

Selbsthilfe und Ataxia teleangiectatica

Hermann Stimm

Zusammenfassung

Die ersten Selbsthilfegruppen wurden in den USA gegründet, die Anonymen Alkoholiker. Anlaß waren Probleme mit dem herkömmlichen Gesundheitssystem. Bei einer Behinderung wie AT (Krankheit ist nicht der richtige Ausdruck) muß die Gesellschaft in vielerlei Hinsicht zusätzliche Hilfe leisten. Anfangs steht man einem Chaos von Behörden und Vorschriften gegenüber, und eine Koordination gibt es nicht. Selbsthilfegruppen können hier Hilfestellung leisten. Sie können ebenfalls helfen, die Behinderung zu bewältigen. Dabei ist die gegenseitige Beratung und ein häufiger Erfahrungsaustausch wichtig. Monatliche Treffen wären also sinnvoll. AT ist aber sehr selten, es gibt nur etwa 100 bis 400 Betroffene in Deutschland. Eine „normale“ Selbsthilfegruppe ist deshalb unmöglich. Die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG) ist eine „Selbsthilfegruppe“ für alle von Ataxie Betroffenen, AT eingeschlossen. Sie arbeitet in ganz Deutschland und versucht, mit einer viermal jährlich erscheinenden Zeitschrift, Broschüren über die Behinderungen, Mitgliedertreffen und telefonischen Kontakt zu helfen. Vielleicht können mich Leserinnen und Leser dabei unterstützen, an weitere Adressen von AT-Betroffenen heranzukommen, um dem Ziel einer „normalen“ Selbsthilfegruppe näher zu kommen.

Schlüsselwörter

Selbsthilfe, Peer Group, rationale Medizin, Heredo-Ataxie (HA), Ataxia teleangiectatica (AT), Friedreich'sche Ataxie (FA), Spinozerebelläre Ataxie (SCA)

Summary

Self support and ataxia telangiectasia

The first self-support-group was founded in 1935 in the USA, the Anonymous Alcoholics. Insufficient support from the social and medical systems led to the founding of a large number of self support-organisations until to date. With a handicap like ataxia telangiectasia (AT) (disease would not be the right expression) it is important that the society helps in many ways. However, laws, public authorities and administrative bodies are rather chaotic without any visible coordination between them. Self-support-groups may help in this area. They also may help in living with the handicap. To change information about the handicap and all related problems is very important. Therefore, regularly (monthly) meetings would be of great benefit. But AT is very rare, there are perhaps 100 to 400 handicapped in Germany. For that reason a „normal“ self support-group is hardly possible. The Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG) is a self support-group for all persons with ataxia, AT included. This self support-organization is active in whole Germany. The aim of the DHAG is to inform about the handicap through a periodical magazine and books as well as by organizing meetings and offering contact via phone. In addition to inform about some self support-groups relevant to AT, I am aiming to find new adresses of AT-handicapped people with the purpose to found a „normal“ self support-group.

Keywords

Self support, peer group, rational medicine, hereditary ataxia, ataxia telangiectasia (AT), friedreich'sche ataxia (FRDA), spino-cerebellar ataxia (SCA)

Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen

Die ersten Selbsthilfegruppen wurden etwa 1935 in den USA gegründet. Es waren die Anonymen Alkoholiker. In den 80er Jahren gab es dann in den USA und in Europa einen richtigen Boom an Selbsthilfegruppen. Sie entstanden aus den Bedürfnissen vieler Menschen heraus, denen das herkömmliche Gesundheitssystem nicht oder wenig helfen konnte.

Hier gab und gibt es zweifellos Mängel, unter denen auch meine Familie gelitten hat. Einige wenige möchte ich hier aufzeigen. Es war für mich vor der Kenntnis der Behinderung zweier meiner Kinder eigentlich undenkbar, daß eine Universitätsklinik nicht in der Lage ist, eine korrekte Diagnose zu erstellen. Es wurden Untersuchungen bei mehreren großen Kliniken durchgeführt, die nach meinem heutigen Wissen zur richtigen Diagnose hätten führen müssen. Dies war aber nicht der Fall. Wir mußten zuerst einen sehr kompetenten Arzt finden, der sich wirklich durch die Literatur und die bisherigen Arztbefunde hindurchgearbeitet hat. In der ersten Zeit hat eine psychologische Betreuung, die angesichts der Schwere der zu erwartenden Behinderung dringend notwendig gewesen wäre, völlig gefehlt. Heute kann ich sagen, daß wenigstens an einigen Stellen einige dieser Mängel kleiner geworden sind.

