

Workshop 3

Entwicklung von Bewältigungsstrategien

Austausch von Erfahrungen im Umgang mit Seltenen Erkrankungen

Die Gesunden und Kranken haben ungleiche Gedanken

(Volksweisheit)

Ausgehend von der der Annahme, dass gesundheitsförderliche Einstellungen die körperliche und seelische Gesundheit prägen und jeder Mensch Ressourcen in sich trägt, die es ermöglichen mit schwierigen Lebensphasen umzugehen, wurden engagiert folgende Fragestellungen diskutiert:

1. Welche Ressourcen stehen (mir) zur Verfügung?

- Bewusstheit darüber, etwas für mich selbst tun zu können (Eigenverantwortung)
- Wahrnehmen und Würdigen von gesunden Anteilen (Ich bin mehr als die Erkrankung)
- Kompetenzverluste ausgleichen, auch durch das Entdecken von anderen Kompetenzen (Unterschied erworbene oder angeborene Einschränkung)
- Soziales Umfeld, Freunde, Familie
- Hilfsmittel, Hobbys, Natur, Haustiere, Finanzen
- Virtuelle Selbsthilfeforen

2. Welche Fähigkeiten (personale und soziale) haben mir bei der Bewältigung geholfen?

- **Die Krankheit annehmen** – dazu ist (schrittweise) Offenheit notwendig
- Die eigene (richtige) Diagnose zu kennen, um eine bessere Prognose für den weiteren Krankheitsverlauf zu bekommen (kann lange dauern)
- Kommunikation mit dem Umfeld
- Austausch auf Augenhöhe (Arzt-Patient), auch die Frage nach dem richtigen Arzt für sich und seine Erkrankung
- Glaube, Spiritualität
- Trauerprozesse zulassen
- Sinnsuche für das (Weiter)Leben – an die Öffentlichkeit gehen mit seinem Thema
- Sich engagieren für sich und andere, auch bei Berufsunfähigkeit durch die Einschränkung
- Einsamkeit und Isolation zu überwinden
- Hilfe annehmen können (Psychotherapie)

3. Welche „Empfehlungen“ lassen sich daraus ableiten?

- Selbsthilfegruppen und Austausch mit ähnlich Betroffenen suchen
- Information hilft
- Zusammenarbeit mit Kompetenzzentren und speziellen Ärzten fördern
- Professionelle im Gesundheitsbereich sollen geschult werden für spezielle Anforderungen