“Leben ist was passiert,
während wir gerade ganz andere Pläne machen"

Intro: Herzlich willkommen bei „seko on air“, der Podcast zur Selbsthilfe in Bayern.

Irena Težak: Herzlich willkommen zu einer neuen Folge von seko on air. Heute geht es um das Thema seltene Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn bis zu fünf von 10.000 Menschen in der europäischen Union von ihr betroffen sind. In Deutschland leben Schätzungen zufolge etwa 4 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. In der gesamten europäischen Union geht man von 30 Millionen Menschen aus. Ich freue mich, heute ein Gespräch führen zu können mit den Gründer*innen von Hand in Hand. Das ist die Birgit Hardt und der Folker Quack. Hallo.

Birgit Hardt: Hallo!

Folker Quack: Hallo!

Irena Težak: Die Erkrankung Ihres Sohnes ist ja nicht nur selten, sondern sehr selten. Um welche Erkrankung geht es denn?

Birgit Hardt: Der Dario hat die Diagnose Morbus Sandhoff bekommen. Morbus Sandhoff ist genauso wie Tay Sachs eine neurodegenerative Erkrankung, die weitestgehend, Kinder betreffen. Das heißt, die Kinder werden scheinbar gesund geboren, und irgendwann stoppt die Entwicklung, und sie verlieren nach und nach alle erworbenen Fähigkeiten wieder. Das ist oft schon um den ersten Geburtstag rum. Das heißt, die Kinder lernen nie zu laufen oder zu krabbeln oder zu sprechen, und versterben oft auch mit drei, vier, fünf Jahren. Bei Dario war es so, dass es mit dreieinhalb ausgebrochen ist, das heißt, er konnte mal laufen, konnte auch sprechen. Inzwischen ist er 14 und kann das alles nicht mehr.

Irena Težak: Das macht es ja ganz schön schwierig, da auch eine Selbsthilfegemeinschaft zu gründen. Sie haben ja gemeinsam den Verein "Hand in Hand" gegründet. Wann war das denn?

Folker Quack: Also, wir haben den Verein 2015 gegründet. Die Diagnose von unserem Sohn haben wir 2013 bekommen. Damals haben selbst Spezialisten der Krankheit, an die wir dann sehr schnell zum Glück gekommen sind, gesagt, die Krankheit ihres Sohnes ist so selten sie werden wahrscheinlich niemals eine Familie mit derselben Diagnose finden. Wir wollten das aber unbedingt. Wir haben gesagt, so ein Schicksal trägt man doch gemeinsam viel leichter. Wir wollen einfach Familien kennenlernen, die dasselbe Schicksal haben, deren Kinder dieselbe Diagnose haben. Wir haben dann im Internet gesucht und haben also gesehen, dass es in anderen Ländern Selbsthilfegruppen gibt, sind dann auch zu einem europäischen Selbsthilfegruppentreffen gefahren, haben dann dort zum ersten Mal andere Familien kennengelernt mit der Diagnose. Keiner aus Deutschland, aber eine aus Österreich waren die einzigsten, die auch deutsch gesprochen haben, sehr viele Engländer, paar Franzosen, ein paar Spanier. Wir haben dort dann gleich auch einen Jungen kennengelernt, genauso alt wie unser Sohn, genau dieselbe Diagnose. Mit seine Eltern sind bis heute befreundet. Die sind auch, obwohl Spanier, in unserer Selbsthilfegruppe Mitglied geworden, obwohl es in Spanien auch eine gibt. Und auf der Rückfahrt von diesem Treffen, es war damals in Paris diese Selbsthilfegruppeneuropäische Treffen, haben wir beschlossen, wir machen das jetzt für Deutschland. Wir gründen diese Selbsthilfegruppe für Deutschland und wurden dadurch auch ein bisschen noch bestärkt durch die Selbsthilfegruppe "Niemann-Pick" das ist eine ganz ähnliche Krankheit. Nachdem es für unsere Krankheit keine Selbsthilfegruppe gab, haben uns die Ärzte empfohlen, dorthin zu gehen. Da habt ihr ähnliche Krankheiten, aber es ist eben dann doch nur ähnlich. Und wenn man wirklich was für die Familie tun will, haben wir eben selber diese Selbsthilfegruppe gegründet. Wir haben sie gegründet, ohne eine einzige Familie in Deutschland zu kennen. Wir haben die mit sieben Freunden gegründet. Man braucht in Deutschland sieben Leute, um einen Verein zu gründen.

