

Schwerpunkt:

ILCO
Darmerkrankung

Lust zum Leben!

Erfahrungen von Stomaträgern



SEKO DIREKT
AUFKLÄRUNG

SELBSTHILFEGRUPPEN
INFOS

TIPPS
TERMINE/FORTBILDUNGEN

Internistische Gemeinschaftspraxis

mit den Schwerpunkten

Hämatologie – Onkologie – Gastroenterologie – Hepatologie



Priv.-Doz. Dr. med. Hans A. Vaupel
Dr. med. Hartmud Wolter
Priv.-Doz. Dr. med. Gerda-Marie Robertz-Vaupel
Dr. med. Martin Esser
Dr. med. A. Schäfer-Haas

Spessartstr. 9 • 53119 Bonn
Telefon: 02 28-90 81-900

Villenstr. 2-8 • 53129 Bonn
Telefon: 02 28-53 06-186

Koczyba Sanitätshaus

von Mensch  zu Mensch!

Moderne Stomaversorgung!

Sie haben einen künstlichen Darm- oder Blasen Ausgang? Sie haben Probleme mit der Versorgung des Stomas? Sie sind mit Ihrer herkömmlichen Stomaversorgung unzufrieden? Sie haben Fragen zur modernen Stomaversorgung?

Wir haben die Lösung für Ihre Probleme!

Profitieren Sie von unserer 25-jährigen Erfahrung im Bereich der Stomaversorgung!

Unsere qualifizierten Stomatherapeuten/innen, die zum Teil selbst Stomaträger sind, stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite! Auf Wunsch besuchen wir Sie im Krankenhaus und gerne auch zu Hause! Dieser Service sowie die Lieferung Ihrer verordneten Stomamaterialien zu Ihnen nach Hause ist für Sie **kostenlos.**

Rufen Sie uns an!

Büro Köln/Bonn Tel.: 0 22 36/9 62 44-0 • Fax: 0 22 36/9 62 44-55

3

Inhaltsverzeichnis
Impressum

4

Editorial
In eigener Sache

5

Schwerpunktthema
„ILCO/Stomaträger“
Erfahrungsberichte

8

Ratgeber: Medizinische Vorsorge und Nachsorge
„Darmspiegelungen können Leben retten“

10

Moderne Behandlungsmöglichkeiten:
„Integratives Darmzentrum Bonn/Rhein-Sieg e.V.“

12

Eine Selbsthilfegruppe stellt sich vor:
Deutsche ILCO e. V.
Literaturhinweise

13

Stoma - kein Handicap für sportliche Aktivitäten
ILCO hilft Betroffenen im Ausland
Selbsthilfegruppe Urostoma in Bonn und Troisdorf

14

Selbsthilfegruppen
Neugründungen

16

SeKo direkt
Rückblick 2008 / Planung 2009-02-12
Neues Layout, neue Öffnungszeiten, neues Verzeichnis
Aktuelles vom Sprecherrat
Krankenkassenförderung
Wussten Sie schon, dass....

18

Leserbriefe
Interessantes
Infos & Tipps
Termine

Impressum

kisszeit erscheint 1-2 x im Jahr.
Es ist eine kostenlose Informations-
broschüre zum Thema „Selbsthilfe im
Rhein-Sieg-Kreis“

Für finanzielles Entgegenkommen und
Unterstützung dankt der Herausgeber:

Druck und Verarbeitung:
Siebengebirgsdruck, Bad Honnef

Satz:
Marco Felix Kleinfeld, Ruppichterath

Titelbild: Deutsche ILCO
Gedichte: M. Link, Selbsthilfegruppe
„Seele und Freund“ (Psychiatrieerfahrene)

**Mitarbeit, Impulse, Redaktion und
Realisation (alphabetisch):**
Marita Besler, Maïke Burkardt, Manfred
Drobig, Susanne Rama, Paul Rausch,
Manfred Sträßer, Horst Wenzel

Mitarbeit Schwerpunktthema:
ILCO Gruppe Bonn/Rhein-Sieg

Schlussredaktion:
Maïke Burkardt, Troisdorf,
Tel.: 0228-4549990,
E-Mail: textkorrektur@gmx.de

Auflage: 3000 Exemplare – Wert: 2,- €

Herausgeber:
ILCO Selbsthilfevereinigung in
Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Kon-
taktstelle Rhein-Sieg-Kreis beim
Paritätischen
v.i.S.d.P. Marita Besler,
Landgrafenstr. 1, 53842 Troisdorf
Tel.: 0 22 41-94 99 99
Fax.: 0 22 41-40 92 20

E-Mail:
selbsthilfe-rhein-sieg@paritaet-nrw.org
Internet:
www.selbsthilfenetz.de

Spendenkonto:
Stichwort: Spende KISS
Bank für Sozialwirtschaft
Kto.Nr.: 7305700
BLZ: 37020500



In eigener Sache

Was lange wärt, wird endlich gut: die 11. Ausgabe der „kisszeit“ liegt jetzt vor. Da die Bearbeitung sozusagen nebenher lief – diesmal neben der Erstellung des neuen Selbsthilfeverzeichnis – dauerte die Herausgabe, trotz hervorragender Zuarbeit von Erich Grohmann, von der ILCO, die das Schwerpunktthema „Stoma – künstlicher Darmausgang“ bearbeitet, länger als erwartet.

Nie zuvor haben wir so viele Artikel von Fachleuten/ Ärzten, erhalten! Dies weist auf die gute Zusammenarbeit zwischen der ILCO und dem hiesigen Gesundheitssystem hin. Deshalb haben wir uns auch entschlossen, diese Ausgabe von bisher 16 auf 20 Seiten zu erweitern, um so die Menge an Material ohne zu große Kürzungen unterbringen zu können.

Auch diesmal beteiligt sich die Selbsthilfegruppe an der Finanzierung und hat zudem drei Anzeigen-Kunden gewonnen, die dieses Projekt zusätzlich unterstützen.

Herzlichen Dank an alle, die zum Gelingen dieser lesenswerten Selbsthilfebroschüre „kisszeit“ beigetragen haben!

Ihr Redaktionsteam



Editorial

Die Deutsche ILCO bietet seit dem Jahr 1972 Stomaträgern, seit 2005 auch Menschen mit einem Darmkrebs ohne Stoma ihren Beistand an. Sie möchte dabei mithelfen, dass Betroffene mit dem Stoma und mit einer Darmkrebserkrankung selbstbestimmt und selbstständig handeln können.

Was die Deutsche ILCO heute ist, entstand in freiwilliger, ehrenamtlicher Mitarbeit vieler Betroffenen und deren Angehörigen. Das Unterstützungsangebot umfasst individuelle Unterstützung durch

- Information in Wort und Schrift, z. B. bei Informationsveranstaltungen, in Broschüren („Colostomie/Ileostomie - ein Leitfaden“, „Urostomie - ein Leitfaden“, „Irrigation - Darmspülung bei Colostomie“, „Lust zum Leben“, „Stomaträger und Ernährung“, „Stomaträger - Schwerbehinderte mit Rechten und Ansprüchen auf soziale Hilfen“, Literaturliste „Darmkrebs“), in der Zeitschrift ILCO-PRAXIS sowie im Internet www.ilco.de

- Erfahrungsaustausch und Beratung zu Fragen des täglichen Lebens mit einem Stoma sowie der Darmkrebserkrankung, z. B. bei persönlichen Gesprächen, Gruppentreffen und beim Besucherdienst (Besuche am Krankenbett vor und nach der Operation)

- unabhängige Interessenvertretung bei stoma- und bei darmkrebsbezogenen Anliegen, z. B. im Gemeinsamen Bundesausschuss, bei Krankenkassen, Versorgungsämtern und in der Gesundheits- und Sozialpolitik (Bereiche Medizin, Rehabilitation, Stomaversorgung, Arzneimittel, psychosoziale Hilfen und Selbsthilfe).



Die Deutsche ILCO bemüht sich um den Abbau der Tabuisierung des Stomas und des Darmkrebses. Sie setzt sich für eine hochwertige qualitätsgesicherte professionelle Versorgung ein und dafür, dass die benötigten Stomaartikel und Arzneimittel ohne unzumutbare finanzielle Belastung zur Verfügung stehen. Die Deutsche ILCO unterstützt Initiativen zur Förderung der Ursachenforschung und der Prävention. Zur Verwirklichung dieser Angebote arbeitet die Deutsche ILCO sehr eng mit den für die Beratung und Behandlung der Stomaträger oder Darmkrebsbetroffenen zuständigen Berufsgruppen (Ärzte, Krankenschwestern und -pfleger, Psychologen, Sozialarbeiter u. a.) zusammen.

Die Deutsche ILCO ist mit diesem Angebot zu einer Institution im Gesundheitssystem geworden und zur Zeit intensiv darum bemüht, ihre Unterstützungsmöglichkeiten in die Versorgung von Betroffenen institutionell zu integrieren.

Prof. Dr. Gerhard Englert
Vorsitzender

„Urostomie: Meine Behinderung ist im Alltag unsichtbar.“

Ein neues Leben mit Stoma

von Walter P.

Es ist der 22. Oktober 2006, ein Sonntag. Es ist Herbstkirmes. Wir gehen gemeinsam mit unseren erwachsenen Kindern zu diesem Fest und haben viel Freude zusammen. Am Nachmittag, wir sind wieder zu Hause, ich muss auf Toilette – Blut ist im Urin, viel Blut – so scheint es mir. Ich habe keine Schmerzen, alles scheint normal. Heimlich unterhalte ich mich mit meinem Sohn darüber, er beruhigt mich, aber er betont auch, dass ich den Arzt unbedingt am nächsten Tag aufsuchen muss.

Beim ersten Warnsignal zum Arzt

Am nächsten Morgen nun musste ich auch meiner Frau sagen, warum ich zum Arzt muss. Natürlich war Betroffenheit, war Angst da – aber wir konnten uns keine Antwort geben. Als ich den Vorfall meinem Hausarzt schilderte, bekam ich sofort die Überweisung zum Urologen. Eine Blasenspiegelung, Ultraschalluntersuchungen – aber kein Befund. Obwohl ich zwischen durch wieder Blut im Urin hatte war bei den Untersuchungen nichts gefunden worden. Nun erfolgte die Einweisung in die Klinik, erneute Untersuchungen, Spiegelung und Gewebeentnahme. Die Auswertung war vernichtend für mich und meine Frau, eine besondere Form des aggressiven Blasenkrebses war entdeckt worden. Man empfahl mir, um ein weiteres Ausbreiten der Krankheit möglichst zu verhindern, Blase, Harnleiter und Prostata zu entfernen. Das bedeutet eine Urinableitung durch die Bauchdecke – ein Stoma. Für mich und meine Frau war das ein weiterer Schock. Nach mehreren aufklärenden Gesprächen mit den Ärzten, mit meiner Frau und den Kindern habe ich mich für diese Operation entschieden. Der Umgang mit dem Stoma war für mich nicht selbstverständlich, ich wusste nicht, wie ich damit umgehen sollte und musste. Im Krankenhaus wurde das durch die Schwestern erledigt und durch die Stomatherapeutin – aber was wird dann?

Lernen, mit dem Stoma zu leben

Nach dem Klinikaufenthalt kam ich sofort in eine Anschlussheilbehandlung. Mit gezielter Therapie, mit Bewegungsübungen kam ich wieder zu Kräften. Durch das Fachpersonal lernte ich mit dem Stoma umzugehen. Ich lernte meinen Körper neu kennen. Meine Selbstständigkeit, die ich Schritt für Schritt wieder erlangte, gab mir neuen Mut, mein Leben zu meistern. Eine

Woche wurde die Heilbehandlung verlängert, um mir die Möglichkeit zu geben, alles Notwendige beim Umgang mit dem Stoma zu erlernen – dann hatte ich es geschafft.

Meiner Frau, meinen Kindern, die mich in der Zeit und bis heute mit Verständnis und Zuspruch, mit der Vermittlung neuer Ziele und Aufgaben unterstützten, möchte ich danken. Sie haben wesentlich dazu beigetragen, dass ich heute wieder aktiv am Leben teilnehme.

Als ich wieder nach Hause kam, nahm ich Kontakt zur ILCO-Gruppe Euskirchen auf. Hier lernte ich Menschen kennen, die mit den gleichen Problemen wie ich lebten, die mir auf Fragen, die sich immer wieder neu stellen, eine Antwort geben können. Diese Gemeinschaft hilft mir, meine Probleme zu bewältigen. Das Leben ist lebenswert – auch mit einem Stoma. Es gibt nicht viel, auf was man verzichten muss, und das Wenige wird ersetzt durch das intensivere Empfinden des „Neuen Lebens“, durch das Erlebnis, das Leben neu zu entdecken.

Die häufigsten Vorerkrankungen der 8.860 Mitglieder der Deutschen ILCO sind:

Dickdarmkrebs (3.987)
Blasenkrebs (534)
Colitis ulcerosa (759)
Morbus Crohn (762)

(aus: ILCO-Praxis 1/08, S.64, Stand: 1.1.2008)

Mein Weg zur ILCO

von Bernhard K

Pfingsten 1986 ging ich mit Durchfall und Darmluten ins Johanniter-Krankenhaus Bonn und erhielt die erschreckende Diagnose: Colitis ulcerosa (entzündliche Darmerkrankung)! Im Verlauf des Krankenhausaufenthaltes und einer weiteren Behandlung in der Psychiatrischen Tagesklinik in Siegburg (Psychose durch Kortison) erfuhr ich, dass Colitis ulcerosa derzeit unheilbar ist. Der gut gemeinte Rat meiner Ärzte lautete damals: „Wir wissen nicht. Wir können nicht. Beantragen Sie die Rente!“

Eine Empfehlung brachte mich zu Frau Dr. Reich nach Bonn. Sie sagte, „das sehe ich anders, wenn Sie möchten, werden wir eine homöopathische Behandlung begin-

nen, und wenn sie Vertrauen zu mir haben, werden wir sehen...“ Danach hatte ich 14 Jahre Ruhe und Zeit mit der Colitis gut zu leben.

