Ausgabe 3 | September 2020

lichtblick

selbsthilfe oö informiert

ISSN 2309-3749

Zeitreise
Meilensteine der letzten 30 Jahre

Betroffene erzählen
Mein Weg zur Selbsthilfe

JUBILÄUM: WIR FEIERN

30 JAHRE selbsthilfe oö

Editorial

Liebe Leserinnen, liebe Leser!

Die Selbsthilfe Oberösterreich begeht dieses Jahr ihr 30-jähriges Bestehen. Bedingt durch die COVID-19-Pandemie können wir dieses Ereignis nicht so feiern, wie wir es ursprünglich geplant hatten. Um doch auf dieses für uns so wichtige Ereignis aufmerksam zu machen, haben wir die vorliegende Ausgabe des „Lichtblick" umfangreicher gestaltet. Wir stellen die Geschichte der Selbsthilfe Oberösterreich dar und lassen unsere Mitglieder und langjährigen UnterstützerInnen zu Wort kommen.

Die Pandemie bedeutet eine enorme Herausforderung für das Gesundheitswesen. Die vorläufige Bilanz des Managements der Krise ist aus gesellschaftspolitischer Sicht zufriedenstellend. Nicht so im Gesundheitsbereich. Im Editorial des Juni-Heftes habe ich aber bereits darauf hingewiesen, dass die Leistungen in den Spitälern in einem nicht nachvollziehbaren Ausmaß heruntergefahren wurden. Begründet wurde dies damit, dass Intensivbetten frei gehalten werden müssen. Es verwundert aber, dass bei rund 64.000 Krankenhausbetten, 560 (0,8 Prozent) in Krankenhäusern behandelte COVID-19-PatientInnen (Ende April) einen Versorgungsengpass hervorrufen können. Mittlerweile hat auch der Gesundheitsminister bestätigt, dass man die Leistungen bewusst reduziert habe, um in den Spitälern nicht an die Kapazitätsgrenzen zu stoßen. Jüngst veröffentlichte Zahlen zeigen, dass in der Lockdown-Phase die Zahl der stationären Aufenthalte im Vergleich zum Vorjahreszeitraum stark zurückgegangen ist. So gingen zum Beispiel bei den Krebserkrankungen die Spitalsaufenthalte um 20 Prozent zurück. Ich hoffe sehr, dass aufgrund dieser Erfahrungen die richtigen Maßnahmen gesetzt werden, um im Falle eines neuerlichen Lockdowns die Betreuung chronisch kranker PatientInnen wieder im gleichen Umfang wie in Vor-Corona-Zeiten sicherzustellen.

Dr. Dr. Oskar Meggeneder
Obmann

Inhalt

03 Meilensteine der vergangenen 30 Jahre – eine Zeitreise

08 Zur Selbsthilfe aktivieren

10 Interview mit LH-Stv. Christine Haberlander über die ambulante Versorgung in Corona-Zeiten und den Stellenwert der Selbsthilfe

12 ÖGK-Landesstellenleiter Harald Schmadlbauer beantwortet unsere Fragen zur Gesundheitsversorgung in Oberösterreich

14 Im Gespräch mit Bürgermeister Klaus Luger über Neuerungen, die in Zukunft für die Stadt Linz eine Rolle spielen werden

16 Betroffene erzählen: Mein Weg zu Selbsthilfe

38 Buchtipps

Meilensteine der vergangenen 30 Jahre – eine Zeitreise

1990

Nach einjähriger Vorbereitung unter der Leitung von Mag.ª Ulrike Breitwieser wurde im Februar 1990 von den ProponentInnen Ursula Schnetzinger-Huber, DI Günther Huber, Helmut Krenn, Bernhard Damberger und Helmuth Türk die Gründung unseres Dachverbandes eingeleitet.

22 Gründungsmitglieder

Die Gründungsversammlung des Dachverbandes der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich (DVSG) fand am 29. Juni 1990 in den Räumlichkeiten des GEA-Clubs, der Gemeinschaft entwöhnter AlkoholikerInnen, in Linz statt. Am Gründungstag traten 22 Selbsthilfegruppen unserem neuen Dachverband bei.

