

Einjähriges Bestehen

„Selten“ benötigt mehr Aufmerksamkeit

Laut Robert Koch-Institut erhielten im Jahr 2022 4.033 Menschen die Diagnose Tuberkulose. Damit zählt Tuberkulose in Deutschland zu den seltenen Erkrankungen. Selten darf jedoch nicht gleichbedeutend sein mit weniger wichtig oder weniger beachtenswert. Vielmehr benötigen gerade seltene Erkrankungen deutlich mehr Aufmerksamkeit, denn die Realität zeigt, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen oftmals ganz auf sich gestellt sind.

„Ich fühle mich allein gelassen mit all meinen Fragen zur Behandlung und wie es nach der Therapie weitergehen soll“, berichtet ein Mitglied der Selbsthilfegruppe und ist damit nicht die Einzige. Die meisten Tuberkulosepatienten kämpfen für sich allein und suchen vergeblich ein Netz, das sie auffängt.

Mit Erhalt der Diagnose Tuberkulose verändert sich das Leben der Betroffenen gravierend. Isolation (bei einer offenen Lungentuberkulose), eine sechsmonatige Vierfachtherapie mit speziellen Antituberkulotika und Chemotherapie gehören zu den therapeutischen Behandlungsmaßnahmen. Die Therapiezeit ist geprägt von Emotionen, Höhen und Tiefen und ebenso dem unbedingten Wunsch, wieder an das Leben vor der Tuberkulose anzuknüpfen.

Erste Selbsthilfegruppe

Auch ich suchte während meiner Tuberkuloseerkrankung nach Erfahrungsaustausch und Selbsthilfegruppen – leider erfolglos. Motiviert durch den Wunsch, aus meiner eigenen Erkrankung etwas Gutes und Sinnvolles entstehen zu lassen, stellte ich Anfang 2022 eine Homepage (www.mit-tuberkulose-leben.de) mit Informationen rund um die Tuberkulose online und begab mich mithilfe von Pressemitteilungen auf die Suche nach anderen Betroffenen.

Mein Herzensprojekt, einen Austausch zwischen Betroffenen zu ermöglichen, Aufklärungsarbeit zu leisten, Vorurteile zu minimieren und Informationen zu bündeln, konnte ich im Juni 2023 mit der Gründung der Selbsthilfegruppe „Leben mit Tuberkulose“ realisieren.

„Ich bin froh, die Selbsthilfegruppe gefunden zu haben und mich mit anderen Betroffenen austauschen zu können“, so die Meinung eines Teilnehmers. Die Selbsthil-

fegruppe ist bunt gemischt. So finden sich ehemalige Patientinnen und Patienten, ebenso Angehörige, akut und latent Betroffene. Wir fangen uns gegenseitig respektvoll auf, der Austausch gibt uns Würde und Selbstständigkeit.

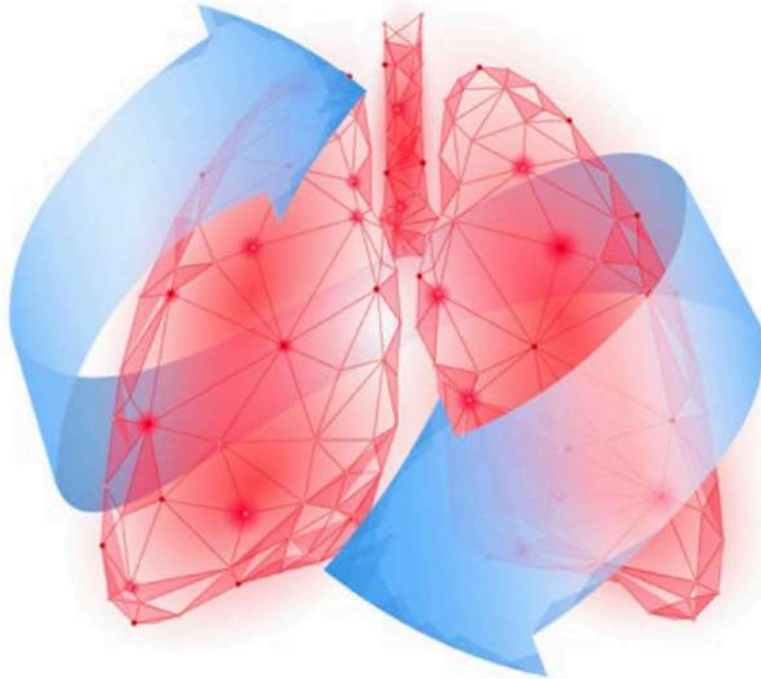
Seit Bestehen der Selbsthilfegruppe durfte ich viele Menschen kennenlernen, deren Geschichten mich tief berührten. Jede Leidensgeschichte ist individuell, die physischen und psychischen Auswirkungen der Tuberkulose lassen sich nicht verallgemeinern.

