

selbsthilfegruppenjahrbuch
2005

Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2005

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-selbsthilfegruppen.de

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen
in Nordrhein-Westfalen (KOSKON), Friedhofstr. 39,
41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),
Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Druckkollektiv, Gießen
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, von der ›GlücksSpirale‹ und von folgenden Krankenkassen: Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse, Gmünder Ersatzkasse – GEK, Kaufmännische Krankenkasse – KKH, Hamburg-Münchener Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK, Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, KEH-Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).

Inhalt

Vorwort	9
<i>Günter Feick</i> Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Gießen	11
<i>Hilde Schulte</i> Wer immer nur gibt, muss auch auftanken Erfahrungen aus Seminaren der Frauenselbsthilfe nach Krebs	16
<i>Michael Schwaninger</i> Selbsthilfe unter dem Motto: Taub und trotzdem HÖREN!	22
<i>Ute Fischer</i> Selbsthilfegruppe initiiert Ärztefortbildung	28
<i>Martina D.</i> ... dass wir alles selber auf die Beine stellen, um clean zu bleiben und clean zu leben	31
<i>Marianne Kleinschmidt</i> Selbsthilfe – ist das überhaupt zeitgemäß? Junge Sucht- kranke und ihre Bedürfnisse an die Selbsthilfe	35
<i>Jürgen Höhler</i> Soldatenselbsthilfe gegen Sucht	42
<i>Frank Omland</i> »Mann ist gesund ... bis der Arzt kommt« Männer, Gesundheit und Selbsthilfe	46
<i>Karsten Müller</i> Väter helfen Vätern	55
<i>Monika Bobzien</i> Das Interkulturelle in der Selbsthilfeunterstützung Wie kann ein »selbsthilfefreundliches« Klima für Migrantinnen und Migranten angeregt werden? – ein Beispiel aus München	57

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

Buntheit und Vielfalt, persönliches Engagement und wachsender politischer Einfluß, Aktivität und Reflexion, Forschung und Praxis im weiten Feld der Selbsthilfe haben wir wieder versucht, in diesem Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005 einzufangen. Es beginnt traditionsgemäß mit Beiträgen von Betroffenen aus Selbsthilfegruppen und -organisationen über ihre Erfahrungen; es folgen Berichte von Selbsthilfeunterstützern, meist Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfekontaktstellen, über die Anregung und Unterstützung von Selbsthilfe; und es gibt Artikel von Wissenschaftlern, die über ihre Forschung zu Selbsthilfegruppen und Patientenbeteiligung berichten. Thematisch geht es diesmal um die klassischen Bereiche von Krankheit, Behinderung und Sucht, stärker als sonst aber auch um Selbsthilfe im familiären Bereich. Die breite gesellschaftliche Debatte um den sog. demographischen Wandel und den zunehmenden Unterstützungsbedarf für Familien hat seinen Niederschlag auch in der Selbsthilfe-Diskussion gefunden. Zu dieser erhöhten Aufmerksamkeit haben sicher die diesbezüglichen Aktivitäten unserer NAKOS erheblich beigetragen, die sich in zwei Beiträgen aus Berlin widerspiegeln.

Einen zweiten Schwerpunkt bilden jene Artikel, die sich unter Stichworten wie »Shared Decision Making« (keine Angst, das wird im Text erklärt!), »Empowerment« (noch so ein neudeutsches Modewort), »Patientenbeteiligung«, »mündiger Patient« oder »Kooperation« mit der Veränderung der Patientenrolle in unserem Gesundheitswesen befassen. Dies zeigt sich in einem geänderten Verhalten während der ärztlichen Sprechstunde oder Visite, setzt sich fort über kollektive Selbsthilfeaktivität in Gruppen und Organisationen (welche dann natürlich wieder zurückwirken auf das individuelle Patientenverhalten), und sie finden schließlich Eingang in Gremien und Strukturen unseres Gesundheitswesens. Dort wirken immer mehr sachkundige Personen aus dem Bereich der Selbsthilfe als Patientenvertreter mit, bis hin zum sog. Gemeinsamen Bundesausschuß, dem obersten Entscheidungsgremium unseres selbstverwalteten Gesundheitssystems. Hier übernehmen Betroffene Verantwortung nicht nur für ihr eigenes Schicksal, auch nicht nur für die Gemeinschaft der Leidensgenossen in der eigenen Selbsthilfegruppe oder -organisation, sondern darüber hinaus für unser Gesundheitssystem als Ganzes. Gleiches gilt für jene »sachkundigen Personen«, die von den sog. »Beraterorganisationen«, etwa der Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, entsandt werden. Eine hohe Anforderung, die uns vielleicht an die Grenzen unserer Leistungsfähigkeit führt, die aber auch besondere Chancen bietet, das gesammelte Erfahrungswissen der Selbsthilfe in das System einzuspeisen. Ein erstes Resümee finden Sie in diesem Jahrbuch.