Und haben dann aber schon im ersten Jahr, wir haben sie im Januar gegründet, fünf weitere Familien, die sich bei uns gemeldet haben und die auch gleich Mitglied geworden sind.

Irena Težak: Es war ja dann ein Verein, der gegründet wurde, und Sie sprechen jetzt von Selbsthilfegruppe, und es ist ja sofort eine, sozusagen überregionale oder mindestens bundesweite Selbsthilfegruppe geworden. Das ist ja auch was Besonderes. Sie sind dann ja eine Selbsthilfeorganisation geworden, wenn sie für die ganze Bundesrepublik zuständig sind.

Birgit Hardt: Die Krankheit ist halt so selten, dass es sich nicht lohnen würde, extra in Würzburg einen Verein zu gründen, sondern man muss eigentlich so einen Verein bundesweit machen. Inzwischen haben wir halt auch noch weitere Familien im deutschsprachigen Raum dazubekommen, das heißt Österreich, der Schweiz, auch Süddänemark und Norditalien, alle die, die Deutsch sprechen. Für uns ist es schon wichtig, wirklich auch in der in der Muttersprache sprechen zu können.

Irena Težak: Sie mussten erst zu vielen Ärzten gehen, um festzustellen, um die Diagnose überhaupt zu kennen. Wie war dieser Weg für Sie?

Birgit Hardt: Ja, ich habe schon ziemlich früh, eigentlich schon mit ein paar Wochen, festgestellt, dass mit Dario irgendwas nicht stimmte. Irgendwie war es so ein Bauchgefühl, dass er anders war als die Kinder, obwohl ich keinen Vergleich hatte, weil er ja mein erstes Kind war. Als er dann mit einem Jahr im Kindergarten kam, habe ich dann das erste Mal so den Vergleich zu anderen gleichaltrigen Kindern gehabt. Auch da hab ich dann gemerkt, nein, Dario ist anders. Ich bin von Arzt zu Arzt gerannt. Die haben mir alle gesagt, ich würde mir das einbilden, und ich habe dann freiwillig, bin ich in Frühförderzentren und habe Therapien gemacht und ein bisschen anschubsen, und dann wird schon noch, weil er hatte sich zu dem Zeitpunkt auch noch entwickelt, aber halt ganz langsam. Er konnte dann auch mit 18,5 Monaten laufen, hat dann so ein bisschen das Sprechen gelernt. Alle haben gesagt, es wird schon noch. Erst, als er mit dreieinhalb Jahren so schwer gestürzt ist und wir in die Klinik mussten und er noch während des Klinikaufenthalt die Fähigkeit zum Treppensteigen verloren hat. Da sind dann auch die Ärzte aufmerksam geworden. Da haben wir gesagt, wir müssen jetzt mal mehr untersuchen, sind aber hier vor Ort nicht mehr weitergekommen. Damals waren wir dann fünf Wochen in Vogtareuth in der Klinik.

Irena Težak: Wo ist denn Vogtareuth?

Birgit Hardt: Vogtareuth ist in der Nähe von Rosenheim, da sollten wir ursprünglich nur mal fünf Tage hin, um die Diagnose voranzutreiben. Aus den fünf Tagen sind dann fünf Wochen geworden. Nach den fünf Wochen habe ich mich dann selber entlassen, weil in der Kinderneurologie ist 24 Stunden zu verbringen, ist schon ziemlich grausam.

Irena Težak: Und Sie waren die ganze Zeit natürlich bei Dario?

Birgit Hardt: Ja, auf der anderen Seite hat Dario genau in diesem Zeitraum, also innerhalb von drei, vier Wochen, die Fähigkeit verloren, zu laufen, zu sitzen, zu krabbeln. Wir sind dann nach Hause gefahren. Es stellte sich in der Klinik heraus, dass hinter seinem Sturz Eplisepsie steckte, und er hatte dann auch eigentlich täglich epileptische Anfälle, bis zum Tag der Entlassung.