- Tuberkulose wird oft erst sehr spät erkannt.
- Psychische und physische Folgen der Tuberkulose werden zu wenig ernst genommen.
- Eine ausführliche und ehrliche Aufklärung ist notwendig.

Gehört werden

Anrufe und E-Mails erhalte ich nicht nur von Patienten und Angehörigen, sondern auch von Menschen, die im Rahmen einer Umgebungstestung positiv getestet wurden, aber keinerlei Symptome bzw. Anzeichen eines Ausbruchs zeigen. Diese sind oftmals verunsichert in Bezug auf die präventive Chemotherapie. „Die Ärzte drängen mich förmlich zur Durchführung der präventiven Behandlung. Doch ich bin nicht krank und habe Angst vor den Nebenwirkungen. Was soll ich machen?“, fragt ein verzweifelter Anrufer. Als medizinischer Laie kann und darf ich selbstverständlich keine Behandlungsempfehlungen abgeben, doch meine eigenen Erfahrungswerte kann ich teilen und vor allem aber zuhören.

Zuhören, Betroffene ernst nehmen – dies sind wichtige Bestandteile meiner Arbeit in der Selbsthilfegruppe. Fragen in einem geschützten Raum stellen zu können, die man sich bei einem Arzt vielleicht nicht zu stellen traut. Darüber hinaus besprechen wir Themen rund um aktuelle Behandlungsmöglichkeiten, neueste Erkenntnisse aus der Forschung, Folgen der Tuberkulose und deren Behandlung, Lungensport, Buchempfehlungen, Wünsche, Sorgen, Öffentlichkeitsarbeit und vieles mehr.



Bündelung von Informationen

Auch die Einbindung und Aufklärung der Angehörigen und die Bündelung von Informationen zu sozialrechtlichen Fragen, zur Rehabilitation, zur Schwerbehinderenbeantragung und zur psychologischen Betreuung spielen in der Gruppe eine große Rolle.

Besonders die Bündelung von Informationen ist ein wichtiger Aspekt der Selbsthilfearbeit. Viele Patienten erfahren leider trotz der in den Leitlinien verankerten Themen von ihren behandelnden Ärzten oder zuständigen Sachbearbeitern, z.B. bei Krankenkassen und Gesundheitsämtern, nicht die notwendige Aufklärung und erhalten deshalb relevante Informationen nicht. Hier gibt die Selbsthilfegruppe Hilfestellungen, indem Erfahrungen geteilt und Rechercheergebnisse zusammengetragen werden.

Neben Betroffenen nehmen auch Ärzte, Gesundheitsämter und Pressevertreter Kontakt zu mir auf und informieren sich über die Arbeit der Selbsthilfegruppe. Einige erklären sich dankbarerweise dazu bereit, an Tuberkulose erkrankte Patienten und deren Angehörige auf die Selbsthilfegruppe hinzuweisen.

Bestandteil meines Lebens

Tuberkulose gehört seit mittlerweile zwölf Jahren zu meinem Leben. Auch wenn man mit dem Ende der Therapie als geheilt gilt, so ist man doch weit davon entfernt, so gesund wie vor der Erkrankung zu sein. Mit Tuberkulose lebt man ein Leben lang.

Mit der Gründung der Selbsthilfegruppe ist ein wichtiger Schritt in Richtung Hilfe für Betroffene getan und ich wünsche mir, dass sich weitere Personen anschlie-

ßen und sich trauen, über ihre Erkrankung zu sprechen und sich Hilfe zu suchen.

Gleichzeitig wünsche ich mir, dass Ärzte verstärkt Empathie und Achtsamkeit bei der Diagnosefindung, Behandlung und Nachbehandlung zeigen, eine Selbsthilfegruppe als zusätzlichen Baustein und Hilfe für Patienten sehen und die betroffenen Personen darauf hinweisen.

Das „Sicherheitsnetz“, das viele durch die Erkrankung verloren haben, versuchen wir durch die Selbsthilfegruppe wieder ein Stück weit neu zu knüpfen und die Lebensqualität, die Selbsthilfe, die Selbstständigkeit und die Selbstfürsorge zu stärken.

Die Aussage einer Teilnehmerin der Selbsthilfegruppe und mittlerweile guten Freundin berührt mich immer wieder und motiviert mich zudem, weiterzumachen: „Für mich persönlich ist ein Leidensgenosse gleichzeitig auch ein neuer Freund, den ich sonst nicht hätte kennenlernen können. Selbsthilfe bedeutet Teilhabe am sozialen Leben, bedeutet manchmal weinen, aber ebenso lachen und zuhören.“

Tuberkulose ist in Deutschland selten, dennoch sind wir viele...



Carolin Fuchs

Gründerin, Gruppenleiterin
SHG Tuberkulose

www.mit-tuberkulose-leben.de

info@mit-tuberkulose-leben.de