1992: Vorstandsmitglieder des DVSG zu Besuch beim Landeshauptmann (v.l.n.r.): GF Helmuth Türk, Obmann Bernhard Damberger, LH Dr. Josef Ratzenböck, Kassierin Annemarie Kaser und Rechnungsprüfer Ludwig Schwarzmüller

Bernhard Damberger wurde zum ersten Obmann, Helmut Krenn und Günther Huber zu seinen Stellvertretern gewählt. Helmuth Türk wurde zum hauptamtlichen Geschäftsführer bestellt. Bis zur Fertigstellung der Infrastruktur stellte der GEA-Club seine Räumlichkeiten für Sprechtage zur Verfügung. Im Juli 1990 erhielten wir von unseren SubventionsträgerInnen dem Land OÖ, der Stadt Linz und der OÖGKK (seit 2019 ÖGK) die Finanzierungszusage für 1990 und 1991. Die Schlüsselübergabe und Eröffnung der neuen Kontaktsstelle in der Figulystraße in Linz erfolgten am 30. November 1990.

FOTO: ISTOCKPHOTO.COM/BAUNS

Unsere PartnerInnen seit 1990:

1991

„Lichtblick“

Die erste Ausgabe unseres „Lichtblick“ erschien im März 1991. 2010 wurde das Layout modernisiert und in Farbe gedruckt, der Relaunch erfolgte heuer. Das Magazin wird vierteljährlich produziert und ergeht an ÄrztInnen, Krankenhäuser und andere Einrichtungen im oberösterreichischen Gesundheitswesen.

„Die Kooperation von Ärztinnen und Ärzten mit Selbsthilfegruppen ist für alle ein Gewinn, vor allem für die Betroffenen selbst. Sie profitieren davon, dass sich medizinische Kompetenz und emotionale Unterstützung optimal ergänzen. Ich wünsche allen weiterhin viel Tatkraft.“

Dr. Peter Niedermoser,
Präsident der Ärztekammer für Oberösterreich

„Es war mir ein großes Anliegen, den verschiedenen Selbsthilfegruppen in Oberösterreich eine gemeinsame Stimme zu verleihen. Die ersten Jahre waren nicht einfach, doch es ist uns gelungen, Anerkennung zu verschaffen. Ich wünsche allen weiterhin viel Erfolg.“

Bernhard Damberger, erster Obmann des Dachverbandes der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich

1995

Verzeichnis

Das im Zwei-Jahres-Rhythmus herausgegebene Verzeichnis der Selbsthilfegruppen ist für Gesundheitseinrichtungen und MitarbeiterInnen im Gesundheitswesen ein wichtiges Hilfsmittel, um ihre PatientInnen und KlientInnen auf die für sie geeigneten Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen hinweisen zu können.

Unsere Obmänner

1990 – 1994

Bernhard Damberger
Gründungsmitglied und erster Obmann, bis dato Leiter der Morbus Bechterew Therapiegruppe Lenzing/Vöcklabruck

1994

Helmut Krenn († 2013)
Gründungs- und Vorstandsmitglied, 1994 für fünf Monate interimistischer Obmann, Obmann GEA-Club Linz

1994 – 2005

Herbert PETER († 2020)
Obmann von 1994 bis 2005, seit 2008 Ehrenobmann, Initiator und langjähriger Leiter der Tinnitus-Selbsthilfegruppe OÖ

2005 – laufend

DDr. Oskar Meggeneder
In seiner Funktion als der OÖGKK-Ressortdirektor (bis 2005) aktiver Unterstützer der Selbsthilfe OÖ, Obmann seit 2005

2002

Workshops für Selbsthilfegruppen

2002 fand unser erster Workshop mit der Trainerin Andrea Tippe statt. Mit finanzieller Unterstützung des FGÖ können wir für Kontaktpersonen unserer Mitgliedsgruppen jährlich Workshops zu unterschiedlichen Themen wie z. B. „Selbsthilfegruppen leiten“ oder „Umgang mit Konflikten“ anbieten.

„Engagement alleine reicht nicht. LeiterInnen von Selbsthilfegruppen verfügen über eine Menge Kompetenzen, um die Gruppen zu organisieren. Weiterbildungen unterstützen sie dabei, diese Kompetenzen zu stärken und neue Impulse für die Gruppen zu setzen.“

Mag.ª Gudrun Braunegger-Kallinger, Fonds Gesundes Österreich, Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe – ÖKUSS

FOTO: ÄKOÖ/BALON

2007

Übersiedelung ins Gesundheitszentrum

Die Österreichische Gesundheitskasse – kurz ÖGK – (bis Ende 2018 OÖGKK) unterstützt uns seit vielen Jahren durch die Bereitstellung der Infrastruktur. 2007 sind wir ins neue Gesundheitszentrum „mitübersiedelt“, wo wir kostenlos Büro- und Gruppenräume nutzen dürfen.

