändiger Liebe bis zu tiefgründigem Hass erlebter Eindrücke.

### Verschiedenste Themen, die den Alltag beeinflussen, kamen zur Sprache. Hier eine Auswahl:

- Der Umstand (meist lange) nicht zu wissen, was mit einem ist, was man für eine Erkrankung hat, kann bei Betroffenen psychische Schwierigkeiten hervorrufen. Erschwerend ist zudem, wenn die Erkrankung nicht sichtbar ist, die Betroffenen nicht ernstgenommen werden (Familie, Ärzte, Freunde, ...), die Umwelt an der Tatsache einer Krankheit zweifelt. Man als "ver-rückt" abgestempelt, das heißt stigmatisiert, wird.
- Extreme Erlebnisse machen „anders“, die Betroffenen fühlen sich anders, ..., solches Erleben verunsichert. Wird die Erkrankung wiederkehren, wie entwickelt sich ihr Verlauf, ...? Damit müssen Menschen mit seltenen Erkrankungen umgehen und weiterleben. Erschwerend kommt hinzu, dass seltenes eben selten ist, es gibt kaum "Vorbilder" bzw. "Weggefährten". Selbsthilfe wird hier als entlastend, hilfreich und unterstützend erfahren.
- Interesse bestand auch an dem Thema "(Weiter-)Leben mit dem Tod vor Augen", wo man und frau doch "froh" sein müsste überlebt zu haben. Die unmittelbare Erfahrung des nahen Todes könne traumatisierend sein, man könne sich selbst nicht mehr verorten im alltäglich Hier und Jetzt, man sei erschüttert. Beschrieben wurde nieder- und erdrückendes Erleben, im Sinne von depressivem Fühlen und Denken, das häufig als "Nebenwirkung" auftrete.
- Jede/r Betroffene hat seinen individuellen Verlauf, seine eigenen Bewältigungsstrategien. Während die einen wütend sind auf ihr Schicksal, sind andere dankbar für das, was sie noch können. Während die einen um Fähigkeiten trauern (wollen und müssen), die sie verloren haben, wenden sich andere den positiven Aspekten zu, die durchaus ebenso vorhanden sein können oder sich im Verlauf entwickeln. Selbsthilfe gibt hierzu wertvolle Anregungen, fördert die Flexibilität in der Anpassung, denn man und frau sind nicht mehr alleine. Es gibt "Begleiter", die wenigstens ahnen, was man erlebt hat und noch erlebt.
- Einige Teilnehmer schilderten den Ausbruch und das Weiterleben mit einer seltenen Erkrankung habe Parallelen mit Trauerprozessen. Zunächst lehne man ab, verleugne man, erst später lerne man in Schritten die Krankheit anzunehmen, die notwendigen Veränderungen im Alltag zuzulassen, die zugehörigen Gefühle, nicht nur die traurigen, zu erleben und zu respektieren. Hierzu gebe es kein Rezept, wie man vorgehe. Die Vielfalt an Blickwinkeln in Selbsthilfegruppen fördere den eigenen Weg des Leben-Lernens mit einer seltenen Erkrankung.

Solange ich mich nicht verliere, ist alles o.k., meinte eine Teilnehmer/in, die damit sehr gut ausdrückte wie wichtig es ist inneren Frieden mit sich und seiner aktuellen Situation, also dem Hier und Jetzt, zu schließen.

Insgesamt ein sehr offener, hochinteressanter Austausch, der genau zeigte, dass unterschiedlichste Erkrankungen und Erfahrungen doch einige Gemeinsamkeiten aufweisen und es sich deshalb lohnt miteinander ins Gespräch zu kommen.

Workshop 5: Ursula Wolf und Irena Tezak