Wenn aber die Erwartungen der Selbsthilfe an sich selber, wie auch die Erwartungen Dritter an sie ständig steigen, auf der anderen Seite zugleich der Mangel an Ressourcen immer spürbarer wird, stellt sich die Frage, wo zusätz-

liche Mittel gefunden werden können. Die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen mit dem Ziel, Spenden oder Sponsorengelder einzuwerben, erscheint vielen hier als ein probates Mittel. Wer sich näher damit befaßt, wird allerdings schnell feststellen, daß auch hier auf Nebenwirkungen geachtet werden muß. (Bloß, wen soll man in diesem Falle fragen?) Deswegen hat die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, ähnlich wie die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband und eine ganze Reihe größerer Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich, entsprechende Leitlinien verabschiedet, die mehr Transparenz schaffen und Abhängigkeit vermeiden sollen. Die Leitlinien der DAG SHG veröffentlichen wir hier am Ende dieses Jahrbuchs.

Wie immer wünschen wir Ihnen neue Erkenntnisse, anregende Ideen und hoffentlich auch ein bißchen Vergnügen beim Lesen.

Anita M. Jakubowski

Jürgen Matzat

Wolfgang Thiel

Selbsthilfe unter dem Motto: Taub und trotzdem HÖREN !

1. Einleitung

Dem interessierten Leser mag es zunächst wie ein Widerspruch erscheinen, aber mittels eines bestimmten technischen Hilfsmittels ist es Tauben tatsächlich wieder möglich, zu hören und insbesondere auch zu verstehen – und zwar durch das sog. Cochlea Implantat (CI).

2. Wesentliche Informationen zum CI

2.1 Was aber ist dieses CI, und was sind die wesentlichen Fragen?

Ein Cochlea Implantat ist eine Hörprothese für hochgradig schwerhörige und gehörlose Kinder oder Erwachsene, denen herkömmliche Hörgeräte wenig oder gar keinen Nutzen mehr bringen. CIs wandeln Schall in elektrische Impulse um, durch die der Hörnerv in der Hörschnecke (lat.: cochlea) stimuliert wird. So können Sprache und Töne wieder wahrgenommen werden. Ein CI besteht aus zwei Teilen, zum einen dem Implantat, das unter die Haut implantiert wird und dem Sprachprozessor (SP), der hinter dem Ohr getragen wird.

2.2 Für wen ist das CI geeignet?

Cochlea Implantate eignen sich für taub geborene Kinder, für nach dem Spracherwerb ertaubte Kinder und Erwachsene sowie für hochgradig Schwerhörige. Gehörlos geborene Kinder sollten möglichst frühzeitig ein CI bekommen, um die kurze Zeitspanne der Entwicklung des Hör-Sprach-Zentrums im Gehirn effektiv nutzen zu können. Durch Hirnhautentzündung ertaubte Kinder sollten so bald wie möglich mit einem CI versorgt werden, da die Gefahr der Verknöcherung der Cochlea sehr groß ist.

2.3 So funktioniert ein CI

Im Sprachprozessor werden über das Mikrofon empfangene Schallschwingungen in elektrische Signale umgewandelt, welche nach der Verarbeitung als elektrisches Pulsmuster über das Kabel zur Spule weitergeleitet werden. Die durch Magnetkraft über dem Implantat gehaltene Spule sendet dieses Pulsmuster per Radiowellen durch die Haut zum Implantat. Dieses entschlüsselt das Pulsmuster und leitet es über die Elektrode in die Cochlea weiter. Durch diese elektrischen Impulse wird der Hörnerv stimuliert, der in Folge so genannte Aktionspotenziale erzeugt und diese an das Gehirn weiterleitet. Das Gehirn empfängt die Aktionspotenziale des Hörnervs und erkennt sie als akustisches Ereignis (Sprache, Klang, Geräusch).