Pfingsten 2000 bekam ich den zweiten großen Schub, der mich zwang, mein Leben neu zu überdenken und vieles zu begrei-

ILCO ist eine Wortschöpfung aus den Anfangsbuchstaben der lateinischen Begriffe **Ileostoma** (Dünndarmausgang) und **Colostoma** (Dickdarmausgang).

fen. Dieses Mal lautete die Diagnose: massive Erweiterung des Dickdarms, und ich begriff, dass ich mich von meinem Dickdarm trennen musste. Ich entschied mich für ein Ileostoma (Dünndarmausgang) mit einer vollständigen Entfernung des Mastdarms.

Diese Entscheidung empfand ich damals verstandesgemäß als den einzig gangbaren Weg. Aber meiner Seele und meinem Bauch ging alles viel zu schnell.

Erfahrungsaustausch mit Betroffenen

Während der Anschluss-Heilbehandlung in der Vitalisklinik in Bad Hersfeld erfuhr ich erstmalig von der Deutschen ILCO. Der Erfahrungsaustausch in der Gruppe Bonn-Rhein-Sieg brachte mir mehr Vertrauen und Sicherheit bei der Versorgung des Stomas. Später entschloss ich mich spontan bei der Organisation eines Krankenhaus-Besucherdienstes aktiv zu werden, da wir es für dringend notwendig hielten, anderen Menschen zu helfen, die ebenfalls betroffen sind.

Aller Anfang ist schwer, und ich brauchte viel Mut und Kraft, um mit einem guten Gefühl diese Gespräche führen zu können. Bei einigen Besuchen am Krankenbett holten mich alte Erinnerungen wieder ein und führten oft zu großen Energie-Verlusten. Erst viel später begriff ich, dass ich nur den Menschen helfen kann, die meine Hilfe wirklich annehmen wollen. Bei diesen Patienten wurde ich durch gute Gespräche und deren Dankbarkeit für meine Hilfe reichlich beschenkt. Heute kann ich mit Freude feststellen, dass uns immer mehr Patienten in der Gruppe besuchen, die wir im Krankenhaus kennen lernten.

Ganz besonders freue ich mich über neue Mitglieder, die über unseren Besucherdienst von uns erfahren haben und aktiv in der Gruppe mitarbeiten möchten.

SCHWERPUNKT

Mein Stoma und ich

von Hannite F.

Das klingt fast wie der Beginn eines Romans. Nun ja, eine enge Beziehung ist es auf jeden Fall und somit auch erzählenswert.

Angefangen hat alles mit Beschwerden beim Wasserlassen (häufige Krämpfe, teilweise mit Blut im Urin). Die urologische Therapie mit Antibiotika und häufige Blasenspiegelungen wurden notwendig. Der Verdacht auf Blasenkrebs war naheliegend und wurde dann bei der ersten großen Resektion im Krankenhaus bestätigt. Der Schreck war groß. Ich begann mich nun, so ausführlich wie möglich, über das, was mich erwarten könnte zu informieren.

Diagnose: Blasenkrebs

In kurzen Abständen, nach je zwei Monaten, folgten zwei weitere Ausschabungen, die jedoch das weitere Wachstum des Karzinoms nicht verhindern konnten. Auf meine vielen Fragen bekam ich vom Hausarzt, dem Urologen und den Ärzten im Krankenhaus viele Antworten. Man versuchte, mir die Folgen bei einem weiteren Leben mit



Stomabär "Jonas"

dem Blasenkrebs darzustellen, aber das weitere Leben war ohne Blase. Ein Leben mit Einschränkungen, aber ohne Krebs. Der Urologe empfahl mir die komplette Blasenentfernung. Obwohl diese Lösung bereits zu Beginn meiner Erkrankung erwähnt wurde, traf mich dieser Vorschlag doch sehr heftig. Er motivierte mich aber gleichzeitig, da ich so die Chance bekam

"Am besten freundet man sich mit dem Stoma an."

den Krebs vor einem möglichen Metastieren entfernt zu bekommen. Dadurch könnte, mit hoher Wahrscheinlichkeit, mein Körper vor noch größerer Belastung geschützt werden. Ich stimmte der OP schnell zu und stellte mich voll auf die neue Situation „ohne Blase“ ein. Eine ausführliche Beratung durch den operierenden Urologen räumte die restlichen Zweifel an meiner Entscheidung aus. Meine Entscheidung für einen künstlichen Harnausgang, ein Urostoma, war für mich das einzig Richtige. Die Operation wurde durchgeführt. Mein Bauch hatte nun eine Öffnung, ein Stoma. Das Stoma wird nun so lange ich lebe zu mir gehören. Es wurde vorsichtig von den Krankenschwestern versorgt und ich lernte es - das Stoma - zu akzeptieren. Zum Glück waren keine weiteren Organe bei mir vom Krebs befallen, so dass ich von weiteren Therapien wie Bestrahlung oder Chemotherapie verschont blieb. Ich lernte eine Vertreterin einer Selbsthilfegruppe kennen. Sie selbst war an Darmkrebs erkrankt und hatte auch ein Stoma. Mittlerweile tausche ich meine Sorgen, Gedanken und Erfahrungen mit Gleichgesinnten in der Selbsthilfegruppe der ILCO aus.

Hilfe von der Stomatherapeutin

Nach meiner Entlassung aus dem Krankenhaus (nach etwa 14 Tagen) hatte ich für die Zeit zu Hause eine Stomatherapeutin aus einem Sanitätshaus zur Versorgung meines Stoma angesprochen. Sie betreute mich vor Ort und sie brachte mir bei, wie ich das Stoma selbst versorgen kann. Von Tag zu Tag gelang es mir besser. Eine Anschlussheilbehandlung baute mich körperlich und seelisch gut auf und vermittelte mir weitere Sicherheit. Nun mehr arrangiere ich meinen Tagesablauf entsprechend dem hohen Flüssigkeitsbedarf und seinen Konsequenzen. Viel trinken bedeutet auch viel ausscheiden und das manchmal unverhofft. Die Nächte kann ich jedoch ohne Harndrang gut und selig durchschlafen und mich meinen Träumen widmen. Ich achte auf eine gesunde Lebensweise, ich gehe zu den Nachuntersuchungsterminen und betätige mich auch weiterhin vorsichtig sportlich (Gymnastik und allgemeine Bewegungstherapie). Wenn ich aus dem Haus gehe habe ich immer einen Satz „Ersatzteile“ für mein Stoma dabei. Wir haben uns eben arrangiert, mein Stoma und ich. Wir sind voneinander abhängig und müssen uns gut vertragen.

„Das Leben ist lebenswert - auch mit einem Stoma“

von Franz R.

Das Thema Darm und alles was dazugehört, ist für viele Menschen immer noch ein Tabuthema. Bei einem künstlichen Darmausgang (Stoma) brauchen die Betroffenen erst einmal Zeit, um die Lebensumstellungen bewältigen zu können. Ich weiß, dass das Leben auch mit Stoma lebenswert ist und genau das möchte ich anderen Menschen vermitteln.

Mein Name ist Franz Peter Ritter. Ich bin heute 55 Jahre alt und lebe seit 16 Jahren mit einem künstlichen Darmausgang. Anfangs wurde mir gesagt, es sei nur von kurzer Dauer, doch dann stand irgendwann fest: „Es gibt kein Leben mehr ohne Stoma.“ Für mich als Leiter eines Gartencenters und aktiver Sportler war das ein großer Schock. Ich bin damals in ein tiefes Loch gefallen: Wie geht es weiter? Wie reagieren meine Frau, meine Tochter und meine Freunde darauf? Kann ich trotzdem noch arbeiten? Kann ich noch in den Urlaub fahren? Kann ich noch aktiv Sport treiben? Heute weiß ich, dass das Leben auch mit einem künstlichen Darmausgang lebenswert ist und diese Einstellung möchte ich auch anderen Menschen nahe bringen.

Engagement ist Hilfe zur Selbsthilfe

Damals war es meine Frau, die mehr über das Stoma erfahren wollte und vor allem, welche Auswirkungen es auf das Leben und die Partnerschaft hat. Deshalb drängte sie mich bereits 1992 zur ILCO. Es traf sich damals eine vierköpfige Bonner Gruppe im „Restaurant Bären“. Ich traute mich nicht, andere Betroffene im Lokal anzusprechen, den Kellner zu fragen: „Entschuldigen Sie, wo bitte finde ich in Ihrem Restaurant die Stomaträger?“ Das war mir damals doch zu peinlich. Wie der Zufall es wollte, bekam ich Jahre später eine Einladung zum Treffen des Bundesverbandes der Deutschen ILCO. Die Bonner ILCO-Gruppe sollte „erneuert“ werden und ich wurde 1997 direkt zum Regional- und Gruppensprecher Bonn-Rhein-Sieg gewählt. Mein Amt habe ich fast 10 Jahre mit großer Freude erlebt. Die Bonner Gruppe trifft sich jeden zweiten Donnerstag im Monat im Haus der Gustav-Heinemann-Stiftung in Bonn.

Heute ist mir meine Krankheit nicht mehr peinlich. Das ist für mich ein persönlicher Erfolg, den ich durch die Arbeit in der Selbsthilfegruppe erfahren durfte.

In der Zeit von 1997 bis heute hat sich viel getan: Es wurde zuerst einmal ein regel-

“Nur wer aufgeklärt wird, kann Verständnis zeigen.”

mäßiges Treffen organisiert. Anfangs waren wir nur eine kleine Gruppe, die im Laufe der Jahre immer wieder durch Betroffene und Angehörige verstärkt wurde.

Krankenhaus-Besucherdienst

Im Jahre 2002 organisierte ich einen Besucherdienst in der Universitätsklinik Bonn. Regelmäßig besuchten ILCO-Mitglieder bis zu 10 Krankenstationen um anderen neu Betroffenen zu helfen. Unser Besucherdienst wurde gut auf diese Aufgabe vorbereitet: Wie spreche ich mit einem Erkrankten? Wie kann ich auf individuelle Situationen eingehen? Wie gehe ich mit dem Thema Angst um? Wie lässt sich das bewältigen? Diesen Besucherdienst erweiterte die Gruppe dann unter meiner Leitung auf das Marienhospital sowie das Malteser Krankenhaus. Die meisten Reaktionen sind positiv, doch viele Patienten sind erst einmal verhalten. Ein Grund dafür ist sicherlich, dass die Liegezeiten in den Krankenhäusern sehr kurz gehalten sind, meistens kommen wir zu frisch operierten Patienten. Da ist man – aus eigener Erfahrung – mit anderen Dingen beschäftigt. Die Menschen sind fast alle in ein tiefes Loch gefallen, es geht nichts mehr. Unser Besuch soll ein Lichtblick in dieser düsteren Situation sein, denn das Leben ist lebenswert, auch mit einem Stoma.

2005 gründete ich zusammen mit Herrn Alois Irlenbusch eine zusätzliche Selbsthilfegruppe in Euskirchen, die heute auf eigenständigen Füßen steht. In der ILCO-Region Bonn-Rhein-Sieg, die bis in die Eifel reicht, sind insgesamt ca. 90 Mitglieder im Alter von 30 – 90 Jahren vertreten. Ich persönlich finde es sehr gut, wenn Jung und Alt an einem gemeinsamen Tisch sitzen. Es frisst die Alten auf und die Jungen können von den Erfahrungen der Älteren lernen. Häufig werden Referenten wie beispielsweise Gastroenterologen, Chirurgen, Ernährungsberater, Ergo-/ Physiotherapeuten, Stomatherapeuten etc. eingeladen, die den Betroffenen nach dem Vortrag Rede und Antwort stehen. Ende 2006 musste ich leider aus gesundheitlichen und privaten Gründen das Amt des Regional- und Gruppensprechers abgeben. Zum Nachfolger wurde Erich Grohmann gewählt, der ebenso mit voller Hingabe dieses Amt ausführt.

Kontakt:

ILCO Bonn / Rhein-Sieg
Erich Grohmann
(Regionalsprecher)
Tel.: 0 22 22 - 9292929

Die ILCO als Teil meines Lebens

von Eckhard R.

Im Sommer 1978 erhielt ich, schmerzfrei und völlig unvorbereitet, meinen ersten Blasenbefund, nachdem ich Blut im Urin festgestellt hatte – es war ein gutartiger Tumor. Dieser wurde bei einer stationären Behandlung entfernt. Beschwerdefrei wurde ich wieder entlassen. Regelmäßige Untersuchungen im Zweijahresabstand, die ohne Befund blieben, währten mich auf der sicheren Seite. Doch dann, nach 22 Jahren, wieder völlig überraschend, zeigten sich die gleichen Symptome wie damals – 1978. Doch diesmal zeigten die Untersuchungen, es war kein gutartiger Tumor mehr, es war ein Karzinom. Es folgte in Intervallen eine über drei Jahre gehende Behandlung. Damit sollten nachwachsende Karzinome verhindert werden. Jedoch zeigte es sich, dass erneut Karzinome entstanden waren und so blieb mir nur noch die Blasenentfernung. Nach erfolgreicher und gut überstandener Operation fuhr ich zu einer Anschlussheilbehandlung nach Bad Nauheim. Hier war ich einer von vielen Stomaträgern und ich fühlte mich mit meinen Problemen nicht mehr allein.

Hilfe durch die ILCO

Während dieser Wochen lernte ich eine Frau kennen, die sich als Stomaträgerin und ehrenamtliche Helferin der Deutschen ILCO e.V. vorstellte. Sie erklärte mir den Umgang und das nun folgende Leben mit dem Stoma, sie verwies auf andere Hilfs- und Pflegemittel und sie erklärte mir das Ziel und die Arbeit der ILCO. Sie gab mir Adressen, an die ich mich zu Hause wenden könnte, wenn ich Hilfe brauche oder wenn ich Veranstaltungen der ILCO besuchen wollte. Mit vielen Informationen in Wort und Schrift kam ich wieder zu Hause an. Mit den ermunternden Worten meiner Stomatherapeutin machte ich mich auf den Weg zum ersten Treffen mit der ILCO in Euskirchen im Haus der Caritas. Dort traf ich fünfzehn Frauen und Männer, die eine ähnliche Vorgeschichte hatten und teilweise schon über zehn Jahre mit einem Stoma lebten. Ich fühlte mich schnell in die Gruppe integriert und war froh, mich mit Betroffenen über meine Probleme unterhalten und die Erfahrungen der anderen zur Bewältigung meiner Sorgen nutzen zu können.