Sicherlich war die Medizin in den vergangenen Jahren zu rational, zu naturwissenschaftlich ausgerichtet. Ich verkenne dabei nicht, daß die Medizin viele ihrer großen Erfolge genau dieser Arbeitsweise verdankt. Das naturwissenschaftliche, physikalische Herangehen an ein Problem, nämlich eine Vereinfachung des Problems durch Weglassen komplexer Sachverhalte, Zerlegung des Problems in lösbare Teilprobleme und anschließendes Zusammensetzen zu einem Ganzen ist für Fortschritte in der Medizin ungeheuer wichtig. Auch die Physik war einmal der Meinung, auf diese Weise ließen sich alle Probleme lösen. Inzwischen mußten die Physiker einsehen, daß ein Ganzes durchaus mehr als die Summe seiner Teile sein kann. Viele dieser Grenzen der Naturwissen-

schaften sind in der Physik klar erkennbar. Auch in der Medizin sieht man inzwischen deutlicher diese Grenzen, die mehr dazu führen, daß der Mensch als Ganzes in den Mittelpunkt der Betrachtungen rückt.

Behinderung bedeutet nicht nur, daß einige körperliche Gegebenheiten anders sind als bei einer Vielzahl anderer Menschen. Behinderung bedeutet in der Regel auch, daß die Gesellschaft zusätzliche Hilfen leisten muß. Dies sollte eigentlich durch die Sozialämter, Jugendämter, Krankenkassen, Rentenversicherungen, Finanzämter und Versorgungsämter geleistet werden. Man steht anfangs einem Chaos von Vorschriften gegenüber. Eine Koordination der Hilfen wird von keinem der sogenannten „professionellen“ Helfer geleistet. Vielmehr versucht man, Kosten möglichst auf einen anderen Träger zu verlagern. Selbst eindeutige Gesetzesverstöße werden dazu begangen, natürlich zu Lasten der schon durch eine Behinderung betroffenen Menschen.

Ich möchte dazu drei Punkte erwähnen, die im Augenblick völlig ungeklärt erscheinen. Die Abgrenzung zwischen Behandlungspflege (die die Krankenversicherung bezahlt oder die die Familienmitglieder Behinderter kostenlos erbringen müssen) und Grundpflege (die bis zu einem Höchstbetrag von der Pflegeversicherung getragen wird) ist ungeklärt. Ebenfalls ungeklärt ist, ob ein Hilfsmittel zum Ausgleich von Körperschäden dient (Krankenkasse) oder ob es ein Pflegehilfsmittel ist (Pflegekasse mit deutlich geringeren Leistungen). Genauso ungeklärt ist, wann ein Behinderter sich selbst unterhalten kann (davon hängt es ab, ob Kindergeld bezahlt wird, das Finanzamt wird im Zweifelsfall gegen den Behinderten entscheiden). Eine bessere Koordination ist kaum zu erwarten.

Viele Hilfen sind auch dadurch geprägt, daß ein sogenannter „Fachmann“ von außen bestimmt, was richtig ist. Typisches Beispiel hierfür ist die Pflegeversicherung. Hier müssen oft Eltern, die ihre behinderten Kinder jahrelang gut gepflegt haben, menschenunwürdige Kontrollen über sich ergehen lassen. Mitbestimmung ist oft nicht möglich.

Ziele der Selbsthilfegruppen

Oberstes Ziel ist eigentlich immer die Bewältigung einer Erkrankung oder Behinderung. Bei Behinderten sind psychische Krisen naturgemäß häufiger als bei „Normalen“. In einer Gruppe lassen sie sich besser überwinden. Ganz wichtig ist dabei der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Oft hilft bereits das Wissen, daß man nicht allein mit gerade dieser Behinderung auf der Welt ist.