Irena Težak: Wenn man ein Kind hat und das auch groß zieht, gibt es ja trotzdem einen Alltag, auch wenn der sehr schwierig und sehr verschieden und immer wieder unterbrochen wird. Aber dieses emotionale auch Mitgehen oder vielleicht auch nicht zu wissen: "Wie lange wird mein Kind leben?" Wie haben Sie denn das geschafft oder wie gehen Sie auch heute noch damit um?

Birgit Hardt: Ja, es ist also, nach der Entlassung in Rosenheim hat es ja noch mal sieben Monate gedauert, bis wir die Diagnose tatsächlich bekommen haben. Die kamen dann durch ausstehende Bluttest, die da noch gemacht wurden, und das ist im ersten Moment ist es ein völliger Schockzustand. Das ist auch das erste Jahr. Nach so einer Diagnose ist man eigentlich nicht zurechnungsfähig. Es gibt plötzlich keine Zukunft, es gibt plötzlich nur noch eine Gegenwart, und das ist etwas, was man ja überhaupt nicht gewohnt ist.

Man denkt ja, man kriegt ein Kind, und als erstes geht es darum, guten Kindergarten zu finden und was es mal für Instrumente macht oder mal Sport macht und was es studiert und zur Schule geht und so weiter, und das alles gibt es nicht mehr. Das heißt, die Zukunft ist plötzlich weg, und das ist natürlich emotional völlig aufwühlend. Aber mit der Zeit ... ich will nicht sagen, dass man sich dran gewöhnt ... aber man lernt, in einer anderen Zeit zu leben, nämlich nicht mehr in der Zukunft, sondern in der Gegenwart.

Irena Težak: Ich glaube, es ist auch gut, so zu leben, denn im Grunde, Sie wissen jetzt, dass es so schwierig ist mit ihrem Kind und dass es wahrscheinlich nicht sehr lange leben wird. Das wissen andere nicht, und dennoch kann es ja vorkommen, dass man sein Kind auch aus anderen Gründen verliert. Also das in der Gegenwart leben erscheint mir eigentlich eine ziemlich gute Sache zu sein.

Birgit Hardt: Es hat uns auch viel eingebracht, so für unser Leben. Wir haben auch oft immer was verschoben, oder das machen wir irgendwann. In dem Moment sind wir einfach in Urlaub geflogen. Ich weiß noch, es war ziemlich schnell, als wir dann gesagt haben, wir verbringen Weihnachten nicht hier, wir fliegen auf die Kanaren. Das war auch irgendwie etwas Befreiendes, weil man nicht mehr unter dem Zwang war, man muss Weihnachten jetzt hier feiern, weil alle das so machen. Sondern wir haben es gemacht aus wirklich freien Stücken, und wie wir das wollten, das war für mich ein Stück Freiheit.

Irena Težak: Wie ging es Ihnen als Paar damit? Welchen Stellenwert kann dann die Partnerschaft noch haben, oder welchen Belastungen ist diese ausgesetzt?

Folker Quack: Also die ist großen Belastungen ausgesetzt, und wir sehen es ja in der Selbsthilfegruppe, bei uns sogar noch etwas weniger. Aber als wir beim ersten Treffen waren, mit betroffenen Familien aus Frankreich, Spanien, Österreich, Deutschland, da waren sehr viele Paare eben schon gescheitert. Also da waren alleinerziehende Mamas mit den kranken Kindern oder mit neuen Partnern, und das ist ein ganz großes Thema. Weil es müssen natürlich zum einen beide auch da so a weng an einem Strang ziehen in so einer Situation. Aber was noch viel, viel wichtiger ist, dass man sich trotz allem noch die Freiräume gibt. Also wir haben zum Beispiel einmal die Woche, und es ist heilig, am Mittwochabend einen Tanzkurs. Einen Tanzkreis, inzwischen, das machen wir seit einigen Jahren schon, wo wir einfach dann auch danach noch in eine Weinstube gehen, davor was essen gehen und so, und da haben wir eben immer eine Kinderkrankenschwester, und das wissen die auch, der Anbieter, die Kinderkrankenstation, dass dieser Tag bei uns immer besetzt sein muss. Aber wenn mal... wenn alle anderen Tage, wo wir die auch haben, nicht gehen, der muss gehen. Und wenn nicht dann haben wir da auch Alternativen, also dann können wir das in abgespeckter Form trotzdem machen. Und ich glaube, man muss sich diese Freiräume, die muss man sich schaffen, und das ist nicht so einfach. Und wir kennen viele Familien, auch in unserer Selbsthilfegruppe, die das nicht schaffen, die glauben, sie müssten immer bei ihrem kranken Kind sein, und das muss ich eben nicht. Wenn ich eine examinierte Kinderkrankenschwester hier sitzen habe, kann der einen epileptischen Anfall haben. Die reagiert da genauso gut, wenn nicht besser, als wir. Na klar Eltern reagieren immer nochmal besser, aber sie hat es gelernt, und sie kann damit umgehen. Und im Zweifelsfall, und das machen die auch, rufen sie uns halt an.