Die monatlichen Gruppentreffen, geleitet

vom Gruppensprecher und unterstützt durch den Regionalsprecher, sind für mich zum festen Bestandteil meiner Freizeitgestaltung geworden. Hier können die Erfahrungen der anderen genutzt werden, hier werden neu aufgetretene Probleme besprochen und hier gibt es auch durch Fachvorträge Informationen zur Krankheitsbewältigung, zu sozialen und rechtlichen Fragen. Seit zwei Jahren habe ich mich dem Krankenhausbesuchsdienst der ILCO angeschlossen. Ich, der ich einst



Stomabär "Kurt". Diese und weitere Stomabären wurden von Gisela Kaunus gefertigt und sind käuflich zu erwerben. Info: Gisela Kaunus, Tel. 02923-7243 oder über E-Mail: ilco.bonnrhein-sieg@t-online.de

die Erfahrungen und das Wissen der anderen bekommen habe und nutzen konnte, will nun mein Wissen den Neubetroffenen zur Verfügung stellen. Dazu besuche ich Betroffene und Angehörige im Krankenhaus oder zu Hause. Das Leben ist lebenswert – auch mit einem Stoma. Das Leben genießen, die Umwelt bewusster empfinden und täglich Neues, Schönes entdecken – das kann man auch mit einem Stoma. Um den Betroffenen den täglichen Umgang mit dem Stoma zu erleichtern, die täglichen Aufgaben besser meistern zu können, dafür setze ich mein erworbenes Wissen ein. So besuche ich neben dem Krankenhaus in Euskirchen auch die geriatrische Klinik in Bornheim. Den Älteren unter uns müssen wir besonders unsere Hilfe geben, denn für sie ist es oft schwerer.

Darmspiegelungen können Leben retten

aus: Pressemitteilung der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein vom 27.2.2008

„Die Früherkennungs-Koloskopie (Darmspiegelung) ist eine der sichersten Untersuchungen, um rechtzeitig Vorstufen des Darmkrebses zu erkennen und zu behandeln“, betonte Dr. Leonhard Hansen, Vorsitzender der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Nordrhein, anlässlich der Vorstellung der Aktion Düsseldorf-gegen-Darmkrebs 2008. Seit einigen Jahren ist der Monat März bundesweit der Darmkrebsmonat. In dieser Zeit finden zahlreiche Aktionen und Veranstaltungen rund um das Thema Darmkrebs statt.

„Unsere Patienten profitieren von dem frühem Erkennen eines Darmkrebs oder etwaiger Vorstufen enorm“, so Hansen. „Diese Form von Krebs entwickelt sich recht langsam. Meist vergehen Jahre bis sich aus so genannten Adenomen – das sind polypenartige Veränderungen an der Darmschleimhaut – Krebs entwickelt. Deshalb sollten alle teilnahmeberechtigten Versicherten der gesetzlichen Krankenkassen dieses Angebot der Prävention nutzen.“ Rechtzeitig erkannt, kann das Leben von vielen Erkrankten gerettet werden.

Vorsorgeuntersuchungen nutzen - ab dem 50 Lebensjahr!

In Nordrhein sind im Jahr 2006 62.734 Früherkennungs-Koloskopien von rund 250 Praxen/ Einrichtungen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Nordrhein durchgeführt worden. Rund 251.000 Versicherte haben insgesamt über die Jahre 2003 bis 2006 an der Früherkennungs-Maßnahme Darmkrebs teilgenommen. In der Altersgruppe der Anspruchsberechtigten (56 – 74 Jahre) nutzten 11 Prozent der Männer und 12,5 Prozent der Frauen diese Früherkennungsmaßnahme. „Verglichen mit dem Nutzen, den die Früherkennung bringt, ist dies immer noch zu wenig“, bedauert Hansen.

Nach der Auswertung von 61.750 Fällen aus Nordrhein durch das Zentralinstitut zur kassenärztlichen Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland, wiesen ca. 12.500 Untersuchte einen Adenombefund auf – davon 4.154 (6,7 Prozent aller

Medizinische Vorsorge und Nachsorge

Untersuchten) mit so genannten fortgeschrittenen Adenomen. Adenome sind Darmpolypen, die sich zu Krebs entwickeln können. Bei 619 Patienten wurde ein kolorektales Karzinom diagnostiziert. Die meisten Karzinome befanden sich in einem frühen Stadium, wo die Behandlungsaussichten am günstigsten sind.

„Die KV Nordrhein trägt dafür Sorge, dass ein Höchstmaß an Qualität den Vorsorge-Eingriff sichert. Sie überprüft, ob die strengen Vorgaben bei der Erbringung der Koloskopie erfüllt sind. Nur speziell qualifizierte Ärzte dürfen die Darmkrebsvorsorgeuntersuchung durchführen“, erläutert Hansen. Innerhalb eines Jahres muss der geschulte Facharzt 200 Spiegelungen und 50 Polypektomien nachweisen. Auch die technischen Geräte und die Hygiene werden streng überwacht. Halbjährlich finden hygienisch-mikrobiologische Prüfungen der Aufbereitung der Koloskopie statt.

Seit Oktober 2002 gibt es die Früherkennungs-Koloskopie zur Erkennung von Darmkrebs. Gesetzlich krankenversicherte Personen im Alter von 50 bis 54 Jahren können jährlich einen Test auf Blut im Stuhl in Anspruch nehmen. Ab dem Alter von 56 Jahren haben alle gesetzlich Versicherten Anspruch auf eine Koloskopie zur Früherkennung von Darmkrebs bzw. seiner Vorstufen. Wird eine Früherkennungs-Koloskopie durchgeführt, kann diese nach zehn Jahren noch einmal wiederholt werden. Versicherte, die sich gegen eine Früherkennungs-Koloskopie entscheiden, können alternativ alle zwei Jahre einen so genannten Okkultblut-Test (Stuhltest) durchführen lassen.

Versicherte, die wohnortnah qualifizierte Ärztinnen/ Ärzte für eine Vorsorge-Koloskopie suchen, können sich wenden an:

Patienteninformationsdienst
der KV Nordrhein
Tersteegenstraße 9, 40474 Düsseldorf,
Kostenlose Hotline: 0800 6 22 44 88,
E-Mail:
patienteninformationsdienst@kvno.de,
Internet: www.kvno.de

Nachsorge bei Darmkrebs

von Dr. med. Martin Esser (Onkologisch-gastroenterologische Gemeinschaftspraxis PD Dr. Vaupel/ Dr. Wolter/ PD Dr. Robertz-Vaupel, Bonn)

Nachsorge beginnt dann, wenn die Behandlung einer Krebserkrankung abgeschlossen ist. Dies kann die Behandlung bei der Erstdiagnose der Erkrankung sein. Dies kann aber auch die Behandlung eines Wiederauftretens der Erkrankung bedeuten. Die Erkrankung ist im Idealfall zu diesem Zeitpunkt völlig verschwunden z.B. durch eine operative Entfernung des Tumors. In anderen Fällen, wenn schon eine Metastasierung (z.B. Lebermetastasen) vorgelegen hat, ist die Erkrankung zum



Foto: Klaus-Peter Waltersbacher

Beginn der Nachsorge unter Kontrolle, aber nicht verschwunden.

Als Patient erwartet man von der Nachsorge Sicherheit und Beruhigung. Andererseits bedeutet sie auch Angst und Belastung (seelisch wie körperlich). Man hat Angst vor dem Termin: „Was kommt auf mich zu? Erwarten mich schmerzhaft Untersuchungen?“ Die Erkrankung tritt wieder in den Mittelpunkt, von wo man sie gerade verdrängt hat. Es stellt sich immer wieder die Frage: „Hoffentlich ist sie (die Erkrankung) nicht schon wieder da.“

Vom Arzt erwartet man so viele Untersuchungen wie notwendig und so wenig Belastung wie unbedingt nötig: „Macht der Arzt zu viel an Diagnostik? Muss das wieder sein - das CT? Ist das nicht zu viel an Strahlenbelastung?“ Andererseits: „Warum spart mein Arzt an Diagnostik? Warum hat er noch keine PET Untersuchung angeordnet?“

Die Nachsorge soll im Idealfall das Wiedererscheinen der Erkrankung in einem heilbaren oder zumindest in einem behandelbaren Stadium ermöglichen.

Ziel der Nachsorge

Die Nachsorge kann und soll Lokalrezidive, Zweittumore und Metastasen aufdecken. Lokalrezidive sind Tumore, die an der ursprünglichen Stelle des Tumors nachwachsen. Zweittumore sind eigenständige Tumorerkrankungen, die mit dem zunächst behandelten Tumor direkt nichts zu tun haben. Der zweite Darmtumor wächst an einer anderen Stelle des Darms als der Ersttumor. Metastasen sind Absiedlungen des Tumors in anderen Organen oder den Lymphknoten, wohin die Tumorzellen im Allgemeinen über die Blutgefäße oder Lymphbahnen verschleppt wurden.

Nicht bei jeder Erkrankung ist Nachsorge so effektiv und nützlich wie beim Darmkrebs. Einerseits können heute selbst Metastasen des Darmkrebs noch sehr effektiv behandelt werden, andererseits haben wir als Ärzte Werkzeuge zur Verfügung, die wenig belastend sind, aber andererseits hocheffektiv in der Diagnostik des Rezidiv (Ultraschalluntersuchung des Bauches und der Tumormarker CEA).

Nachsorge-Empfehlungen

In den Konsensusempfehlungen von 2004 sind die Nachsorgeuntersuchungen für den Dickdarm- und Enddarmkrebs festgelegt worden. Eine engmaschige Nachsorge ist nur im Stadium II und III mit einem großen Metastasierungsrisiko (> 10%) sinnvoll und effektiv. Im Stadium II ist die Darmwand entweder vollständig durch den Tumor durchwandert oder der Tumor bereits in andere umgebene Strukturen (wie z.B. die Harnblasenwand) eingebrochen (T3 bzw. T4 Tumore). Im Stadium III sind die Lymphknoten beteiligt. Maßgebliche Studien zeigten, dass bei Patienten in fortgeschrittenen Stadien (Stadium II und III) mit einer intensiven und standardisierten Nachsorge ein Überlebensvorteil nach 5 Jahren vom 9-13% bestand. In den frühen Stadien (Stadium I entsprechend T1 und T2 Tumor ohne Lymphknotenbefall) ist das Rückfallrisiko so gering (<5-10%), dass hier nur eine Darmspiegelung insbesondere zur Früherkennung von Zweittumoren bzw. Polypen empfohlen wird. Im Einzelfall kann aber auch im Stadium I bei so genannten „high-risk“

Tumoren (histologisch schlecht differenzierte Krebse) eine intensivere Nachsorge durch den Onkologen empfohlen werden. Auch wenn eine Computertomographie oder Kernspintomographie in den Konsensusempfehlungen nicht angeraten wird, so setzen wir diese Untersuchungen in der Praxis insbesondere beim Enddarmkrebs in den ersten 2 Jahren halbjährlich ein. Insbesondere beim Enddarmkrebs sehen wir häufiger Lungenmetastasen, die bei begrenzter Ausdehnung, ähnlich wie Lebermetastasen, durch eine operative Entfernung heilend angegangen werden. Die Heilungsraten liegen heute bei vollständiger operativer Entfernung von Lungen- und Lebermetastasen bei ca. 40%. Lokale Rezidive des Enddarmkrebses im kleinen Becken werden insbesondere durch die Kernspintomographie entdeckt, wobei hier immer das Problem der Unterscheidung zwischen einer gutartigen Narbenbildung und einer lokalen Tumorausbreitung besteht. Selbst die Kernspintomographie hilft hier nicht immer weiter, so dass wir in Einzelfällen eine Positronenemissionstomographie-CT (PET-CT) Untersuchung empfehlen und einsetzen. Leider wird diese teure Untersuchung von den gesetzlichen Krankenkassen in der Regel nicht übernommen. Auch bei unklaren Tumormarkererhöhungen (CEA Wert), die durch Basisuntersuchungen (wie Sonographie, CT oder Kernspin) nicht aufgedeckt werden konnten, ist eine PET Untersuchung sehr sinnvoll.

Eine Überdiagnostik (z.B. PET CT ohne Verdacht eines Rückfalls) ist nach derzeitigen Kenntnisstand nicht sinnvoll und vielleicht sogar schädlich (hohe Strahlenbelastung mancher Untersuchungen).

Therapeutische Möglichkeiten

In den Fällen, in denen wir einen Rückfall einer Erkrankung leider nachweisen können, haben wir verschiedene therapeutische Möglichkeiten:

1. Operation z.B. von Lungen- oder Lebermetastasen, lokoregionäres Rezidiv
2. Chemotherapie (unter Umständen bei gutem Therapieansprechen mit nachfolgender Operation verbliebener Metastasenreste) mit dem Ziel, das Leben zu verlängern und Beschwerden zu kontrollieren
3. Strahlentherapie (z.B. bei Knochenmetastasen)

4. Hitze oder Laserverdampfung (so genannte Thermo- oder Laserablation) von Metastasen insbesondere von Lungen- und Lebermetastasen.

Diese therapeutischen Methoden helfen, dass auch im Fall des Rückfalls eine Heilung in vielen Fällen noch möglich ist bzw. das Überleben deutlich verlängert wird. Bei Darmtumoren konnte gezeigt werden, dass ein frühzeitiges Erkennen des Rückfalls die Chancen des Patienten deutlich verbessern. Auch bei fortgeschrittener Metastasierung können wir heute bei den meisten Patienten 2-3 Jahre Überleben gewinnen.

Zusammenfassend ist eine Nachsorge des fortgeschrittenen Darmkrebses dringend zu empfehlen, weil sie Leben retten kann oder zumindest das Leben verlängern hilft. Sie sollte in der Regel über einen Zeitraum von 5 Jahren durchgeführt werden.



Foto: Klaus-Peter Waltersbacher

Literaturauswahl:

Josef Beuth: **Gesund bleiben nach Krebs**, Stuttgart 2006

Darmkrebs (Reihe: Die blauen Ratgeber, Nr.6), hrg. von der Deutschen Krebshilfe (Stand: 1/2008) und

Blasenkrebs (Reihe: Die blauen Ratgeber, Nr.18), hrg. von der Deutschen Krebshilfe (Stand: 1/2007).