Gerade in der Gruppe spielt partnerschaftliches Verhalten eine ganz große Rolle. Selbstbestimmung zählt, nicht Fremdbestimmung. So können Betroffene Fähigkeit und Mut entwickeln, aktiv zu werden und ihre Probleme anzugehen. In einer Gruppe gleichartig Betroffener (peer group) fällt es deutlich leichter, sich im Umgang miteinander sicherer zu fühlen und dadurch bisherige Grenzen zu überwinden. Die Betroffenen erkennen ihre eigene Rolle besser.

Bei einer Behinderung wie Ataxia Teleangiectatica (AT), zu deren Heilung es derzeit und sicher auch mittelfristig keine kausale Therapie gibt, ist eine gegenseitige Beratung und ein häufiger Erfahrungsaustausch über Alltagsprobleme sehr nützlich.

All dies setzt natürlich regelmäßigen Kontakt voraus, etwa einmal im Monat. Dazu wird ein organisatorischer Rahmen benötigt. Treffen müssen vorbereitet werden, Räumlichkeiten müssen zur Verfügung stehen, Transporte sind zu veranlassen. Ohne einen gewissen Zusammenhalt ist dies kaum möglich. Ohne eine Person, die immer wieder antreibt, werden die wenigsten Selbsthilfegruppen lange existieren.

Nur in der Gruppe besteht eine große Chance, solidarisch zu handeln und so die eigene Situation und die Umwelt zu verbessern. Etwa ist die Änderung des Grundgesetzes 1994 nur durch das Zusammenwirken aller Selbsthilfeverbände möglich gewesen.

Selbsthilfe und AT

Nach verschiedenen Schätzungen gibt es etwa 100 bis 400 Betroffene in ganz Deutschland. Dies macht eine Selbsthilfe, wie oben geschildert, nahezu unmöglich. Es hat sich jedoch gezeigt, daß viele Probleme, aber auch Hilfen, unabhängig von der Art

einer Behinderung sind. Etwa der Umgang mit Behörden kann regional sehr unterschiedlich sein. Es bietet sich deshalb für Betroffene an, sich einer örtlichen Behindertengruppe anzuschließen.

Neben den beiden großen Kirchen, die oft weiterhelfen können, möchte ich vier Adressen von bundesweit agierenden Gruppen nennen, über die man örtliche Vereinigungen findet:

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Albrecht-Achilles-Straße 65
D-10709 Berlin
Tel 030 891 40 19

BAGH
Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.
Kirchfeldstraße 149
D-40215 Düsseldorf
Tel 0211 310 06-0

Kindernetzwerk e.V.
für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft
Hanauer Straße 15
D-63739 Aschaffenburg
Tel 06021 120 30

und für von Ataxien Betroffene:
DHAG Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V.
Haußmannstraße 6
D-70188 Stuttgart
Tel 0711 2155-114

Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG)

Auf die DHAG möchte ich mit einigen Sätzen näher eingehen. Ihre Mitglieder sind Personen mit erblich bedingten Veränderungen des Zentralnervensystems mit Hauptsymptom Koordinationsstörung (Heredo-Ataxien) und Risikopersonen für diese Behinderungen. Risikopersonen sind Personen, die nicht an einer Behinderung leiden, die aber damit rechnen müssen, daß in Zukunft eine Behinderung eintritt, weil unter ihren Vorfahren eine Behinderung mit dominantem Erbgang bekannt ist. Natürlich gehören zu den Mitgliedern auch viele Familienangehörige Betroffener. Nicht zuletzt

sind auch zahlreiche Ärzte und Therapeuten Mitglied, weil dies eine sehr gute Möglichkeit ist, sich über medizinische Fortschritte zu informieren. Die DHAG hat ungefähr 800 Mitglieder, ist also kein großer Verein. Diese Zahl muß im Vergleich zu den etwa 8.000 Betroffenen gesehen werden. Die Betroffenen leiden überwiegend unter Friedreichscher Ataxie und Spinocerebellären Ataxien. Ataxia Teleangiectatica ist wegen der geringen Gesamtzahl an Betroffenen weniger vertreten. Aber auch Episodische Ataxien und Idiopathische Ataxien kommen vor.