2.4 Der Weg zum CI

Während einer stationär oder ambulant durchgeführten Voruntersuchung werden die Patienten gezielt diagnostiziert und über mögliche Risiken aufgeklärt. Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Implantation ist die Funktionsfähigkeit des Hörnervs. Das Implantat wird unter Vollnarkose in einer ein- bis zweistündigen Operation hinter dem Ohr unter die Haut implantiert und die Stimulationselektrode in das Innenohr eingeführt.

2.5 Hören mit CI

Vier bis sechs Wochen nach der Implantation findet die erste Anpassung des SPs statt. Dabei werden die für jeden CI-Träger individuellen Hörschwellen bestimmt und auf dem SP gespeichert. Erwachsene CI-Träger beschreiben den ersten Höreindruck häufig als unnatürlich und blechern. Nach einer Eingewöhnung und weiteren Optimierungen der SP-Einstellung durch den Audiologen wird das Hören als weitgehend »normal« empfunden.

2.6 Hör-Erfolg durch Rehabilitation

Für den größtmöglichen Nutzen mit dem CI hat eine umfassende Rehabilitation erste Priorität. Hör- und Sprachtraining für erwachsene CI-Träger und CI-Kinder stehen dabei im Mittelpunkt. Viele CI-Träger erreichen ein offenes Sprachverständnis, für andere CI-Träger stellt die Kombination von Hören und Lippenabsehen eine wesentliche Erleichterung bei der Kommunikation dar.

2.7 Wo erhält man ein CI?

In speziellen Kliniken. Die Informations-Mappe (s.u.) enthält u.a. eine Liste mit Anschriften der Kliniken und Rehabilitationszentren sowie ausführliche Informationen.

2.8 Wer trägt die Kosten?

Die Kosten in Höhe von ca. 40.000,- € werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen. Nachfolgekosten (z.B. Batterien) werden gemäß §§ 27 ff. SGB V von den gesetzlichen Krankenversicherungen übernommen.

2.9 Welche Implantat-Systeme gibt es?

In Deutschland werden überwiegend die Implantate dreier Hersteller verwendet. Sie unterscheiden sich in ihren technischen Eigenschaften, wie z.B. dem Material der Implantatgehäuse (Keramik oder Titan), dem Elektrodendesign (flexibel oder vorgeformt), der Anzahl der Stimulationskanäle (12-22 Frequenzkanäle), dem Kanalabstand (0,75-2,4 mm) und der Signalverarbeitung (Sprachkodierungsstrategien ACE, CIS, HiRes u.a.m.). Über fünf verschiedenen Sprachkodierungsstrategien werden die Patienten während der Voruntersuchung informiert.

2.10 Fazit

Das CI ist eine hochwertige Hörhilfe für Gehörlose und Ertaubte. Trotz aller Perfektion sind dem Hören mit dem CI Grenzen gesetzt, die individuell sehr unterschiedlich sein können.

3. Die Gründung der Selbsthilfegruppe Mittelhessen

3.1 Ausgangslage

In Hessen gab es eine Selbsthilfegruppe (SHG) für Patienten mit Cochlea Implantat (CI) bisher nur in Frankfurt am Main. Diese wurde bereits 1989 gegründet und vertrat in erster Linie die Interessen der an der Frankfurter Uni-Klinik implantierten Patienten. Eine kleine, aber feine, weil über lange Zeit sehr stabile SHG entstand, die im Jahre 2002, auch getrieben durch neue Kräfte, die Keimzelle für einen hessischen Landesverband der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V. (DCIG) bildete. Der Cochlear Implant Verband Hessen – Rhein-Main e.V. (CIV HRM) entstand aus einer Gruppe von 20-30 CI-Versorgten in Frankfurt.

Dies ging einher mit der Tatsache, daß die CI-Versorgung auf Seiten der Kliniken von einigen wenigen Zentren in Deutschland auf eine zunehmend breitere Basis gestellt wurde, da der Bedarf an CIs auch entsprechend zunahm, denn es sprach sich langsam herum, daß Taubsein kein unabänderliches Schicksal mehr sein muß.

Diese Dynamik auf Seiten der Betroffenen, der Kliniken sowie der angeschlossenen Rehabilitationseinrichtung des CIC Rhein-Main führte zu einer steigenden Mitgliederzahl, so daß das Einzugsgebiet der einzigen Gruppe immer größer wurde. Der Bedarf an der Gründung einer weiteren SHG war abzusehen, denn die Betroffenen, die oft sehr weite Wege zurücklegen mussten, um an SHG-Treffen teilzunehmen, äußerten um die Jahreswende 2003 verstärkt den Wunsch, sich auch wohnortnäher zu treffen.