Die Ratgeber sind beziehen über die Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn
Telefon: 02 28/7 29 90-0
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

„Integratives Darmzentrum Bonn/ Rhein-Sieg e.V.“

Kooperationsnetz zur ambulant stationären Behandlung von Patienten mit kolorektalem Karzinom

von Priv. Doz. Dr. med. Christoph Schmidt

Der Darmkrebs ist eine Erkrankung mit steigender Häufigkeit, deren Prognose wesentlich von einer frühzeitigen Diagnostik und einer optimierten Therapie und Nachsorge abhängt. Um die Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten in der Region Bonn/ Rhein-Sieg zu verbessern, wurde zur sektorübergreifenden, interdisziplinären Vernetzung das Integrative Darmzentrum Bonn/ Rhein-Sieg gegründet. Mitglieder sind aus dem Bereich der ambulanten und stationären Versorgung alle Spezialisten für Magen-Darm-Erkrankungen (Gastroenterologen), Spezialisten in der Tumorthherapie (Onkologen), Chirurgen und weitere Fachdisziplinen, die für eine optimale Versorgung und Betreuung von Betroffenen notwendig sind.

Das Integrative Darmzentrum Bonn/ Rhein-Sieg hat folgende Ziele:

1. Verbesserung der Qualität der Versorgung von Patienten mit Darmkrebs unter Nutzung bestehender Strukturen und Verbesserung der Kooperation zwischen den Leistungserbringern durch Bildung eines interdisziplinären Qualitätsnetzes.
2. Verlängerung der Überlebenszeit bei Darmkrebs, Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen sowie der Patientenzufriedenheit und Sicherheit.
3. Optimierte zeitnahe nach bestehenden Qualitätsrichtlinien durchgeführte Diagnostik, Behandlung, Betreuung und Nachsorge von Patienten mit Darmkrebs.
4. Orientierung von Diagnostik, Therapie und Nachsorge an bestehenden Leitlinien und „Evidence based medicine“, d. h. gemäß neuesten durch Studien abgesicherten Erkenntnissen und durch Untersuchungen bestätigtem Wissen.
5. Ambulante Leistungserbringung soweit wie möglich, stationäre Versorgung so viel wie nötig.
6. Zukunfts- und Wissenschaftsorientierung durch Etablierung neuer evidenz-basier-

Moderne Behandlungsmöglichkeiten

ter Methoden und Therapien und Erweiterung des Versorgungsangebotes auf neuestem medizinischem Stand.

7. Qualitätssicherung mit regelmäßigen Qualitätskontrollen zur Verbesserung der Effizienz des Darmzentrums. Die dem Darmzentrum angehörenden Ärztinnen/ Ärzte und das zugehörige Assistenzpersonal verpflichten sich, im Rahmen des Qualitätsmanagements sich einer regelmäßigen Qualitätskontrolle zu unterziehen. Sie verpflichten sich, sich regelmäßig nach den entsprechenden aktuellen Richt- und Leitlinien fortzubilden.

Vorteile des Versorgungsnetzes

Jede betroffene Patientin/ Patient kann durch eine Einverständniserklärung einer Betreuung in diesem Versorgungsnetz zustimmen. Dies führt zu keinen weiteren Verpflichtungen. Alle Mitglieder des Darmzentrums stehen für Ihre Betreuung zur Verfügung. Ihnen entstehen keinerlei Kosten. Ihre Zustimmung ermöglicht einen raschen, geschützten Datenaustausch und eine möglichst schnelle individuelle Versorgung. Durch die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen stehen Ihnen Möglichkeiten des Erfahrungsaustauschs zur Verfügung. Informationsschriften wie z.B. der Deutschen ILCO e.V. können Ihnen notwendiges Wissen und Kontaktstellen vermitteln.

Kontakt:

Integratives Darmzentrum Bonn/
Rhein-Sieg e.V.
Koblenzer Str. 37, 53173 Bonn
Tel: 0228 - 36 80 900,
Fax: 0228 - 36 80 898



www.toonpool.com

Moderne minimal-invasive Behandlung von Narbenbrüchen nach Bauchoperationen

von Prof. Dr. med. Andreas Türler, Chefarzt der Abteilung für Allgemein- und Viszeralchirurgie, Evangelische Kliniken Bonn gGmbH (Johanniter-Krankenhaus, Bonn)

Bei einem Narbenbruch handelt es um eine typische Spätkomplikation nach einer Bauchoperation. Hierbei kommt es zu einem Auseinanderweichen der vernähten inneren Bauchwandschichten, insbesondere der so genannten Faszie, einer starken Bindegewebsschicht, die der Bauchwand Stabilität gibt. Durch die entstehende Lücke in dieser Bindegewebsschicht können Baueingeweide, wie z.B. Darm, hindurch treten. Der Patient bemerkt in der Bauchwand eine Schwellung, die sich im Stehen oder beim Husten verstärkt und im Liegen oft wieder verschwindet. In der betroffenen Region können auch Schmerzen auftreten. Eine besonders schwerwiegende Folge des Narbenbruches ist die Einklemmung von Darm, die eine Notfalloperation erfordert. Denn durch die Einklemmung kann es zu einer schweren Durchblutungsstörung des Darmes mit Gewebeuntergang kommen. Narbenbrüche treten nach einer Bauchoperation in etwa 10-20% der Fälle auf. Die genauen Ursachen für das Auseinanderweichen der inneren Bauchwandschichten sind bisher nicht geklärt. Begünstigende Faktoren können Alter, Rauchen, chronische Bronchitis, Übergewicht oder Infektionen sein.

Narbenbruch bei künstlichem Darmausgang

Eine Sonderform des Narbenbruches ist der parastomale Bruch neben einem künstlichen Darmausgang. Bei Anlage eines künstlichen Darmausganges (Stoma) wird der ausgeleitete Darmabschnitt durch einen künstlich geschaffenen Kanal in der Bauchwand nach außen geführt. Im Laufe der Zeit kann sich, insbesondere bei einem erhöhten Bauchinnendruck, dieser Kanal ausweiten und zu einer Lücke neben dem ausgeleiteten Darmschenkel führen, was dann als parastomaler Bruch bezeichnet wird. Als besonderes Problem können sich hierbei Versorgungsprobleme des künstlichen Darmausganges entwickeln. Narbenbrüche neigen dazu, sich im Laufe der Zeit zu vergrößern. Darüber hinaus

besteht, wie oben beschrieben, eine Einklemmungsgefahr. Aus diesen Gründen wird in der Regel bei Nachweis eines Narbenbruches auch zu einer Operation geraten. Ausnahmen können schwere Begleiterkrankungen des Patienten darstellen. Bei parastomalen Brüchen besteht eine große Rezidivgefahr, weshalb die Indikation zur Operation zwischen Operateur und Betroffenen genau abgestimmt werden muss. Je nach Größe des Bruches und Versorgungsmöglichkeit des Darmausganges kann eine abwartende Haltung durchaus gerechtfertigt sein.

Moderne Behandlungsmethoden

Die chirurgische Behandlung von Narbenbrüchen hat sich in den vergangenen zwei Jahrzehnten grundlegend geändert. Aus der Beobachtung, dass nach einer einfachen oder gedoppelten Vernähung der Bruchlücke in einem hohen Prozentsatz (bis 50%) erneute Rezidive auftreten, sind Kunststoffnetze eingeführt worden, die eine Verstärkung der Naht gewährleisten sollen. Im Laufe der Wundheilung wachsen die Netze in die Bauchwand ein und führen somit zu einer besseren und langfristigen Stabilität. Schnell zeigte es sich, dass ein Netz die Bruchlücke über mehrere Zentimeter in alle Richtungen überlappen sollte, um fest einheilen zu können. Durch diese Technik konnte die Rezidivhäufigkeit deutlich gesenkt werden. Diese Änderung der Operationstechnik und die Verwendung von Netzen führte allerdings etwas häufiger zu kurzfristigen Problemen. Die Überlappung des Netzes mit mehreren Zentimetern erfordert eine ausgedehnte Präparation der Bauchwand. Die hieraus resultierende große Wundhöhle einerseits und die Verwendung von Kunststoffnetzen andererseits führen häufiger zum Auftreten von Wundheilungsstörungen. Darüber hinaus besteht eine Infektionsgefahr des Netzes, die ggf. die Netzentfernung erforderlich machen kann.

Die anfänglich eingesetzten Netze waren von einer sehr festen Konsistenz. Der Bruch kann hierdurch zwar gut behandelt werden, aber oft entwickelt sich beim Patienten ein unangenehmes Fremdkörpergefühl. Die Netze der nächsten Generation sind wesentlich leichter, haben größere Poren und zum Teil einen resorbierbaren Anteil, das heißt, einige Fasern des Netzes lösen sich im Laufe der Zeit auf und werden durch körpereigenes Gewebe ersetzt.

Zusammenfassend bieten die Netze der neuen Generation eine geringere Narbenbildung um das Netz, eine geringere Fremdkörperreaktion im Langzeitverlauf mit einer geringeren Wahrnehmung des Kunststoffnetzes und gute Ergebnisse bezüglich der Rezidivrate und der Netzinfectionen.

Ein weiterhin aktueller Diskussionspunkt bei der Narbenbruchtherapie ist die Technik der Netzimplantation. Die Bauchdecke besteht aus mehreren Schichten (von innen nach außen): Bauchfell – innere Faszie – Muskulatur – äußere Faszie – Fettgewebe – Haut. Zur Wahl standen zunächst die Platzierung des Netzes als „Onlay“ zwi-



Bild: Susanne Rama

schen dem Fettgewebe und der äußeren Faszie und als „Sublay“ unter der Muskulatur auf der inneren Faszie bzw. dem Bauchfell. Diese beiden Techniken sind nur als offene Operation, d.h. mit kompletter Eröffnung der alten Narbe und breiter Präparation des Gewebes durchführbar. Durch die Entwicklung von Spezialnetzen, die Kontakt mit dem Darm haben dürfen, war es möglich, eine weitere Technik, die sog. „IPOM-Technik“ (IntraPeritoneales Onlay Mesh) zu entwickeln. Hierbei wird das Netz innerhalb der Bauchhöhle direkt auf dem Bauchfell platziert. Das Netz liegt dann genau zwischen den Organen und dem Bauchfell. Durch diese Netzplatzierung konnte erstmals eine laparoskopische, minimal-invasive Technik eingesetzt werden.

Bei dieser Technik wird die Bauchhöhle zunächst mit CO₂-Gas aufgeblasen. Über drei kleine Schnitte (5-10 mm) werden dann eine Kamera und zwei weitere Arbeitsinstrumente in die Bauchhöhle eingeführt. Zunächst müssen die üblicherweise vorhandenen Verwachsungen zwischen den Eingeweiden und der Bauchdecke durchtrennt werden. Liegen allerdings ausgedehnte Verwachsungen vor, kann es in seltenen Fällen notwendig werden, doch

über einen offenen Bauchschnitt zu operieren. Gelingt es, die Verwachsungen laparoskopisch zu lösen, wird das Netz über einen der kurzen Schnitte in die Bauchhöhle eingebracht und mit Nähten und Spiral-Tackern an der Bauchdecke befestigt. Die Methode ist auch sehr gut anwendbar bei parastomalen Brüchen. Durch die laparoskopische Technik entfällt die sehr aufwändige Präparation der Faszie neben dem austretenden Darmschenkel. Ein vorgeformtes Netz mit einer zentralen Durchtrittsstelle wird dann um den austretenden Darmschenkel platziert und befestigt.

Gute Erfolge mit neuen Techniken

Die bisherigen Erfahrungen mit dieser neuartigen Technik sind ausgezeichnet. Offensichtlich kommt es seltener zu den gefürchteten Wundkomplikationen und Infektionen. Insbesondere auch bei der laparoskopischen Versorgung parastomaler Brüche können infektiöse Komplikationen verhindert werden, da die kleinen Schnitte für die laparoskopischen Instrumente weit entfernt von dem Darmausgang angelegt werden. Nach aktuellen, allerdings noch sehr eingeschränkten Daten, ist die Rezidivhäufigkeit zumindest vergleichbar, wenn nicht sogar geringer als mit der offenen Methode. Die Patienten profitieren von der Minimalisierung des operativen Traumas mit einer schnelleren Rekonvaleszenz und einer Verkürzung des stationären Aufenthaltes. Anzumerken ist, dass es in einigen Fällen durch die Befestigung an dem Bauchfell zu einem vorübergehenden Schmerzsyndrom kommt, welches aber durch eine gute Schmerzbehandlung schnell behoben werden kann. Ein Problem dieser Operation bei Narbenhernien ist die unerkannte Darmverletzung, die letztlich auch in der Literatur in etwa ein bis zwei Prozent der Fälle auftritt. Zur Verhinderung dieser Komplikation muss die Präparation, insbesondere die Lösung der Verwachsungen sehr vorsichtig erfolgen.

Zusammenfassend bietet die laparoskopische Operation von Narbenhernien oder parastomalen Hernien mit Kunststoffnetzimplantation eine zuverlässige und erfolgreiche Methode mit eindeutigen Vorteilen für den Patienten. Einschränkend ist anzumerken, dass diese Methode bei ausgeprägten Verwachsungen mit der erhöhten Gefahr von Darmverletzung ihre Grenzen hat.

RATGEBER



„Nur Mut zum aktiv sein!“

Eine Selbsthilfegruppe stellt sich vor: Deutsche ILCO e. V.

von Erich Grohmann, Regionalsprecher

Bereits 1972 wurde die Deutsche ILCO, die Vereinigung für Menschen mit künstlichem Darmausgang, künstlicher Harnableitung oder Darmkrebs, gegründet. Die Grundidee der Gründungsmitglieder – Betroffene helfen Betroffenen – leitet auch heute noch die Vereinigung. Die Aufgabe der ILCO ist in erster Linie, Betroffenen – insbesondere Neubetroffenen und deren Angehörigen, die noch am Beginn des Weiterlebens mit einem künstlichen Körperausgang stehen – Mut zu geben und Angst zu nehmen. Ihr Ziel ist, dass das Gesundheits- und Sozialsystem so gestaltet wird, dass durch Krankheit und Behinderung betroffene Menschen Unterstützung erhalten und nicht noch zusätzliche Belastung erfahren. Die Deutsche ILCO hat sich verpflichtet, allen Betroffenen in Deutschland beizustehen, damit sie selbstbestimmt und selbstständig handeln können. Sie will die Betroffenen einbinden und Wissen vermitteln, das ihnen Orientierung ermöglicht und Entscheidungen erleichtert. Z. Zt. existieren unter dem Dach der Deutschen ILCO 148 Selbsthilfegruppen.