Irena Težak: Und das heist ja auch zu priorisieren und auch zu sagen, es gibt auch noch jenseits des Umstandes oder der Erkrankung, gibt es einfach auch noch etwas, was wir zusammen machen müssen, damit auch die Partnerschaft bestehen bleiben kann. Kann man es so sagen, mögen Sie das auch so sagen?

Birgit Hardt: Ja, auf alle Fälle, man muss auch noch mal zu zweit was machen können. Man muss aber auch mal alleine was machen können. Bei mir ist es so, dass ich immer noch arbeite. Viele, gerade Mütter, hören auf zu arbeiten oder fangen erst gar nicht nach der Elternzeit wieder an zu arbeiten. Es muss jeder selbst für sich entscheiden, was er macht. Für mich ist das auch eine Ablenkung, wo es halt nicht um Krankheit und Tod geht. Gibt aber auch andere Sachen, wie dass man mit Freundinnen oder Freunden irgendwas unternimmt. Ich war vor kurzem mit einem Freund wandern, einen Tag.

Das man einfach mal raus und was anderes macht, außer sagt, dass es sich um die Krankheit dreht, und da muss man sich halt gegenseitig die Freiheiten geben.

Irena Težak: Was würden Sie denn als die größte persönliche Belastung sehen, wenn Sie das erzählen möchten?

Folker Quack: Schwer. Also zu sehen, dass dein Sohn eben ... naja was ihm genommen wird, also dass er im Prinzip. Na ich mein er hat, hat nur seine Kindheit, Jugend für sein ganzes Leben und ist aber auch eben sehr, sehr schwer gehandicapt durch die Krankheit. Also, er kann natürlich nicht, wie er gerne wollte, er kriegt noch vieles mit, man kann ihm auch noch richtig Freude machen. Aber es ist halt klar ganz, ganz anders, als wenn er gesund wäre. Aber das belastet halt schon, das zu sehen, was dem Kind eigentlich so genommen wird. Und darum versuchen wir eben ja auch, so viel schöne Sachen wie möglich erleben zu lassen. Gehen mit ihm viel Theater, er hört unheimlich gerne Musik. Deshalb gehen wir also ganz viel in Konzerte, die Musik, die ihm gefällt, nicht unbedingt die, die uns gefällt, und versuchen ihm, da so viel Leben wie möglich, so viele schöne Momente wie möglich zu geben.

Irena Težak: Weiß man oder wissen Sie, wie viel bekommt er denn mit?

Folker Quack: Also, er kann noch lachen, leider immer seltener. Oder es gibt Filme, die er gerne sieht, und das ist immer dieselbe Stelle, an der lacht. Also geht man davon aus, er kriegt da schon noch mit und findet halt diese eine Szene besonders lustig. Die ist auch lustig. Und an der lacht immer wieder an der Stelle, also es ist kein Zufall. Und genauso wie er halt, Zauberer ZaPPaloTT so den er, den er sehr, sehr gerne mag, wenn der also auftritt, da kann er auch noch mal lachen. Aber es war früher mehr, es wird weniger, und er kann auch weinen, wenn er richtig sauer ist, und so, das kann er schon auch zeigen. Und Zuneigung kann er sehr schön zeigen. Also, er kann, und das macht ja auch sehr gerne, einen richtig fest umarmen und damit seine Zuneigung zeigen. Aber so dazwischen ist schwierig. Also er signalisiert dir schon auch, wenn er was nicht zu essen, wenn er nicht essen mag dann dreht er den Kopf weg. Aber ja ansonsten verstehen wir sehr viel schon so durch Blickkontakt, aber für andere Leute ist es, glaube ich, schon schwierig. Mitbekommen tut er, glaube ich, verdammt viel.