3.2. Die ersten Schritte zur neuen Selbsthilfegruppe

Die alte SHG bestand schon lange, die Gründungspioniere waren aber nicht mehr da. Somit waren die derzeitigen Aktiven auch Neuling in Sachen SHG-Gründung. Zuerst einmal wurde geschaut, wo denn die Adressen der aktuellen Mitglieder ausserhalb von Frankfurt »gehäuft« auftraten. Hier fiel schnell ein Bereich in Mittelhessen auf, in dem 10 bis 15 CI-Träger wohnten, die sich z.T. auch bereits kannten, zum größeren Teil aber auch noch nicht.

Zudem hatte im Jahr 2003 die Marburger Uni-Klinik auch selber mit der CI-Versorgung begonnen, so daß es nahe lag, eine CI-SHG Mittelhessen ins Auge zu fassen. Aber was war dafür zu tun?

Eine SHG braucht zuerst einmal ein oder zwei tatkräftige Personen, eine vorläufige SHG-Leitung, die das Ganze in die Hand nehmen will, denn es ist schon ein heres Ziel, eine SHG zu etablieren in einem Krankheitsfeld, daß wie die Ertaubung bzw. Gehörlosigkeit nicht zu den »Volkskrankheiten« gehört und wo demzufolge nicht ein großer Patientenkreis vorhanden ist.

3.3 Und dann zur Feinabstimmung

Schnell meldeten sich zwei Damen, die gemeinsam mit dem CIV HRM die Gründung versuchen wollten und auch bereit waren, die Gruppe später zu leiten, sofern das von den Teilnehmern gewünscht würde.

Nun ging es an die Räumlichkeiten. Wo sollte sich die Gruppe das erste Mal treffen und in welchem Rahmen? Obwohl niemand der Beteiligten in Marburg implantiert worden war, wurde zuerst einmal Kontakt mit der lokalen Klinik aufgenommen, die sich sehr interessiert zeigte, die SHG zu unterstützen.

Mit der Klinik wurde dann ein passender Termin vereinbart, denn es sollte ja auch Platz für eine Veranstaltung sein, die zudem noch hörgeschädigtengerecht durchzuführen war. Wie soll man miteinander ins Gespräch kommen, wenn man (auch mit CI) nur eingeschränkt hören und verstehen kann? Die Hörerfolge mit CI sind zum Teil sehr heterogen, aber die Menschen haben die gleichen oder ähnliche Interessen, sich auszutauschen.

Nachdem die Raumfrage geklärt war, ging es an die Vorbereitung der Gründung. Am interessantesten schien es, eine Informationsveranstaltung zu planen, auf der die CI-Industrie über Innovationen und die Klinik über das dortige CI-Programm berichten, damit man sowohl Patienten ansprach, die bereits mit CI versorgt sind, als auch Neuen eine Chance gab, gleich zu Beginn Teil der Gruppe zu werden, als auch einen Rahmen zu schaffen, um noch nicht Versorgten gleich Informationen von Betroffenen für Betroffene zugänglich zu machen.

3.4 Jetzt wird es ernst

Gesagt, getan. Ein Programm wurde ausgearbeitet, Referenten eingeladen und Einladungen zur SHG-Gründung verteilt. Schriftlich, mündlich, per Fax, via Internet wurden mögliche Interessierte gesucht und per Email eingeladen. Die lokale Presse wurde informiert, und die Klinik lud aktuelle Patienten ein, die für ein CI in Frage kamen oder stark schwerhörig waren. Akustiker und HNO-Ärzte wurde gebeten, andere Selbsthilfeverbände aus dem Schwerhörigenumfeld kontaktet usw. Mit viel Enthusiasmus wurde in kurzer Zeit sehr viel bewerkstelligt. Die Baumrain-Klinik aus Bad Berleburg stellte eine Höranlage zur Verfügung. Im Hörsaal selbst war die Technik bereits hörgeschädigtengerecht vorbereitet.

Zu guter letzt ging es dann noch um das leibliche Wohl. Noch am Tag der Gründung wurde eifrig vorbereitet, Getränke geschleppt, Gebäck und Kuchen geordert usw.