Krankenhausbesuchsdienst

Die ILCO-Regionalgruppe Bonn/ Rhein-Sieg wurde 1982 in Bonn gegründet. Durch Gespräche Betroffener untereinander, durch Empfehlungen von Ärzten und Stomatherapeuten fanden immer mehr den Weg in unsere Selbsthilfegruppe. Heute sind wir über 90 Mitglieder. 2002 gründeten wir den Krankenhausbesuchsdienst in Bonn. Es galt Antworten zu geben auf die vielen Fragen, die ein neu Betroffener hat: „Was verändert sich nun in meinem Leben? Wie wird es in meinem Beruf weiter gehen? Wie stellt sich die Familie dem Problem?

Wie gehe ich mit Ehe und Sexualität um?“ Hinzu kommt die Sorge, ob man die Versorgung des künstlichen Körperausgangs auch selbst bewältigen kann: „Welche Hilfsmittel gibt es? Was mache ich, wenn ...?“ Diesen Besuchsdienst, von Bernd Kelz organisiert, führen wir heute in acht Kliniken auf über 20 Stationen durch. Zwölf Mitglieder – alle selbst betroffen – arbeiten hierbei aktiv mit. Ein jährlicher Erfahrungsaustausch und Weiterbildungskurse auf Landesebene sichern eine hochqualifizierte Tätigkeit.

Welt-Stoma-Tage im Rheinland

Im Herbst 2003 veranstaltete die ILCO-Gruppe Bonn/ Rhein-Sieg mit Unterstützung von Prof. Dr. Jäger im Marienhospital in Brühl und im Herbst 2006 mit Unterstützung von Prof. Dr. Andreas Hirner, Direktor der Klinik und Poliklinik des Uni-Klinikums Bonn, jeweils den WELT-STOMA-TAG. Die Veranstaltungen waren ein voller Erfolg!

Organisiert wird unsere Gruppe von Regionalsprecher Erich Grohmann. Um die Buchführung kümmert sich Herr Schäfer. Das Angebot der Gruppe konnte nach und nach erweitert werden. So hat sich Frau Zimmer bei der Organisation der Veranstaltungen in Bonn verdient gemacht. Bei unseren Gruppentreffen sind Mitarbeiter von Krankenkassen, Stomatherapeuten, Ärzte, Psychologen und Politiker aus unserem Gebiet zu Gast. Sie geben Informationen und sind unsere Partner bei der Lösung von Aufgaben. Unser Dank gilt den Ärzten der Krankenhäuser der Stadt Bonn, den niedergelassenen Fachärzten, den Therapeuten der Sanitätshäuser und den Beratern der Krankenkassen. Aber auch Fachvorträge zum Gesundheits-, Sozial- und Behindertenrecht, zu Fragen der richtigen Ernährung und Bewegung sind Themen bei den Treffen. Bedingt durch das große Einzugsgebiet der Selbsthilfegruppe – die Kreise Rhein-Sieg und Euskirchen, Bonn und Teile des Bergischen Landes zählen dazu – wurde die Bildung weiterer Gruppen notwendig. In Anerkennung unserer Leistungen und Ideen im Bereich der regionalen Öffentlichkeitsarbeit erhielten wir im November 2006 den

Förderpreis der MEDICA 2006. Mittlerweile wurden drei weitere Kliniken in den Besuchsdienst aufgenommen und die Urostomagruppe in Troisdorf gegründet. Es besteht die Möglichkeit, kurzfristig eine psychologische Unterstützung für alle Mitglieder der ILCO und deren Angehörige zu erhalten. Bei aller Ernsthaftigkeit unserer Gruppenarbeit – das Gesellige kommt auch nicht zu kurz: Grillfeste, gemütliche Stunden nach den Gruppentreffen und unsere jährliche Weihnachtsfeier sind auch ein Teil dessen, was wir tun. Das Leben ist lebenswert, auch mit einem Stoma.

Kontakt:

ILCO-Regionalgruppe Bonn/ Rhein-Sieg
c/o Erich Grohmann
Telefon: 02222 - 9292929
E-Mail: ilco.bonnrhainsieg@t-online.de
Deutsche ILCO e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Telefon 0228 33 88 94-50, Fax: -75
E-Mail: info@ilco.de
Internet www.ilco.de

Literatur (zu beziehen über die Deutsche ILCO):

- o „Lust zum Leben“ - Erfahrungen von Stomatragern
- o „Colostomie, Ileostomie - ein Leitfaden“
- o „Urostomie - ein Leitfaden“ (z. Zt. vergriffen, überarb. Neuauflage für 2008 geplant)
- o „Irrigation - Darmspülung bei Colostomie“
- o „Stomaträger und Ernährung“
- o „Stomaträger - Schwerbehinderte mit Rechten und Ansprüchen auf soziale Hilfen“
- o „Stomaträger schlagen nach“ Erklärungen medizinischer Fachwörter aus dem Stomabereich
- o „Stomawörterbuch“
- o „Operation eines Darmkrebses“,
- o „Spätfolgen einer Urostomie“
- o Probeheft der „ILCO-PRAXIS“ (vierteljährlich)
- o „Aktive Gemeinschaft“ Wissenswertes über die ILCO mit Anmeldeformular zur Mitgliedschaft inkl. Bezug der Zeitschrift ILCO-PRAXIS (30 Euro pro Jahr)

Weitere Literatur:

- Thomas Boelker/ Wolfgang Webelhuth: **Durch dick und dünn:** Stomapflege und Harnableitung, Frankfurt a. M. 2003
- Hermann Delbrück: **Künstlicher Darmausgang nach Krebs**, Stuttgart 1997
- Marie Esch: **Stomatherapie:** Anleitung - Beratung - Pflege, Stuttgart 2005
- Marianne Peters-Gawlick: **Praxishandbuch Stomapflege.** Beratung, Betreuung und Versorgung Betroffener, Bern 1998

„ILCO für Jüngere“ -

dazu zählen sich meist die unter 40jährigen.

(Stand Oktober 2003: 483 Mitglieder bundesweit).



„Stoma – kein Handicap für sportliche Aktivitäten.“

Die unbändige Lebenskraft

von Karel van Leuven, Physiotherapeut im Malteser Krankenhaus, Bonn/Rhein-Sieg

Der Frühling kommt. Im Garten, im Wald und auf den Feldern ist es nicht zu übersehen: Das neue Leben bahnt sich seinen Weg. Eine unbegreifliche Vitalität springt uns entgegen. Auch unser Körper will den Winter von sich abschütteln, in Bewegung kommen, leben. Wir sollten diesen Prozess wertschätzen und möglichst unterstützen. Aber auch in uns sehr komplexen Organismen ist dieses Prinzip wirksam. Unser autonomes Nervensystem (es regelt die vitalen Funktionen Atmung, Stoffwechsel, Verdauung, Wasserhaushalt, Sekretion) besteht aus zwei Anteilen, dem sympathischen und dem parasympathischen Teil. Vereinfacht ausgedrückt wird der sympathische Teil bei nach außen gerichteter Tätigkeit aktiv, z. B. bei körperlicher Arbeit oder der Reaktion auf äußere Reize. Der parasympathische Teil bei nach innen gerichteten Aktivitäten: Beim Essen, Verdauen, Entspannen, Ausscheiden. Ein Gleichgewicht zwischen diesen beiden Systemen ist für uns persönlich von großer Bedeutung: Nach der Anspannung wieder zur Ruhe kommen. Aber heutzutage wird das immer schwieriger. Wir werden mit Eindrücken bombardiert: Fernsehen, Zeitung, Internet. Als Arbeitnehmer müssen wir ständig produktiver werden, flexibel und mobil sein. Im sozialen Bereich findet ein Prozess der Zersplitterung statt: Großfamilien

werden seltener, allein erziehende Eltern zahlreicher. Es mangelt an Orientierung aus der Familie, der Tradition oder dem Glauben. Kurzum, viele von uns stehen unter Druck und kommen nicht mehr zur Ruhe. Wir sind nicht mehr im Gleichgewicht. Hält dieser Zustand an, kann sich die Lebenskraft nicht mehr harmonisch in uns entfalten. Unser Vermögen, uns z.B. gegen Krankheiten zu wehren, nimmt ab. Auch können wir durch eine ernste, gar lebensbedrohliche Krankheit wie Darmkrebs getroffen werden. Dann sind oft eingreifende Maßnahmen notwendig: Operation, Chemotherapie, Bestrahlungen. Viele Patienten sind dann darauf angewiesen, mit einem Stoma durchs Leben zu gehen. Das belastet zusätzlich.

Die Genesung unterstützen

Wie finden wir den Weg zur Genesung zurück? Wie können wir wieder funktionieren und Selbstvertrauen aufbauen? Das ist eine schwere Aufgabe, bei der wir Hilfe brauchen. Zum Glück kann ja eine ernste Krankheit oder Lebenskrise auch eine neue Wahrnehmung bewirken. Wir sind dankbar, dass wir leben und fragen uns, ob wir etwas verändern möchten. Es liegt an uns, all das Schöne zu genießen, was das Leben uns bietet und auch das zu akzeptieren, was unangenehm ist. Aus dieser Perspektive ist es vielleicht leichter, den Entschluss zu fassen, unsere Besserung selbst in die Hand zu nehmen. Dabei können wir probieren, wieder mehr mit den o. g. natürlichen Rhythmen und Gesetzmäßigkeiten in Einklang zu kommen. Bewegung und Entspannung sind dann ideale Aktivitäten und machen Spaß. Gehen Sie hinaus, machen Sie einen Spaziergang in der Natur! Wir können Rad fahren, schwimmen, tanzen, kegeln, alle Bewegung, die uns Freude macht. Siehe die Broschüre „Lust zum Leben“ der deutschen ILCO. Sie werden staunen, wozu Stoma-Träger in der Lage sind!

Die jährliche Känguruh-Rocker Motorradtour 2009

für Stomaträger und deren Partner/-innen führt ins schöne Weserbergland.

Infos gibt es unter Tel: 02246-3036697 und im Internet: www.kaenguruh-rocker.de



Quelle: www.kaenguruh-rocker.de

RATGEBER



Ehepaar Vorwerk bei der Pack- und Sortierarbeit.

ILCO hilft Betroffenen im Ausland

Bereits seit Jahrzehnten werden in der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen ILCO übrig gebliebene Stomaartikel gesammelt. Sie kommen Betroffenen in Ländern zugute, die kein Gesundheitssystem wie wir haben und sich die nötigen Versorgungsartikel nicht leisten können. Stomaartikel werden z.B. abgegeben, wenn ein Betroffener sie wegen Unverträglichkeit oder veränderter Stomagröße nicht mehr tragen kann. Oder Angehörige eines Verstorbenen führen noch vorhandene Vorräte einer sinnvollen Verwendung zu. Oder eine Firma räumt ihr Lager.

Nach Umzug der ILCO-Geschäftsstelle im April 2006 nach Bonn konnte wieder Platz für die Lagerung (im Keller der Krebs-Selbsthilfe) und vor allem ein hilfreiches Ehepaar aus der Gruppe Bonn gefunden werden, das bereit ist, ehrenamtliche Arbeit zu leisten: Herr und Frau Vorwerk kommen i.d.R. wöchentlich für einige Stunden, um den Inhalt der eingegangenen Pakete zu sortieren und neu zu verpacken.

Selbsthilfegruppe Urostoma

Seit 2008 gibt es in Bonn und Troisdorf eigene Selbsthilfegruppen für Betroffene mit Urostoma.

„Was ist zu tun, wenn die Haut gereizt ist und man Probleme mit der Grundplatte bekommt?“ „Bereits mit der Nahrung bestimmt man, wie schnell das wieder abheilt.“ Solche u.a. Erfahrungen zum Umgang mit dem Stoma werden ausgetauscht. Wir freuen uns über jedes neue Gesicht, ob Betroffener oder Angehöriger.

Kontakt SHG Urostoma:

Erich Grohmann (Regionalsprecher)

Tel.: 02222-9292929

E-Mail: ilco.bonnrrheinsieg@t-online.de

Angehörige helfen Angehörigen psychisch Kranker

900 Ratsuchenden konnte geholfen werden

5.400 Beratungsstunden wurden geleistet



v.l.: Helga Wimmers, Dorle Durban, Ruth Walbröhl. Nun auch mit dem Bundesverdienstkreuz geehrt! Herzlichen Glückwunsch!

Seit 20 Jahren informieren und unterstützen die drei 'Beratungsdamen'

Dorle Durban, Ruth Walbröhl und Helga Wimmers von 'Hilfe für psychisch Kranke e.V. Bonn / Rhein-Sieg' (HfPK) Angehörige von psychisch Kranken

Was sind Kleingruppengespräche?

HfPK hat vor über 20 Jahren persönliche und telefonische Beratungs- und Informationsangebote eingerichtet. Dazu zählen u.a. die alle vierzehn Tage stattfindenden Kleingruppengespräche mit den drei „Beratungsdamen“ Dorle Durban, Ruth Walbröhl und Helga Wimmers. Die drei Damen arbeiten seit über zwanzig Jahren ehrenamtlich mit und engagieren sich seit der Zeit fast ausschließlich im Bereich dieser Kleingruppengespräche, die ohne Anmeldung und kostenlos aufgesucht werden können. Darüber hinaus stehen sie als erfahrene und ausgebildete Angehörige mit ihren privaten Telefonnummern. Ratsuchenden zusätzlich und jederzeit zur Verfügung.

Mit Hilfe des nach und nach erworbenen fachlichen Wissens und der eigenen erlebten Erfahrungen sind sie dadurch zu konstanten Trägerinnen der originärsten Aufgabe unseres Selbsthilfe-Vereins geworden: der Hilfe von Angehörigen für Angehörige.