Die Ziele der DHAG sind die gleichen wie die anderer Selbsthilfegruppen auch, allenfalls modifiziert durch die Seltenheit der Behinderungen und durch das bundesweite Handeln des Vereins. Sie seien deshalb nur im Überblick angegeben:

- Bessere Bewältigung der eigenen Behinderung
- Bessere Bewältigung des Erkrankungsrisikos
- Bessere Bewältigung des Zusammenlebens mit Betroffenen
- Bewußterer Umgang mit den Mitmenschen
- Abbau von Ängsten bei den Nichtbehinderten
- Beseitigung der Diskriminierung Behinderter
- Gleichstellung in allen gesellschaftlichen Bereichen

Die Wege zur Erreichung dieser Ziele sind ebenfalls oben schon beschrieben. Hier kommt besonders die Aufklärung hinzu, wieder bedingt durch die Seltenheit der Behinderungen und das bundesweite Handeln:

- Aufklärung der Betroffenen und Risikopersonen
- Gewährung von Hilfestellung bei der rationalen Bewältigung und der Überwindung seelischer Nöte
- Förderung der Forschung
- Verbreitung von Kenntnissen in der Öffentlichkeit
- Aufklärung der Öffentlichkeit über die Diskriminierung Behinderter
- Veröffentlichungen, Vorträge
- Arbeitstreffen, Schulungen

Auf drei Broschüren der DHAG möchte ich hinweisen:

- Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie bei Heredo-Ataxien, März 1996
- Genetische Grundlagen der Heredo-Ataxien, August 1997
- Ataxie-Erkrankungen, September 1998

Zum Abschluß möchte ich noch etwas über meine Funktion in der DHAG erläutern. Durch die geringe Anzahl von etwa 100 bis 400 AT-Betroffenen ist eine Selbsthilfe im oben geschilderten Sinn nicht möglich. Meine Kinder sind deshalb auch Mitglieder regionaler Selbsthilfegruppen aus dem Behindertenbereich. Diese Gruppen können natürlich über AT und seine speziellen Auswirkungen nichts aussagen und damit im medizinischen Bereich keine Hilfe bieten. Auch Ärzte haben im Normalfall bestenfalls etwas von dieser Behinderung gehört, die Lehrbücher sind meist überholt. Selbst von den am Workshop beteiligten Ärzten haben nur sehr wenige mehr als 10 Betroffene persönlich gesehen, so daß der übliche Vergleich zu anderen Patienten weitgehend fehlt.

Ich sehe meine Aufgabe deshalb darin, medizinisches Wissen zu sammeln und über die DHAG zugänglich zu machen. Dies geschieht etwa in Berichten in der Vereinszeitschrift HERAX-FUNDUS der DHAG und auf der jährlichen Mitgliederversammlung. Ich halte auch Kontakt zu Gruppen in Frankreich, England, Italien und den USA, und außerdem versorgen mich auch immer wieder Ärzte mit neuen Informationen.

Natürlich suche ich auch bundesweit Kontakt zu Betroffenen, wobei oft nur ein lockerer, meist telefonischer Kontakt möglich ist. Dazu suche ich seit 1990, verstärkt seit 1996 Adressen Betroffener. Dies ist aus verschiedenen Gründen sehr mühsam. Ärzte dürfen z.B. Adressen nicht weitergeben. Ich kann also immer nur meine Adresse hinterlassen und kann darüberhinaus nicht selbst aktiv werden. Da es keine kausale Therapie für die Behinderung gibt, ist weiterhin ein häufiger Kontakt der Behinderten mit einer zentralen Klinik, etwa einer Univer-

sitätsklinik, oft nicht nötig, und meine Adresse kann so nicht rasch weitergegeben werden.

Inzwischen kenne ich etwas über 20 Familien mit Betroffenen in Deutschland. Ich bitte alle, mich bei meiner Suche zu unterstützen und meine Adresse weiterzugeben, so daß der Selbsthilfegedanke im oben beschriebenen Sinn vielleicht doch eines Tages zum Tragen kommt.