Irena Težak: Wie geht es Ihnen damit, Frau Hardt?

Birgit Hardt: Ja, ich denke, dass er sehr viel mitbekommt, aber auf eine andere Ebene. Er bekommt zum Beispiel mit, wenn, wenn ich völlig unter Stress bin. Seine Reaktion darauf ist dann allerdings, dass er vermehrt epileptische Anfälle bekommt. Das ist immer in Phasen, wo es bei uns sehr, sehr stressreich ist. Also seine Epilepsie ist so ein Spiegelbild meines Stressfaktors gerade. Und er ist auf einer ganz andere Ebene, wo er was begreift, eine Ebene, wo wir manchmal das gar nicht merken. Also manchmal merke ich an ihm schon eher, wie es mir geht als an mir selber, weil er wirklich meinen Zustand spiegelt.

Irena Težak: Ja, vielen Dank auch, dass sie so offen darüber sprechen. Was mich jetzt interessieren würde, ist insgesamt: wir sagen ja immer, das Selbsthilfeaktive Erfahrungswissen zu ihrem Thema mitbringen. Bei Ihnen ist das sicherlich noch etwas mehr, weil sie ja auch mit vielen Ärzten und so weiter Kontakt haben. Und wir sagen, die Professionellen haben das erlernte Wissen, was aber in Ihrem Fall ja auch so ist: wenn eine Erkrankung selten ist, weiß man nicht, wie viel weiß der Profi darüber überhaupt? Und weil ja bei den seltenen Erkrankungen auch die Forschung so besonders wichtig ist, aber auch für die Forschenden, die Erfahrung der Betroffenen interessiert mich, ob Sie den Eindruck haben, dass da Augenhöheprinzip eher stattfindet wie jetzt sonst in der klassischen Selbsthilfe. Wo wir uns als Koordinierungsstelle auch drum bemühen, zum Beispiel Workshops immer doppelt zu besetzen, einmal mit einer Person, die die Erfahrung gemacht hat, und einmal mit einer Person, die es gelernt hat. Mein Eindruck ist ein bisschen, dass sich das bei Ihren Themen mehr mischt und vielleicht auch irgendwie vorbildlich für die Selbsthilfe sein könnte.

Folker Quack: Also, wir haben das ganz, ganz große Glück, dass wir relativ schnell nach der Diagnose mit dem Doktor Eugen Mengel einen Arzt gefunden haben, der nicht nur absoluter Experte auf dem Gebiet lysosomaler Speicherkrankheiten ist, sich inzwischen auch in unsere Krankheit richtig richtig reingearbeitet hat, internationale Kontakte hat und der das Prinzip Augenhöhe absolut lebt von schon immer. Also, er hat uns damit unterstützt, auch überhaupt die Selbsthilfegruppe zu gründen. Also da hat er uns sehr zu geraten, und er hat inzwischen ein privates Forschungsinstitut gegründet. Also er ist nicht mehr an der Universität tätig, wo wir ihn kennengelernt haben. Und wir haben mit ihm zusammen als Selbsthilfegruppe eine natürliche Verlaufsstudie für unsere Krankheit auf den Weg gebracht. Wo es also darum geht, den natürlichen Verlauf zum einen zu beschreiben, was dann für die Pharmafirma es einfacher macht, Medikamentenstudien zu machen, weil die dann einfach günstiger und einfacher werden. Was aber auch den Hintergrund hat, die Diagnose schneller zu treffen und einfach die Krankheit auch bekannter zu machen. Und es ist auch schon ein Fachaufsatz in der Medizinzeitschrift über diese Studie erschienen. Da sind wir halt wirklich absolut mit einem Expertenteam. Also, es ist außer ihm noch andere Ärzte auch in diesem Forschungsinstitut und davon auch noch eine Ärztin, die auch den Dario, bevor sie da hingegangen ist, lange behandelt hat. Und die auch, ich glaube, ganz so viele Kinder mit Tay Sachs oder Sadhoff wie sie, hat noch kein anderer Arzt in Deutschland gesehen, weil sie mit unserer Selbsthilfegruppe immer auf die Familientreffen, auch auf die europäischen, gefahren iIch glaube st. Und da haben wir natürlich wirklich, da haben wir Augenhöhe, absolut. Und ich glaube auch, ich meine, ich bin ja auch in diesem NAMSE - Prozess jetzt in dieser Kommission als Patientenvertreter.