Interview mit den drei 'Beratungsdamen'

„Welches sind die Hauptgründe, die Angehörige zu Ihnen führt?“

Dorle Durban: „Ihre Sorgen, mit der Krankheit umzugehen und zu leben, führen sie zu einem Punkt, der das Bedürfnis nach Austausch mit anderen Betroffenen weckt. Diese sollen aber schon Erfahrungen gemacht haben. Wir hören zu und geben ihnen die notwendige Zeit, ihre aufgelisteten drängenden Nöte loszuwerden. Wir bemühen uns, Antworten auf die verschiedenen Fragen aus eigener Erfahrung zu finden und die Umgangsweise mit dem Erkrankten zu relativieren. Krankheitsfolgen

sind oft finanzielle Probleme, Wohnungssorgen, Arbeitsplatzverlust, Arbeitsüberforderung, abgebrochene Ausbildung, abgebrochenes Studium, Hartz IV-Probleme u.v.a.m.“

„Welche Bedeutung haben private Gespräche?“

Helga Wimmers: „Zusätzliche häufige private Telefonkontakte ergeben sich aus individuellen Fragen und Notsituationen. Die Bekanntgabe der privaten Telefon-Nr. von beratenden Mitgliedern im Flyer von HfPK führt natürlicherweise bei vielen Ratsuchenden zu häufigen Kontaktaufnahmen, sei es aus der Not heraus oder weil man noch Hemmungen zur persönlichen Begegnung hat“.

„Welche Fähigkeiten und Erfahrungen sind für die Beratung erforderlich?“

Ruth Walbröhl: „Vorwiegend eigene Erfahrungen mit erkrankten Angehörigen, Teilnahme an Tagungen, Seminaren, Vorträgen, Schulungen in Kliniken, im Polizeipräsidium und im Ordnungsamt. Aber auch Zuhörerqualitäten, Sensibilität und ein grundsätzliches soziales Engagement“.

„Begleiten Sie Angehörige auch über Jahre?“

Dorle Durban: „Die Dynamik der psychischen Erkrankung stellt die Angehörigen immer wieder vor neue Lebenssituationen und Ratlosigkeit. Schon daraus resultiert der Bedarf, uns immer wieder, auch nach Jahren, aufzusuchen“.

„Welchen Stellenwert hat die Vertraulichkeit?“

Helga Wimmers: „Vertraulichkeit und Diskretion sind eine unabdingbare Voraussetzung für offene Gespräche zwischen uns und den ratsuchenden Angehörigen“.

„Warum finden zweimal im Monat Kleingruppengespräche statt?“

Ruth Walbröhl: „Ausgangspunkt für unsere Beratungsstunden war der erste Mittwoch im Monat. Die zeitliche Beschränkung bei Fragen während dieser Mitgliederversammlung führte sehr schnell zur Einrichtung der Beratungsstunde vor der Mitgliederversammlung. Dann machten wir die Erfahrung, dass auch diese eine Stunde nicht ausreichte, um auf die umfassenden Probleme einzugehen. Daraus entwickelte sich dann das zweite Kleingruppengespräch am dritten Mittwoch eines jeden Monats“.

„Woher nehmen Sie die Kraft, trotz eigener Probleme, beratend tätig zu sein?“

Dorle Durban (79 J.), Ruth Walbröhl (63 J.), Helga Wimmers (70 J.)

„Diese Aussage ist für jeden von uns individuell zu betrachten. Sei es, dass wir befriedigt sind, wenn ein ratsuchender Angehöriger mit Zuversicht, Hoffnung und etwas Lebensmut aus dem Gespräch herausgeht. Oder wir

finden Kraft im Glauben. Die Musik mit ihrer Fähigkeit, emotional/neural zu wirken, hilft immer wieder, besonders im eigenen Praktizieren. Wir hoffen, weiterhin den uns aufsuchenden Menschen helfen zu können und ihnen wieder Mut zu machen“.

„Bestand das Beratungsteam immer nur aus drei Damen?“

Dorle Durban: „Nein, früher waren wir zu viert. Inge Thies ist leider seit 2004 alters- und krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage, diese Aufgabe wahrzunehmen. Aber viele Jahre hat auch sie sich die Sorgen der Angehörigen psychisch Kranker angehört und nach Lösungen gesucht. Wir alle vermissen ihre lebenswürdige Art und ihre Einfühlbarkeit in unserem Kreis“.

„Gibt es auch eine Art Statistik über Ihre Tätigkeit?“

Dorle Durban, Ruth Walbröhl, Helga Wimmers: „Kurz gefasst und mit der Sicht auf die letzten 20 Jahre ergibt sich folgendes Bild: Die Kleingruppengespräche und die Gespräche mittels privatem Telefon und in der Geschäftsstelle ergeben insgesamt ca. 5.400 Beratungs-Stunden. In dieser Zeit konnten ca. 45 Personen pro Jahr beraten werden. Das ergibt ca. 900 Personen in 20 Jahren“.

Weitere Infos unter 0228 - 2 891 491

Selbsthilfe-Gruppe Borreliose

Die durch einen Zeckenstich hervorgerufene Infektionskrankheit Borreliose ist eine sog. multi-systemische Erkrankung, d. h. sie kann den ganzen Körper erfassen: Die vielfältigen Symptome reichen von Müdigkeit und Abgeschlagenheit mit massiven Leistungseinbußen über Muskel- oder Gelenkschmerzen bis hin zu neurologischen Symptomen wie Gedächtnisstörungen, Ängsten, Panikattacken oder Depressionen.

Viele Betroffene durchlaufen eine oft jahrelange Arzt-Odyssee bis zur richtigen Diagnose.

In der Zwischenzeit befindet sich die Borreliose jedoch meist bereits in einem chronischen Stadium, so dass trotz einer Antibiotikagabe eine Gesundung vielfach nicht mehr möglich ist.

Hieraus resultieren Einschränkungen der Lebensqualität: Sie reichen von Schuldgefühlen, sozialem Rückzug wegen chronischer Schmerzen etc. bis zur Berufsunfähigkeit.

Wir möchten den Betroffenen in dieser Situation einen Ort zum „Auftanken“ bieten, einen Ort für menschliches Verständnis und für das Weitergeben persönlicher Erfahrungen. Wir wollen uns gegenseitig motivieren, unsere Erkrankung zu akzeptieren, unsere Lebensfreude darüber aber nicht zu verlieren.

Weitere Infos unter:

Dr. Margot Eul, T: 0 22 05/90 10 678

Aufruf an alle Selbsthilfegruppen:
Bitte mailen Sie Ihre e-Mail-Adresse an die **SeKo**

NEUGRÜNDUNGEN

Selbsthilfegruppe Prostatakrebs – Vorgebirge –

Der mündige Patient findet den besten Arzt für seine Prostata. Ob Sie die OP schon hinter sich oder noch vor sich haben, der Kontakt mit Selbstbetroffenen kann Ihnen helfen, die richtige Therapie zu finden. Unser Wissen als Selbstbetroffene wird ergänzt durch urologische Fachärzte sowie interdisziplinär arbeitende Fachleute aus dem regionalen Umkreis. Wir sind Mitglied im Selbsthilfe-Netz des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg).

Kontakt:

Gerhard Heck
Tel: 0 22 22 - 93 67 75
mail: heck-aipf@web.de
mobil: 0171 - 60 75 980

Weitere Neugründungen:

AD(H)S Hennef
AD(H)S mit Kindern, Siegburg
Adipositasgruppen, Troisdorf + Eitorf
Alleinerziehende, Wachtberg
Aphasie Troisdorf
Bettnässen bei Kindern, Siegburg
Borreliose, Lohmar
Defibrillator
Demenz- und Alzheimergesprächskreise
Einsam - Treffpunkte in Niederkassel
Fibromyalgie Troisdorf und Eitorf
Inkontinenz, Siegburg
Prostata-Krebs, Vorgebirge (s.o.)
Urostoma, Troisdorf
Wohnen mit Jung und Alt, Sankt Augustin

Fraueninitiative TANGIERT Frauen homosexueller Männer

von Frau Dr. Hoesch

Viele betroffene Frauen werden gar nicht wissen, in welcher Situation sie sich befinden, denn ihre Männer leben die homosexuellen Neigungen oft versteckt aus. Nach Schätzungen gibt es 1 Mio. schwule Männer in heterosexuellen Ehen.

Viele Männer wagen nicht, zu ihrer schwulen Seite zu stehen, weder gegenüber ihren Frauen, noch unter Hetero-Männern und auch nicht unter Homosexuellen. Für die einen sind sie nicht richtig hetero, für die anderen nicht richtig schwul. Sie fürchten ihre Familie zu verlieren. Sie sind gefangen in ihrem Geheimnis. Eine offene und herzliche Partnerschaft ist dann unmöglich. Mitleidende sind immer die Kinder, denn das Geheimnis vergiftet die Familienatmosphäre.

Das Coming Out des Partners ist ein Schock!

Nicht selten kommt das Geständnis „Ich bin schwul, ich habe Sex mit Männern, ich habe einen Freund“ ganz plötzlich und nach sehr langer Ehe. Viele schwule Männer scheinen über sehr lange Zeit ein perfektes Doppelleben zu führen, teils, weil sie Angst haben, teils, weil sie verdrängt und sich selbst etwas vorgemacht haben. Die Gründe der Männer sind hier nicht das Thema, sondern die Frage: Warum ist das für Frauen so schockierend?

Was für ihn eine Befreiung ist, bedeutet für sie Verstecken und Gefangensein!

Die ganze Wucht des Tabus trifft nun sie. Die Gesellschaft denkt auch heute noch: Homosexuelle haben nichts mit Frauen! Sie fühlt sich stigmatisiert und isoliert. Wem kann sie sich anvertrauen? Was wird die eigene Familie, was werden die Nachbarn, die ArbeitskollegInnen über sie denken? Wie soll sie es ihren Kindern erklären?

Die Frauen haben Mitleid mit ihrem Partner und sind bereit, sein Problem größer zu sehen, als das eigene. Man kann sie am besten mit Co-Abhängigen vergleichen. Sie möchten den Mann, den sie lieben oder geliebt haben, nicht schlecht machen. Sie tun alles, um ihn und die Familie zu stabilisieren, sie helfen mit, nach außen ein intaktes Familienbild zu bewahren und nehmen viel Schuld auf sich. Das persönliche Glück und die eigenen Gefühle, Wut, Schmerz, Trauer werden zurückgestellt.

Alles ist in Frage gestellt!

Eine heterosexuelle Frau geht davon aus, dass ihr Partner ebenfalls heterosexuell ist ohne es in Frage zu stellen. Nun ist auf einen Schlag alles gestört, nicht nur die Partnerschaft, auch das eigene Selbst, die eigene Geschlechterrolle, die Beziehungsfähigkeit und das ganze eigene Leben. Ist das nicht in heterosexuellen Beziehungen ebenso, wenn einer fremd geht? Vieles ist vergleichbar. Fast alle Menschen sind erschüttert, wenn ihre Ehe zerbricht. Aber in diesem Fall geht die Krise tiefer und hält länger an.

Wie war es möglich, dass ich nichts gemerkt habe?

Ein Mann, der ein Doppelleben führt, baut einen Bereich des Schweigens um sich herum auf. Er organisiert das perfekt: Überstunden, Weiterbildungen am Wochenende, Sportclubs, etc. und seine Frau gönnt ihm das alles gerne, sie hat Mitleid mit ihm, weil er soviel arbeiten muss. Frauen finden tausend Erklärungen, warum der Partner sich verändert hat. So entsteht ein Bereich, über den nicht geredet wird.

Nach dem Coming Out ihres Mannes haben deren Frauen massive Probleme!

Betroffene Frauen wenden sich wegen psychosomatischer Beschwerden häufig an ihren Hausarzt, viele sind depressiv oder sogar suizidal. Aber auch mit ihrem Arzt sprechen sie nur selten über die Hintergründe. Sie glauben, die einzigen auf der Welt zu sein, denen das passiert. Es ist lebensnotwendig, dass betroffene Frauen ihren Schmerz, ihre Ohnmacht und ihre Wut ausdrücken können, sie brauchen andere Frauen, mit denen sie ihre Gefühle austauschen können.

Ein Blick in die Runde bei einem Gruppentreffen ist an sich schon heilend, denn dort sitzen betroffene Frauen und sie sind alle verschieden. Es hilft sehr, die Geschichten der anderen zu hören und über Reaktionen und Gefühle der Frauen, über Lösungsversuche und Lebensmöglichkeiten so viel Neues zu erfahren und zu lernen. So kann aus dem Schock neue Lebenserfahrung wachsen und schließlich ein gangbarer Weg gefunden werden.

Kontakt: SeKo Köln 0221 - 95 15 42 16



Diabetes Selbsthilfegruppe Bornheim

Deutscher Diabetiker Bund - Selbsthilfegruppe Bornheim

für die Region Bornheim und Umgebung gegründet. Wir treffen uns jeden 4. Montag i. M. im Verwaltungsgebäude der DHPG, Adenauerallee 45-49 in Bornheim.

An jedem Gruppenabend können wir 45 bis 50 und mehr Besucher begrüßen. Getreu dem Motto: "Nicht der Diabetes darf den Menschen im Griff haben, sondern der Mensch den Diabetes" arbeiten wir mit Gruppen-, Öffentlichkeitsarbeit, Teilnahme an Jahrmärkten etc. und geselligen Maßnahmen am Erreichen dieses Zieles. Basis hierfür ist jeweils ein Jahresprogramm, das schon ab Oktober des

jeweiligen Vorjahres zur Verfügung steht und zahlreich (Presse, Ärzte, Apotheken usw.) verbreitet wird.

So lautet z.B. das Thema unseres Gruppenabends im Februar "Praxisgerechte Ernährungsvorschläge für Diabetiker". An diesem Abend begrüßten wir 61 Besucher. Als Referentin hierzu konnten wir eine Diabetesberaterin aus Bonn gewinnen. Einen Teil der Besucher konnten wir überreden, sich auf dem Foto ablichten zu lassen.