2009

Wechsel in der Geschäftsführung

Ende März 2009 trat die langjährige Geschäftsführerin Maria Zeppezauer (Bild rechts oben) ihren wohlverdienten Ruhestand an. Ihre Nachfolgerin Manuela Bruckmüller (vormals Rentenberger) hat seit mittlerweile mehr als elf Jahren ein offenes Ohr für die Wünsche und Anliegen oberösterreichischer Selbsthilfegruppen.

2010

Neuer Name, neues Logo!

Im Jänner 2010 erhielt unser „Dachverband der oberösterreichischen Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich“ (DVSG) einen neuen Namen: Selbsthilfe OÖ, Untertitel: Dachverband der Selbsthilfegruppen.

Selbsthilfe im Wandel der Zeit

Unter dem Titel „Selbsthilfe im Wandel der Zeit – neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen“ veranstalteten wir 2010 im Neuen Rathaus in Linz eine Fachtagung. Mehr als 200 BesucherInnen hörten damals den Vortragenden – Mag. Dr. Peter Nowak, Mag.ª Karin Reis-Klingspiegl, Dr. Michael Bach und Dr.in Katharina Liebsch – interessiert zu. Zur Verbreiterung der Inhalte wurden die Tagesreferate sowie thematisch passende Fachbeiträge in einem Tagungsband zusammengefasst.

„Die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe ist für Spitäler sehr wertvoll: Einerseits um die Bedürfnisse unserer PatientInnen besser kennenzulernen. Andererseits können wir unsere PatientInnen an die Selbsthilfe weiterleiten und ihnen somit eine ‚Alltagsstütze‘ nahelegen, die wir selbst nicht anbieten können.“

Dr. Michael Hubich, MBA, Ärztlicher Direktor am Pyhrn-Eisenwurzen Klinikum Kirchdorf Steyr

2012

Selbsthilfefreundliches Krankenhaus

Um die Kooperation zwischen Krankenhäusern und Selbsthilfegruppen dauerhaft zu etablieren, und um die bereits bestehende Zusammenarbeit noch zu verbessern, hat die Selbsthilfe Oberösterreich das Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ ausgelobt. Von einer systematischen und nachhaltigen Zusammenarbeit können beide Seiten profitieren: das Krankenhaus und die Selbsthilfe. Im Oktober 2012 wurde das Qualitätssiegel erstmals an drei oberösterreichische Krankenhäuser verliehen. Infos zu allen in unserem Bundesland ausgezeichneten Kliniken unter: www.selbsthilfe-ooe.at→ Selbsthilfefreundliches Krankenhaus

„Das Jahr 2020 wird nicht nur mit COVID-19 in die Geschichte eingehen, sondern auch damit, dass die Selbsthilfe OÖ ihr 30-Jahr-Jubiläum etwas ‚anders‘ gefeiert hat. NANES schließt sich den Gratulationswünschen an und bedankt sich für die ausgezeichnete Zusammenarbeit.“

Dipl. KH-BW Ronald Söllner,
Sprecher Nationales Netzwerk Selbsthilfe (NANES)

2017

Netzwerkpartnerin

Die Initiative „Nationales Netzwerk Selbsthilfe“, kurz NANES, ist ein Zusammenschluss themenübergreifender Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen der Bundesländer: Nur durch Erfahrungsaustausch und in kollegialer Zusammenarbeit können wir die Selbsthilfe-Bewegung im Gesundheitswesen weiterentwickeln. Durch ein gemeinsames Auftreten zeigen wir Stärke und können den Anliegen der Selbsthilfe Gehör verschaffen. Die Selbsthilfe OÖ ist seit Herbst 2017 NANES-Netzwerk-Partnerin. Infos unter: www.nanes.at

2018

Neuprogrammierung Website

Verbesserung der Funktionalität unserer Website **www.selbsthilfe-ooe.at**: Anpassung der Inhalte an alle gängigen Geräte wie etwa Smartphones, Tablets, aufklappbare Inhalte (z. B. für das Suchregister), diverse Google-Optimierungen, wie aussagekräftige Pfadangaben in der Adressleiste, Dateinamen bei PDF-Dateien, Verschlüsselung mittels SSL etc.