Irena Težak: NAMSE müssten Sie nochmal erklären.

Folker Quack: NAMSE ist nationales Aktionsbündnis so für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Das ist so vor zehn Jahren so was ins Leben gerufen worden, geht einfach darum, für Menschen mit seltenen Erkrankung halt bessere Versorgung sicherzustellen. Daraus entstanden dann eben die A-Zentren an fast allen Unikliniken, hier in Würzburg haben wir ja auch eines. Die halt so die Erstanlaufstellen sind, und dann eben die B-Zentren, wo die Fachexperten dann eben zusammensitzen. Und die A-Zentren werden zurzeit zertifiziert, und da sind auch Patientenvertreter in jeder Zertifizierungskommission vertreten, und ich bin halt einer davon. Also insgesamt fünf Patientenvertreter. Und da merkt man halt, dass also in dieser Ebene, in diesen A-Zentren für seltene Erkrankungen da ist, Augenhöhe wird da gelebt. Also, da haben die Selbsthilfegruppen einen ganz großen Stellenwert. Bei den B-Zentren kommt es schon schon wieder sehr auf den jeweiligen Professor oder auf den jeweiligen Arzt an. Da haben wir schon noch die Erfahrung gemacht, da gibt's auch ganz andere. Für die ist die Selbsthilfe einfach eher lästig. Also, sie legen da überhaupt kein Wert auf die Zusammenarbeit und auf Augenhöhe, schon gleich gar nicht. Da wird man weiter kämpfen. Aber ich finde schon, dass da ein Umdenken stattfindet. Also das Augenhöhe von Experten und Selbsthilfe... also die Selbsthilfe spielt eine immer wichtigere Rolle, auch in der Forschung, auch in der Behandlung.

Irena Težak: Frau Hardt wollten Sie dazu noch was sagen?

Birgit Hardt: Ja, wir hatten natürlich viel Glück jetzt mit dem Doktor Mengel. Und wir haben aber auch erst mal lange gesucht, um noch auch weitere Kliniken zu finden, weil eine Klinik in Deutschland, wo alle Patienten hinkommen, ist natürlich auch, sind weite Anfahrtswege. Wir haben da noch mit Gießen und Heidelberg auch noch zwei Kliniken gefunden, die sich auch für lysosomale Erkrankungen halt oder mit uns halt entsprechend auf Augenhöhe begeben. Aber wir sind auch bei vielen Kliniken angeeckt, wo das nicht so gewünscht ist. Dieser enge Kontakt zur Selbsthilfegruppe, und ein ganz großes Problem haben wir halt mit unseren betroffenen Erwachsenen, die halt auch wirklich in ganz Deutschland verstreut ist. Die haben oft psychische Probleme, und wenn so ein Neurologe da ankommt, und der hat einen Tay Sachs Patienten in seiner Klinik, der kümmert sich da nicht so drum. Dann hat da einer psychologische Probleme, dann wird er mit Medikamenten ruhig gestellt, und das soll es gewesen sein. Also, da, gerade im Bereich der Erwachsenen ist noch eine große Lücke.

Irena Težak: Glauben Sie, dass es nötig ist, dass man selbst betroffen ist, um sich mit Ihrem Thema auseinanderzusetzen, oder könnten sich zum Beispiel bei Ihnen auch Menschen melden, die einfach helfen möchten?

Birgit Hardt: Dazu ist das große Thema: Wer ist betroffen? Also ist betroffen jetzt nur die Kernfamilie oder ...? Wir haben einen Freund, der am Anfang gleich gesagt hat, ja, wieso, ich bin doch auch betroffen irgendwie? Ihr seid doch meine Freunde! Also der hat bei der Vereinsgründung mitgeholfen und hilft jetzt noch immer bei der Homepage und bei den Konferenzen. Also der ist auf seine Art und Weise betroffen.

Irena Težak: Sowas nennt sich jetzt, das setzt sich, glaube ich, vielleicht langsam durch, ein Begriff, der mir sehr gut gefällt: zugehörig. Also, man sagt angehörig, und zugehörig, also Menschen, die sich zugehörig fühlen, weil sie möglicherweise eben befreundet sind, würde hier ja auch so ein bisschen zutreffen.