Nähere Infos unter:
Friedrich W. Hilger, Tel: 0 22 22 - 8 22 02

„Es ist nicht genug zu wissen, man muss es auch anwenden. Es ist nicht genug zu wollen, man muss es auch tun!“

Diese Worte von Goethe waren unsere Triebfeder. So haben wir, Norbert Nettekoven, Dr. Markus Reiz, Toni Blesgen und Friedrich Hilger im April 2002 eine DDB-Diabetiker-Selbsthilfegruppe

Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis
c/o Heike Trapphoff, Marita Besler - Landgrafenstr. 1 - 53842 Troisdorf
T: 0 22 41 - 94 99 99, Fax 0 22 41 - 40 92 20
E-Mail: selbsthilfe-rhein-sieg@paritaet-nrw.org Web: www.selbsthilfe-netz.de

Rückblick 2008

Öffentlichkeitsarbeit war uns auch 2008 so wichtig wie eh und je. So nahm die Selbsthilfe-Kontaktstelle mit ihrem Infostand an verschiedenen Veranstaltungen teil. U.a. an Messen, Tagen der offenen Tür in Krankenhäusern, Informationsveranstaltungen zum Thema Gesundheit, Wohnen und Behinderungen etc. in verschiedenen Kommunen. Eine besondere Aktion, um Menschen auf die Selbsthilfe aufmerksam zu machen, war der Besuch der Bücherei in Eitorf. Neben Informationen allgemein zur Selbsthilfe stellten sich die Gruppen Lactoseintoleranz und AD(H)S vor. Die Initiative, Büchereien als Multiplikatoren der Selbsthilfe zu nutzen, kam im vorigen Jahr von Paul Rausch, der gute Erfahrungen in Alfter gemacht hatte.

Selbsthilfezeitung „kisszeit“

Die „kisszeit“ erschien im letzten Jahr zum Thema: „Depressionen“ und fand großen Anklang.

Verzeichnis

Die Arbeit an einer Neuauflage des Verzeichnisses für Selbsthilfegruppen und Initiativen hat uns in diesem Jahr voll beschäftigt. Ende 2008 ist es erschienen. Mit viel Aufwand haben wir versucht, das Verzeichnis als Hilfe für alle Interessierten und Betroffenen auf den neuesten Stand zu bringen.

Vielen Dank an alle für die Mithilfe!

Selbsthilfe-Kontaktstelle Neues Logo - neuer Name?

Die KISS heißt nicht mehr KISS, sondern Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis. Heißen wir demnächst **SeKo** oder **SEKO** oder **SEKOS**?

Neuer Name, neue Öffnungszeiten. Da die Mitarbeiterinnen der SeKo mit ihren halben Stellen an immer mehr Arbeitskreisen teilnehmen und in immer mehr Netzwerken vertreten sein müssen, ist das mit den bestehenden Öffnungszeiten nicht mehr zu schaffen. Ab Januar 2009 ändern sich unsere Beratungszeiten wie folgt:

Mo - Mi - Fr 09.00 bis 14.00 Uhr

Wir sind auch weiterhin von Mo - Fr in der Zeit von 08.00 bis 18.00 Uhr über das Service-Telefon der SeKo zu erreichen.



Foto: Heike Trapphoff

„Die Reise nach Jerusalem...“

Ehrenamtliche und hauptamtliche MitarbeiterInnen der SeKo bei der letzten Postaktion des Jahres. 300 Briefe mit 7 Seiten Inhalt werden an Selbsthilfegruppen im Rhein-Sieg-Kreis geschickt.

Das Gleichheitszeichen als Symbol der Gleichwertigkeit von Ungleichem

Die Beratungsstellen des Paritätischen in NRW treten gemeinsam auf

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis (neues Kürzel: SeKo) mit dem Selbsthilfebüro Rhein-Erft-Kreis sind zwei von 50 Kontaktstellen und Selbsthilfe-Büros in NRW, von denen allein 35 in der Trägerschaft des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes arbeiten. Mit einem neuen, landesweit einheitlichen Markenzeichen präsentieren sie sich nun gemeinsam. „Wir wollen durch einen gemeinsamen Auftritt die Idee der Selbsthilfe auch überregional stärken und gegenüber Politik, Verwaltung, Ministerien und Sozialversicherungen deutlich machen, dass wir in einem vernetzten Hilfesystem arbeiten. Die Selbsthilfe-Kontaktstellen sind ein unverzichtbarer Teil der landesweiten Infrastruktur in der Sozialen Arbeit und im Gesundheitswesen. Bei aller Vielfalt im Auftreten gibt es in der praktischen Arbeit mehr Gemeinsamkeiten als örtliche Unterschiede“, so Andreas Greiwe, Fachberater des Paritätischen in NRW.

Das neue LOGO des Paritätischen ist das Gleichheitszeichen. „Das Gleichheitszeichen“, so definiert es die Mathematik, „steht zwischen zwei in ihrem Wert identischen Ausdrücken.“ Es symbolisiert damit in hervorragender Weise den Grundgedanken der Parität: Die Gleichwertigkeit von Ungleichem, die nach gleichem Respekt und gleichen Möglichkeiten verlangt, keine Gleichmacherei. Die Besinnung auf die Parität als Prinzip menschlichen und gesellschaftlichen Miteinanders ist aktueller denn je: Haben angesichts einer weiter wachsenden Kinderarmut tatsächlich alle Kinder gleiche Chancen? Was bedeutet ein gleiches Recht aller auf ein menschenwürdiges Leben für pflegebedürftige Menschen? Wie sieht es angesichts der vielfältigen Alltagsbarrieren tatsächlich mit der Ebenbürtigkeit behinderter Menschen aus? Was heißt Gleichwertigkeit angesichts zunehmend ungleicher Lebensbedingungen? Für die SeKo Rhein-Sieg ist das einheitliche Erscheinungsbild ein richtiger Schritt:

„Die Qualität unserer Arbeit bleibt, doch unsere gute Vernetzung mit anderen SeKos wird nun auch nach außen sichtbar. Das gemeinsame Logo ist so etwas wie ein Gütesiegel der Selbsthilfe-Kontaktstellen im Paritätischen. Publikationen, Info-Material und bald auch der Internet-Auftritt sind mit einem Blick als Zeichen von Selbsthilfe und Bürgereingagement erkennbar.“

Planung 2009

Zusammenarbeit mit Familienzentren

Das Konzept unserer 5 Außenstellen wird sich im Laufe des nächsten Jahres ändern. Kreisweit werden etwa 25 regionale Familienzentren (FZ) entstehen, mit denen wir als Kontaktstelle zum Teil zusammenarbeiten. In Much z.B. gibt es schon ein gut ausgestattetes FZ und wir kooperieren mit dem Träger.

Herbstveranstaltung 2009

Die Planung sieht eine Zusammenarbeit mit den Familienzentren vor. Wer mitmachen möchte, bitte an uns (SeKo) wenden.

Selbsthilfezeitung „kisszeit“

Die 12. Ausgabe entsteht in Zusammenarbeit mit dem Gehörlosenverein, der 2009 auch sein 50 jähriges Bestehen feiert. Voraussichtlicher Erscheinungstermin: Herbst 2009

Termine

Mi 29.04.09 - 11 Uhr

Kollegiale Beratung bei SeKo, Troisdorf

Fr 05.06.09 - 16 Uhr

Gesamttreffen Selbsthilfegruppen

Mi 23.09.09 - 11 Uhr

Kollegiale Beratung

Di 17.11.09 - 18 Uhr

„KISS-Allerlei“ - Jahresabschluss

Vorausschau 2010

Im Jahre 2010 feiern wir 20 Jahre Selbsthilfe-Kontaktstelle im Rhein-Sieg-Kreis (KISS). Wir möchten schon einmal darauf hinweisen, dass wir neben tatkräftiger Hilfe auch finanzielle Unterstützung benötigen. Wie Sie uns helfen können, geben wir noch bekannt.

Den Ehrenamtlichen sei Dank...

Aktuelles vom Sprecherrat Sprachrohr der Selbsthilfe

Erster Schritt in die Öffentlichkeit

Das Thema „Leben im Rhein-Sieg-Kreis mit Handicap“ ist von Selbsthilfegruppen an den Sprecherrat herangetragen worden. Es markiert den Einstieg in die inhaltliche Arbeit des Sprecherrates. Das und sein Konzept stellten der Vorsitzende Rolf-Werner Käsge und seine Teamkollegen und Kolleginnen während der ersten Pressekonferenz im Dezember letzten Jahres vor.

Kontakt:

Rolf-Werner Käsge (0 22 22 - 6 05 41)

Vertreter für den linksrheinischen RSK:

Paul Rausch (0 22 22 - 6 07 76)

und für den rechtsrheinischen RSK:

Andrea Stollfuss (02 28 - 9 69 19 22)

Margareta Tillmann (0 22 41 - 3 85 07)



SeKo-Ehrenamtler-Treffen in Lohmar, Mai 2008
Eine echte bergische Kaffeetafel! angerichtet im „Kleinen Museum“ (siehe auch Bild rechts) - offen für alle Interessierten.
Infos SeKo!



Tanja,
unsere Praktikantin

Krankenkassenförderung

Bitte Mitteilung an uns, die SeKo!

Die Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen und ihre Verbände wird durch § 20c SGB V geregelt. Seit dem 08.09.08 gibt es auch einen Leitaden der Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen. 2008 wurde schon nach den gemeinsamen Richtlinien gefördert. Es gab zum ersten Mal eine Poolförderung für die "kassenübergreifende" (Pauschal)förderung. Im Vergabeausschuss saßen das erste Mal neben Vertretern der verschiedenen Krankenkassen auch gewählte Vertreter aus den Selbsthilfegruppen. Die "kassenindividuelle" Förderung wurde 2008 nach den individuellen Richtlinien der einzelnen Kassen vergeben. Für uns als Selbsthilfe-Kontaktstelle ist interessant, wie Ihre Erfahrungen zum Thema Förderungen in den Selbsthilfegruppen sind. Teilen Sie uns das doch bitte mit. So wird die Transparenz über die Vorgehensweise der einzelnen Förderungen größer.

Spendenkonto, Stichwort:
Spende SeKo
Bank für Gemeinwirtschaft
BLZ: 37 020 500 Kto.Nr.: 7 305 700

Wussten Sie schon, dass...

...das neue Selbsthilfe-Verzeichnis 2009 offiziell der Öffentlichkeit vorgestellt wurde?

...die erste Runde „Krankenkassenförderung“ mit gemischten Gefühlen zu Ende geht?

...der Paritätische und die SeKo/KISS ein neues Logo hat?

...die KISS ab sofort nur noch „Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis“ heißt, neu abgekürzt: SeKo? In einer Übergangszeit werden beide Bezeichnungen in unseren öffentlichen Auftritten zu finden sein.

...man den Eingang zur Selbsthilfe-Kontaktstelle in der Landgrafenstraße 1 in Troisdorf jetzt immer am Selbsthilfe-Banner des Künstlers Hermann Josef Hack (HilfDirDuden) an unserem Balkon zu erkennen ist?

...Bärbel Otto nach langer Krankheit seit dem 1. Juli 2008 wieder ihre Arbeit in der Kontaktstelle aufgenommen hat?

...Klaus-Peter Waltersbacher, der Bärbel Otto so gut vertreten hat, bereits eine neue Stelle in Alfter angetreten hat.

...unsere „freiwilligen, fleißigen Heinzelmännchen“ Irene und Gerd Bodensiek im Herbst nach Süddeutschland gezogen sind?

...Willi und die drei M's (Maika, Monika und Maja - unser jüngster Zugang) ehrenamtlich unsere Arbeit tatkräftig unterstützen?

...der Vorstand der Kreisgruppe des Paritätischen für den RSK zwei neue Mitglieder hat: Dr. Irene Pigulla und Maika Burkardt (aus unserem Redaktionsteam!)?

...last but not least: unsere Praktikantin Tanja nach sechs Wochen Praktikum leider nicht mehr bei uns ist?

!!!! Spendenaufruf !!!! 2010 - 20 Jahre Selbsthilfe-Kontaktstelle

Für die Finanzierung der Jubiläumsveranstaltung Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis im Herbst 2010 bitten wir um Ihre finanzielle Unterstützung!

Endlich ist es da:
Das neue **Verzeichnis der Selbsthilfegruppen & Initiativen 2008 im Rhein-Sieg-Kreis**
(ca. 300 Gruppen & Initiativen)

Zu beziehen
über **SeKo RSK**
Tel.: 022 41-94 99 99



LESERBRIEF

Ein Nachtrag zur letzten kisszeit-Ausgabe „Depression“:

Total am Boden, ausweglos „Depressionen“ und ihre Überwindung

Der Lauf des Lebens hält Schläge bereit. Wichtig ist, dass man sie überwindet, in möglichst kurzer Zeit. Lässt man sie länger wahren, graben sie sich ein. - Einen der Schläge, die einen meistens unerwartet treffen können, möchte ich nachfolgend schildern.

Man nennt es einfach Depression. Was es Leidvolles bedeutet, wissen nur wenige. Wichtig zu wissen ist: sie ist heilbar! Ich weiß es aus eigener Erfahrung. Aber wer so etwas nicht erlebt hat, kann es nicht verstehen und auch nicht helfen. Eher im Gegenteil. Der Betroffene verzagt ob des Unverständnisses.

Auch mir wurde immer wieder gesagt: Tret Dir doch in den Hintern! Selbst uniformierte Ärzte empfehlen zum Teil: Tagesprogramm machen Disziplin, nicht hängen lassen...

Ersteres hilft ein wenig, solange man ohne kompetente ärztliche Betreuung auskommen muss. Und das ist oft das Dilemma; diese Fachärzte haben oft erst in einigen Monaten einen Termin frei. Fest steht: zusammenreißen hilft überhaupt nicht nachhaltig. Vorübergehend, nach Außen vielleicht. Doch die Situation verschlimmert sich.