3.5 Ein Traum wird wahr

Was in den kühnsten Träumen niemand erwartet hatte, es kamen richtig viele (etwa 50 bis 60) Interessenten zur Veranstaltung, die einfach mal in die Gruppe reinschnuppern wollten, Informationen suchten, Kontakte knüpfen wollten, andere Gleichbetroffene treffen und sich mit ihnen über die gemeinsamen Sorgen und Nöte, aber auch die gemeinsamen Freuden am (wieder) Hören teilen wollten.

3.6 Wie wir uns dann kennenlernten

Nach Ende der Informationsveranstaltung, die jeweils auch durch Möglichkeiten zu Fragen an die Referenten unterfüttert wurde, sowie einer Pause zur Stärkung, kam dann die große Stunde der Wahrheit. Jeder Betroffene hatte die Möglichkeit, sich selbst, seinen Hörstatus, seine familiäre Situation und die Wünsche an eine zu gründende SHG darzustellen. Der eine tat dies länger, die andere vielleicht kürzer, jeder wie er wollte und jeder wie er konnte. Alle fühlten sich aufgenommen und willkommen in der Gruppe; es hat von Anfang an »gemenschelt«.

Nach Ende der Vorstellungsrunde wurde es bereits langsam abend, aber es wurde vorgeschlagen, gleich einen gemeinsamen nächsten Termin zu verabreden, damit wir nicht auseinander gehen ohne zu wissen, wann und wo wir uns wiedertreffen. Die Klinik sagte sogleich zu, daß weitere Treffen dort möglich sind, und so wurde die gleiche Zeit gut zwei Monate später fest vereinbart.

3.7 Ein langer Atem war gefragt

In Kürze feiert die SHG bereits ihr einjähriges Bestehen! Regelmäßige Treffen finden statt, in immer wieder anderer Zusammensetzung, nun auch an anderen Orten, mal mit, mal ohne zusätzliche Information, aber vor allem mit stets wachsender Begeisterung. Auch am 1. Deutschen CI-Tag, den die DCIG für den 04. Juni 2005 ins Leben gerufen hat, wird die SHG sich aktiv beteiligen. Selbsthilfe heisst dort, sich und anderen helfen, die ihr Gehör verloren haben und mit dieser Erkrankung durchs Leben gehen müssen, sei es mit Hörgeräten, sei es mit CI, sei es auch mit Gebärden. Jeder ist herzlich willkommen, so wie er ist, jeder wird angenommen und gestützt, wo er Hilfe braucht. Die Fragen rund um die Hörschädigung und das CI sind vielfältig. Wir sind Pragmatiker und keine Dogmatiker in Sachen Selbsthilfe!

4. Was ist unser Selbstverständnis als CI-SHG ? Was sind unsere Aufgaben ?

4.1 Für CI-Interessierte:

- Wir informieren Interessierte allgemein über das Cochlea Implantat.
- Wir beantworten die Fragen, die sich im Hinblick auf das CI ergeben.
- Bei Interesse für ein bestimmtes Implantat (es gibt drei Hersteller in Deutschland) stellen wir Kontakt zu Mitgliedern her, die ein solches Implantat tragen und darüber ausführlich informieren können.

4.2 Für CI-Träger:

- Neu-Implantierten versuchen wir bei möglichen Problemen zu helfen, die sich bei Anpassung und Gebrauch der neuen Hörprothese ergeben.
- Bei unseren Veranstaltungen erhalten Sie aktuelle Informationen auf dem Gebiet der Medizin und CI-Technik.
- Mitglieder-Treffen dienen dem Austausch von persönlichen Erfahrungen.

– Wir beraten nach Möglichkeit bei Problemen mit Familie, Freunden, Kollegen, Ämtern, Ärzten usw.

Eben Hilfe zur Selbsthilfe pur.

Kennen Sie auch jemanden, der schlecht hört, vielleicht sogar zunehmend schlechter oder bereits ertaubt ist ? Kennen Sie Eltern hörgeschädigter Kinder, die vielleicht ob Ihres Schicksals verzweifeln ?

Wenn ja, zögern Sie nicht, sich zu melden. Die Kontaktdaten zur SHG Mittelhessen finden Sie unter www.civhrm.de

Michael Schwaninger ist Vize-Präsident der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V. und 1. Vorsitzender des Cochlear Verbandes Hessen. Er gehört zu jenen Aktivisten, die die Gründung der CI-Selbsthilfegruppe in Mittelhessen vorbereiteten und durchführten.