Birgit Hardt: Ja, meinetwegen zugehörig. Es ist natürlich schwierig, jemand, der überhaupt nichts damit zu tun hat und gar keinen Kontakt hat zu den Patienten, sich da reinzufühlen. Aso ein nicht Betroffener oder nicht wirklich Zugehöriger, jetzt so eine Erstberatung von einer Familie zu machen, das geht nicht! Das stellen wir auch fest, wenn jetzt größere Selbsthilfegruppen da sind, die jetzt halt Geschäftsführer haben oder die halt nicht selber betroffen sind. Die können sich einfach nicht so in die Familien einbeziehen, wie es ein wirklich Betroffener es machen kann. Also, solche Sachen müssen einfach von den eigenen Betroffenen gemacht werden. Aber es gibt ja genug Arbeiten oder Unterstützungsmöglichkeiten drum herum, wie die Organisation von Konferenzen oder wie gesagt Homepage, irgendwas. Wo man natürlich Hilfe gerne in Anspruch nimmt.

Irena Težak: Also erscheint mir auch genau so zu sein, wie Sie sagen. Eine betroffene Familie beraten kann sicherlich niemand, der nicht selber weiß, wie sich das anfühlt, aber mithelfen wäre schon möglich.

Birgit Hardt: Da sind wir immer dankbar für alle, die mithelfen. Also wir haben natürlich auch in der Zeit erlebt, dass einige von den "Freunden" sich dann eher verabschiedet haben davon, weil sie auch mit dem Schicksal gar nicht klar kamen, das zu sehen. So gerade auch Eltern, mit denen wir früher halt zusammen oder der Dario zusammen in den Kindergarten gegangen ist, die sehen halt, wie ihre Kinder groß werden und der Dario nicht. Die Gespräche wurden immer schwieriger, weil da ging es dann halt darum, soll das Kind das Klavier spielen oder doch lieber Geige? Und da sitzt man dann dann so als Betroffener daneben, und das passt nicht. Und auf der anderen Seite passt es auch nicht, weil die sagen, ja, ich weiß, du hast ja ganz andere Probleme. Das hat dann irgendwann kollidiert, und wenn die sich nicht sozusagen auch mit in die Vereinigung mit einfügen, wie zum Beispiel mithelfen oder damit wirklich das mitsehen, dann wird es schwer, das einfach ein Externer da noch mitunterstützt.

Irena Težak: Ja, das stimmt. Ich würde jetzt noch ein paar Satzanfänge sagen und Sie bitten, den Satz zu vervollständigen, wenn es geht, möglichst kurz und knackig. Selbsthilfe ist für mich, wenn...

Birgit Hardt: ...wenn aus einem gemeinsamen Schicksal eine Familie wird.

Folker Quack: ...ja, Menschen mit dem gleichen Schicksal, sich gegenseitig unterstützen und vor allem auch zuhören.

Irena Težak: Schicksal bedeutet...

Birgit Hardt: Schicksal ist etwas, was man nicht beeinflussen kann, aber man kann beeinflussen, was man halt aus dem Schicksal macht.

Irena Težak: Zuversicht...

Birgit Hardt: ...verliert man mal bei so einer Krankheit!

Folker Quack: Zuversicht heißt ja, dass etwas sich zum Positiven wendet. Das ist natürlich bei uns schwierig. Bei einer Krankheit, die sich definitiv verschlechtert, die eben progredient ist und letztlich auch mit dem Tod endet. Deshalb ist mir Zuversicht zu sehr in die Zukunft gerichtet, weil, wir haben es vorhin schon gesagt, wir eigentlich lieber im Moment leben. Ja, also unser Motto ist "Leben im Moment" und das widerspricht a weng der Zuversicht.

Irena Težak: Loslassen heißt...