Erste Symptome waren bei mir: Unruhe und Ungeduld, Scheu vor Bekannten und Nachbarn. Außer Haus ging ich ungern, Reparatur- und Bastelarbeiten misslangen. Außer Antriebsschwäche, tiefer Traurigkeit und Verzweiflung traten körperliche Beschwerden (wie Müdigkeit, Kraftlosigkeit) auf, die bei jedem Betroffenen anders sein mögen. Später konnte ich keine Krimis mehr lesen oder sehen: ich hielt es einfach nicht aus. Zeitweise war tagsüber meine ganze Hoffnung auf eine schöne Sendung abends im Fernsehen gerichtet und trug mich bis zum Abend. Wenn ich dann in die Federn fiel, atmete ich auf, dachte fast jeden Abend: Jetzt ist dieser Tag irgendwie geschafft, jetzt kann nichts mehr passieren! Nun entspannte sich wohl die Verkrampfung. Langfristige Perspektiven mochte ich nicht denken. Irgendwann später fiel mir plötzlich auf: Du hast schon Monate lang nicht gesungen und schlimmer noch nicht gelächelt oder gar gelacht.

Ich habe mich schließlich verzweifelt gefragt, ob und wozu ich überhaupt aufstehen sollte.

Eines Morgens sagte ich meiner Frau unter Weinkrämpfen: ich will nicht mehr - ich kann nicht mehr. Wenn mir ein praktisches Mittel eingefallen wäre, mein Leben zu beenden, ich hätte es damals getan. Mein Hausarzt sagte, er könnte mir nicht mehr helfen, es sei denn, er wiese mich in die Landesanstalt ein...

Das schockte mich und machte mich sehr betrübt, enttäuscht und wütend zugleich.

Dann ging das Telefonieren mit Facharzt-Praxen wegen Terminen los. Der frühest mögliche lag nach 5 Monaten, die meisten 6-7 Monate später. Ich wollte auf keinen Fall in die Anstalt. Endlich die erlösende Antwort: Kommen Sie nächsten Freitag um 11:30 Uhr. Zunächst wenigstens ein Hoffnungsschimmer. Wir gingen beide, meine Frau und ich zum ersten Gespräch; ich legte Wert darauf, denn es ist notwendig, dass die nächsten Angehörigen den Zustand um das Verhalten als Krankheit erkennen, die heilbar ist.

Zu dem Arzt fasste ich sofort Vertrauen. Auf meine Schilderung sagte er uns: Das kriegen wir hin, aber nicht kurzfristig und nicht mit dem Holzhammer. Das ist eine Stoffwechsel-Störung im Gehirn, die nur mit Medikamenten wieder behoben werden kann. Wir erkundigen uns, ob noch andere Maßnahmen vielleicht kurzfristig infrage kämen? Mich zusammen reißen, ein anderes Streben oder Verhalten? Darauf brachte er ein Beispiel: Man könne einen Beinbruch auch nicht mit dem Willen umgehend heilen, sondern nur mit den richtigen Maßnahmen, der Natur und der Zeit!

Die Dosierung der Medikamente musste noch etwa ein dreiviertel Jahr richtig eingestellt werden. Mir ging es schon nach den ersten Wochen zunehmend besser. Die Stimmung, das Selbstbewusstsein hoben sich. Ich fand meinen Humor wieder und das Lachen. Gelegentlich sang ich wieder und mein Interesse wurde vielfältiger.

Heute fühle ich mich pudelwohl - allerdings mit lebenslangen Medikamenten, die bei mir verhindern sollen, dass solch ein Zustand ebenso wie ein zu euphorischer je wieder eintritt. (Zyklothymie). Ich habe es durchlebt - ich habe es im Griff.

23/01/07 - G.U.

NACHTRAG

Nachtrag zur kisszeit Ausgabe 10 „Depression“

Außer an die SHG Depression in Troisdorf und den Verein HfPK können sich Menschen mit seelischen Erkrankungen auch an nachfolgende Gruppen wenden:

„Bürgerhilfe für Psychisch Kranke“, Lohmar, Ingrid Hoffmann 02246 - 53 64

Psychiatrieerfahrene „Seele und Freund“, Bonn/Alfter, Rolf-Werner Käsgen 02222 - 60 541

„EA - Gesprächsgruppe für seelische Gesundheit“, Siegburg Helma 02241 - 99 95 226

„EA - Gesprächsgruppe für seelische Gesundheit“, St. Augustin Elisabeth 0228 - 97 37 367

„Kreuzbund - SHG für Alkohol und Depressionen“, Meckenheim Herr Slavicek 02254 - 84 62 14

„Selbsthilfegruppe Depression“, Troisdorf SeKo (KISS) 0 22 41 - 94 99 99

„Hilfe für psychisch Kranke e.V.“ (HfPK) Bonn, 0228 - 2 891 491

Ein Jahr

*Ein Jahr ist vergangen,
da ist das Verlangen,
zurück zu schauen,
Träume zu bauen.*

*Wie war denn das Jahr,
nun schaue ich klar.*

Angst

*Hab Angst gehabt vor tausend Dingen,
Angst sie würden nie gelingen,
wollt tausend mal mich verstecken,
kam tausend mal aus dunklen Ecken.*

Weg

*Doch bin dabei den Weg gegangen,
was will ich mehr von mir verlangen?
als Flucht hab ich die Angst genommen,
wie sollt ich mit ihr weiterkommen?*

Hoffnung

*Nun sehe ich ein Jahr zurück,
und bin von meinem Weg entzückt,
den ich begann ganz unbewusst,
auf 's Weitergehn bekomm ich Lust.*

Das Gedicht ist dem Gedichtband „Ein Gedicht sagt und gibt mehr als viele Worte“ entnommen, herausgegeben von der SHG „Seele und Freund“ und für 4,50 Euro zu beziehen über Rolf-Werner Käsgen (0 22 22 - 60 541)

INTERESSANTES



Mit der Selbsthilfegruppe zu Gast im Radio: Öffentlichkeitsarbeit – ein wichtiger Aspekt im Kreuzbund

„Bürgerfunk – Mit der Selbsthilfegruppe ins Radio?“ so stand die Anzeige von Studio Merten in der „kisszeit“. Das klang sehr einfach - also hat die Gruppe Siegburg/ Sankt Augustin das Angebot in die Tat umgesetzt und am 10. Juli im Studio Merten eine Sendung über die Selbsthilfe im Kreuzbund aufgenommen.

Diese wurde zeitversetzt am 24. Juli zwischen 21.04 Uhr und 22.00 Uhr von Radio Bonn/Rhein – Sieg im Bürgerfunk ausgestrahlt. Das Ziel dieser Sendung sollte sein, den Kreuzbund bekannter zu machen und den Selbsthilfeverband für Suchtkranke und Angehörige praxisnah vorzustellen. Der Sinn und die Ziele der Selbsthilfe

wurden deutlich gemacht. Die Arbeitsweise und Struktur des Kreuzbundes wurden vorgestellt. Den Kreuzbundvertretern war es besonders wichtig, über die Gruppenarbeit und Hilfsangebote, aber auch über gemeinsame Freizeit und Weiterbildung zu sprechen und zu informieren. Vielleicht konnte die Sendung dazu beitragen, dass Hilfsangebote früher wahrgenommen werden und mit dem Thema „Alkohol, Suchtmittel, Missbrauch und Abhängigkeit“ verantwortungsvoll und offener umgegangen wird.

Die Gestaltung der Sendung hat sehr viel Spaß gemacht und war für alle eine neue Erfahrung. Studioleiter, Otto Ganser, sorgte für eine gute Atmosphäre und führte die Interviews mit dem Kreuzbund – Team, so dass die Sache gelingen musste. Man war sich einig, dass es lohnenswert ist, eine solche Aktion zu wiederholen. Ein Guppenfoto im Studio und eine Widmung im Gästebuch gaben der Veranstaltung einen schönen Abschluss.

Gesundheitswegweiser für Migrantinnen und Migranten in Bonn

Ziel dieses Gesundheitswegweisers ist es, die Beratungssituation für ausländische Mitbürger zu verbessern und Dienstleistungen im Gesundheitssektor den Betroffenen in ihrer Muttersprache zugänglich zu machen. Nähere Infos im Netz: www.bonn.de

TIPP

Neue Broschüre erschienen:

„Psychische Erkrankungen bei jungen Menschen - ein Informationsprojekt für Schulen von Hilfe für psychisch Kranke e.V. Bonn/Rhein-Sieg (HfPK)“

Die Broschüre wendet sich an Schüler, Eltern, Lehrer, Verbände, Ämter, Schulpflegschaften und an die Öffentlichkeit. Sie möchte vor allem bei der Lehrerschaft Interesse wecken für das Angebot von HfPK, ein- oder mehrtägige Informationsveranstaltungen an Mittel- und Oberstufen zu organisieren und zu begleiten.

Ziel der Veranstaltungen ist es, ein größeres Wissen um verschiedene psychische Erkrankungen zu vermitteln und Verständnis für den richtigen und angstfreien Umgang mit psychischen Erkrankten zu wecken. Die Möglichkeiten moderner Therapien werden aufgezeigt, aber auch Wege zum Abbau der Stigmatisierung der Betroffenen. Das besonders für junge Menschen gefährlich hohe Potential von Drogen psychische Erkrankungen auslösen, kommt jedes Mal zur Sprache.

Die Broschüre bietet umfangreiche Informationen zum Thema an. Bei den einzelnen Beiträgen wurde Wert auf die Sichtweisen und Erfahrungen ganz verschiedener Menschen aus dem Umfeld der Thematik gelegt. So kommen neben Fachleuten auch Betroffene und Angehörige zu Wort.

Literaturhinweise und eine Übersicht der wichtigsten Einrichtungen, Dienste und Hilfen für psychisch Kranke in Bonn und im Rhein-Sieg-Kreis schließen sich an.

Kostenlose Anforderung: Tel.: 0228 - 2 891 491
Fax: 0228 - 2 891 492
Mail: info@hfpk.de
Mehr Infos im Internet: www.hfpk.de

Hotline für junge Menschen
02 28 - 180 977 53

Fortbildung

Gerontologisches Forum Bonn:

„?verwirrt? Demenz und/oder Delir?“

12. 10. 2009 Rheinische Kliniken Bonn
Tel: 02 28 - 551 - 25 67

GESUCH

Schlaflosigkeit

Die Selbsthilfegruppe-Schlafstörungen-Schlaflosigkeit wurde im Oktober 2007 gegründet. Bereits beim ersten Treffen waren 12 Teilnehmer und Teilnehmerinnen anwesend. Man lernt von einander und miteinander mit der schweren Situation umzugehen und tauschen neue Erkenntnisse über Therapiemöglichkeiten aus.

Des Weiteren laden wir Ärzte und Therapeuten zu Vorträgen ein.

In der Gruppe sprechen wir offen über unsere Krankheit und den damit verbundenen Problemen in Familie und Partnerschaft.

Kontakt: Anne-Marie Boxberg
Tel: 0 22 46 - 300 695

INFO

Junge Form der Selbsthilfe: "GROOPS"

Gerade junge Leute treffen sich in Groops oder Foren oder Chatrooms im Internet, um zunächst virtuell miteinander zu kommunizieren. Die Themen sind breit gefächert, z.B. chronische Erkrankungen, Essstörungen, Probleme im Umgang mit den Eltern oder Lehrern, aber auch Freizeit, Sport und Geselligkeit. Häufig entsteht aus einer virtuellen Gruppe eine echte Gruppe, die sich regelmäßig trifft.

Ein Beispiel ist "GROOPS"
www.groops.de

Groops bringt Menschen im echten Leben zusammen - völlig kostenlos!

Du interessierst dich für Selbsthilfegruppen? Melde dich bei Groops an und finde Leute in deiner Nähe, die auch Interesse an einer Selbsthilfegruppe haben. Oder schließe dich einfach einer bestehenden SHG an.

Wir helfen dabei: 0 22 41 - 94 99 99

In der nächsten Ausgabe:
Gehörlosigkeit

ST.-MARIEN-HOSPITAL BONN-VENUSBERG

Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Bonn
Mitglied im Integrativen Darmzentrum Bonn/Rhein-Sieg
Abteilung für Allgemein- und Visceralchirurgie
Chefarzt: Prof. Dr. med. B. Schneider
Robert-Koch-Str. 1 - 53115 Bonn
Telefon (0228) 505-2140/-2141/-2142 - Telefax (0228) 505-2166



Ihr kompetenter und erfahrener Ansprechpartner
für Erkrankungen des Darmes :

- ▶ Dickdarm- und Mastdarmkrebs
- ▶ chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (Colitis ulcerosa, M. Crohn)
- ▶ Stoma-Probleme (Bruch, Vorfall, Enge)
- ▶ Analerkrankungen incl. Schließmuskelschwäche
- ▶ Operationsfolgeprobleme



Sprechstunden:

Allgemeine Ambulanzsprechstunden:

..... Mo – Fr. 08.30 – 12.00 Uhr

Notfälle: jederzeit

Onkologische Sprechstunde: Mi, 14.00 – 17.00 Uhr

Proctologische Sprechstunde: Mi, 14.00 – 17.00 Uhr

Endoskopie-Sprechstunde: Mi, 08.30 – 14.00 Uhr

Privat-Sprechstunde (nach Vereinbarung)

Im St.-Marien-Hospital werden operative Eingriffe bei Darmerkrankungen regelmäßig und in großer Zahl ausgeführt.

Durch unsere Einbindung in das **Integrierte Darmzentrum Bonn-Rhein/Sieg** erfolgt die Behandlung von Patienten mit bösartigen Geschwulsterkrankungen in nahtloser Zusammenarbeit mit niedergelassenen Gastroenterologen, Strahlentherapeuten und internistischen Tumorspezialisten (Onkologen); das Behandlungskonzept wird hierbei im Rahmen regelmäßig stattfindender Tumorkonferenzen mit allen an der Diagnostik und Behandlung beteiligten Disziplinen festgelegt.

In enger Zusammenarbeit mit Stomatherapeuten werden Stomaanlagen geplant. Das chirurgische Pflegepersonal verfügt ebenfalls über große Erfahrung im Umgang mit neu angelegten und bei Problemen mit bereits länger bestehenden Kunstaftern und kann Patienten entsprechend anleiten.

Wir streben an, dass Patienten, bei denen die Anlage eines Anus praeter ansteht, möglichst früh Kontakte zu Vertretern von Selbsthilfegruppen (ILCO) knüpfen können, um ihnen im Gespräch mit Betroffenen möglichst viele Ängste im Vorfeld nehmen zu können, damit sie ihre neue Situation besser bewältigen und annehmen können.