2019

Große Freude

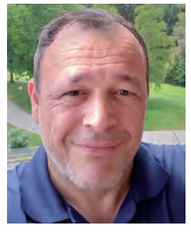
Unser Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ wurde mit dem Gesundheitspreis der Stadt Linz ausgezeichnet.

Unser Vorstand (2018 – 2022)

DDr. Oskar Meggeneder
Obmann

Dipl.-Päd. Hubert Kehrer
Obmann-Stellvertreter, SHG Leber OÖ

Erika Hofbauer
Kassierin, HLuTX – Lungenstammtisch OÖ



Volker Hartl
Kassierin-Stv., SHG für trauernde Eltern Linz

Christa Katerl
Schriftführerin, SHG Kopfweh OÖ

Bettin Horninger
Schriftführerin-Stv., SHG Burnout Grieskirchen

FOTO: ISTOCKPHOTO.COM/KATARZYNA BLALASIEWICZ

Zur Selbsthilfe aktivieren

Angesichts der bunten und sich ständig verändernden Landschaft der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Initiativen überrascht es nicht, dass zeitnahe Zahlen über die Verbreitung der Selbsthilfegruppen und deren Mitglieder nicht verfügbar sind.

TEXT: DDR. OSKAR MEGGENEDER

Die zuletzt für das Jahr 2017 erhobenen Zahlen zeigen, dass es in Deutschland rund 36.000, in Österreich mehr als 1.700 und in der Schweiz rund 2.200 gesundheitsbezogene Selbsthilfe-Initiativen gab. In allen drei Ländern ist aber leider eher eine Stagnation zu beobachten. Die Bereitschaft, die eigenen Gesundheitsinteressen selbst in die Hand zu nehmen, scheint, wie Befragungen zeigen, grundsätzlich hoch zu sein. Von der Bereitschaft bis zur konkreten Umsetzung dürfte es aber ein sehr weiter Weg sein, da die Anzahl der Betroffenen, die sich konkret einer Selbsthilfegruppe anschließen – zwar je nach Krankheit variierend – sich auf jeden Fall im einstelligen Prozentbereich bewegt, nämlich ein bis vier Prozent. Tatsächlich wird in den vergangenen Jahren von einem verlangsamten Wachstum der Teilnahme an Selbsthilfegruppen ausgegangen. Neben dieser relativen Stagnation wird von den Selbsthilfegruppen-KoordinatorInnen vor allem ein Mangel an aktiven Mitgliedern beklagt, die bereit sind, Aufgaben der Selbstorganisation in der Selbsthilfegruppe zu übernehmen. Es ist daher sehr positiv zu bewerten, dass Gesundheitslandesrätin Christine Haberlander, aber auch die Österreichische Gesundheitskasse, dem Erwerb von Gesundheitskompetenz gezielt Aufmerksamkeit schenken.

Barrieren

Die Barrieren, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, sind vielfältig. In einer Gesellschaft wie der unseren, in der Krankheit tabuisiert, zumindest aber in den privaten Bereich verwiesen wird, ist es nicht üblich, über die eigenen Krankheiten zu sprechen; und wenn überhaupt, dann nur im engsten Familienkreis. Dies bedeutet, dass Schamgefühl Menschen daran hindern kann, eine Selbsthilfegruppe zu kontaktieren. Auch Sprachbarrieren stellen ein Hindernis dar. Diese betreffen nicht unbedingt nur MigrantInnen mit keinen oder ungenügenden Deutschkenntnissen. Viele Angehörige der Mehrheitsbevölkerung haben Schwierigkeiten, ihre Gedanken sprachlich zu fassen und scheuen daher Situationen, in denen sie sich erklären müssen. Ein Grund nicht teilzunehmen, ist oft auch schlichtweg, dass Betroffene nicht wissen, dass es so etwas wie Selbsthilfe gibt. Auch das Fehlen einer entsprechenden Selbsthilfegruppe in erreichbarer Nähe kann ein Grund sein, Selbsthilfe nicht in Anspruch zu nehmen. Dass der Dachverband Selbsthilfe Oberösterreich (SHOÖ) viele Unterstützungsleistungen bereithält, wird oft nicht bedacht. Derzeit mögen auch Bedenken im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie eine Rolle spielen.