Folker Quack: ...ja, sich von Plänen verabschieden, die man gemacht hat. Also unser Motto, eines unserer Mottos, wir haben zwei, unsere Selbsthilfegruppe heißt: "Leben ist, was passiert, während wir gerade ganz andere Pläne machen" ist von John Lennon ein Zitat. Und das passt eigentlich sehr, sehr gut, und das ist eben Loslassen. Ich muss von den Plänen eben loslassen. Also Dario wird kein Abitur machen, wird keine Geige spielen, und wir diskutieren dann eben andere Sachen. Aber dieses loslassen und trotzdem das annehmen, was ich halt dafür halt bekomme, und da ist halt schon dieses "Leben im Moment" ein großer Wert. Und man ist ja auch ein Stück weit, das haben uns unsere Schweizer Familie, die haben zwei betroffene Töchter beide mit der Diagnose vom Dario, die uns eben am Anfang dann schon sehr viel Mut gemacht, als wir die zum ersten Mal getroffen haben, weil die Mutter von den beiden Mädels gesagt hat, Du wir haben doch auch viele, viele Vorteile. Wir haben vielen Stress nicht. Wir müssen uns nicht um Schule und kommen die Mädels in der Schule, mit dem Abitur und alles... Wir haben auch ein Stück mehr Freiheit, das normale Familien nicht haben, weil wir eben einfach mit unseren beiden Mädels, und die machen wirklich sehr, sehr viel, fünfmal im Jahr verreisen können und sehr viel mehr machen können und sehr viele Sorgen eben nicht haben. Natürlich hat man ganz andere Sorgen, und es ist es auch ein bisschen beschönigend, aber macht natürlich auch Mut!

Irena Težak: Gibt es noch etwas, was Ihnen wichtig ist und was Sie gerne unseren Hörer*innen/ Leser*innen mitteilen möchten?

Birgit Hardt: Ja, wir haben ja einmal im Jahr ein Familientreffen in Würzburg. Und gerade neue, betroffene Familien haben auch immer so die Befürchtung, wenn ich da hingehe, dann treffe ich auf andere Schicksale und halte ich das überhaupt aus und trauen sich eigentlich nicht, so zu diesen Konferenzen zu kommen. Wer dann aber mal da gewesen ist, die kommen auch alle wieder. Weil es ist, es ist trotzdem eine wirklich eine tolle Familie geworden, und ich kann nur raten, dass man es zumindest mal ausprobiert. Wenn es dann nicht ist, kann man es ja immer noch mal, kann man es ja wieder sein lassen, aber dass man versucht halt mit anderen, die den gleichen Weg gehen, sich einfach auszutauschen, weil da ein ganz anderes Verständnis ist als, ich sage mal, in der Welt da draußen.

Folker Quack: Also ich würde jetzt so auch auf einer anderen Ebene jetzt einfach auch nochmal motivieren wollen, wenn man Leute mit einem behinderten, mit einem kranken Kind, dem man das ja auch, also einem Teil sieht man das ja auch gleich an sieht, eben ein Stück weit, die Sprachlosigkeit zu überwinden. Also ist doch, dass viele Leute... wir merken, wir sind ja mit Dario viel unterwegs, wir merken das immer wieder, uns dann aus dem Weg gehen. Sich gar nicht damit konfrontiert werden wollen. Und auch Leute, die man eigentlich so aus dem engeren Umfeld Probleme haben, darüber zu reden, immer aus der Angst, dadurch was Falsches zu sagen. Und natürlich, wenn man uns stundenlang erzählt, dass man ja auch Probleme hat mit seinem gesunden Kind, dann ist es auch nicht, dann fühlt des sich auch nicht gut an. Aber darüber hinaus muss man, man muss eigentlich keine Angst, was Falsches zu sagen. Also man kann fragen, man kann: "was hat denn das Kind oder so?" Kinder sind da sehr offen, die machen das. Und man merkt dann oft, wie dann die Eltern auch peinlich berührt, ihrem Kind so fast den Mund zuhalten, und jetzt guckt da nicht so hin. Und dabei hat das Kind: "Was hat denn der Junge?", und ich würde ihm das gerne beantworten, dem Kind, wenn es die Eltern denn auch zuließen, was nicht immer der Fall ist, manchmal, manchmal klappt es auch wunderbar.

Irena Težak: Dann sage ich ganz herzlichen Dank für das sehr interessante Gespräch, und ich hoffe, dass es sich möglichst viele Menschen anhören.

Folker Quack: Das hoffen wir auch.

Outro: Bis zum nächsten Mal bei „seko on air“, dem Podcast zur Selbsthilfe in Bayern.