Aktivierung zur Selbsthilfe

Alleine das Wort Selbsthilfe drückt schon aus, dass dahinter das Bemühen steht, die eigenen Geschicke selbst in die Hand zu nehmen. Sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen oder selbst eine Selbsthilfegruppe zu gründen, erfordert Selbstvertrauen, Eigeninitiative und ein enormes Engagement. Dies mag zwar eine triviale Einsicht sein, trifft aber bei von Krankheit direkt oder indirekt Betroffenen (Angehörige) im Besonderen zu. Das bedeutet, dass Aktivierung zur Selbsthilfe heißt, vor allem die Rahmenbedingungen für potentielle Teilnahmewillige optimal zu gestalten. Wichtig ist eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit zur „Rekrutierung“ von Mitgliedern. Diese muss dort ansetzen, wo die zu Aktivierenden direkt erreichbar sind: Arztpraxen, Ambulanzen und Abteilungen der Krankenhäuser sowie Pflege- und Rehabilitationseinrichtungen und Krankenkassen. Die Auslobung des Gütesiegels „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ durch die Selbsthilfe Oberösterreich hat dazu geführt, dass in den mit dem Gütesiegel ausgezeichneten Krankenhäusern eigene Selbsthilfebeauftragte ernannt wurden, welche die Anliegen der Selbsthilfe zu ihrer eigenen Sache machen. Eine entsprechende Initiative für niedergelassene ÄrztInnen fehlt noch. Aber die Erfahrung zeigt, dass das alle zwei Jahre aktualisierte, allen niedergelassenen ÄrztInnen zur Verfügung gestellte Verzeichnis der Selbsthilfegruppen genützt wird, um PatientInnen auf die für sie passende Selbsthilfegruppe aufmerksam zu machen.

Herausforderungen

Selbsthilfegruppen konzentrieren sich verständlicherweise auf ihre eigenen Befindlichkeiten und Probleme. Es wird kaum ein Blick über das eigene Krankheitsbild hinaus gerichtet. Obwohl es Anliegen gibt, die alle Selbsthilfegruppen betreffen, ist der Wunsch nach Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen kaum vorhanden. Daher wurde vor nunmehr 30 Jahren der Dachverband der Selbsthilfegruppen Oberösterreich gegründet. Der Selbsthilfe Oberösterreich kommt unter anderem die Aufgabe zu, gemeinsame Interessen der Selbsthilfegruppen zu bündeln und zu vertreten. Selbsthilfe braucht starke KooperationspartnerInnen. In Oberösterreich sind diese mit den Gesundheitsressorts des Landes Oberösterreich und der Stadt Linz sowie der Landesstelle der Österreichischen Gesundheitskasse an Bord. Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen sind thematisch auf eine bestimmte gesundheitliche Problemlage ausgerichtet und stehen grundsätzlich Betroffenen aller Altersgruppen und Gesellschaftsschichten offen. Nun sind aber bestimmte Personengruppen schwieriger zu aktivieren, beziehungsweise müssen sie in einer Weise angesprochen werden, die auf ihre besondere Lebenslage (z. B. MigrantInnen) oder ihre gesonderten Interessen (z. B. junge Menschen) abzielt. Sich auf diese Gruppen von Betroffenen stärker zu fokussieren, wird die Aufgabe der Selbsthilfe Oberösterreich für die kommenden Jahre sein.

> „Die Barrieren, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, sind vielfältig. Ein Grund nicht teilzunehmen, ist oft auch schlichtweg, dass Betroffene nicht wissen, dass es so etwas wie Selbsthilfe gibt.“
>
> **Oskar Meggeneder,**
> Obmann der Selbsthilfe OÖ

Junge Menschen als besondere Zielgruppe

Im Allgemeinen ist die Arbeit von Selbsthilfegruppen generationenübergreifend ausgerichtet. Das heißt, bei der Gruppenarbeit und Zusammensetzung der Gruppe spielt es keine Rolle, wie alt jemand ist. Gleichwohl gibt es z. B. in Deutschland eigene Selbsthilfegruppen junger Menschen bei Beeinträchtigungen, chronischen Erkrankungen, insbesondere aber bei Suchtproblemen, Essstörungen und psychosozialen Themen. Da junge Menschen die elektronischen Medien eifrig nutzen, sind diese auch verstärkt einzusetzen. Für die Aktivierung junger Menschen zur Selbsthilfe bieten sich grundsätzlich zwei Strategien an:

- Eine zielgruppenspezifische Informationsarbeit, die vermitteln muss, welche Chancen und welchen Nutzen Selbsthilfe auch für junge Menschen hat.
- Bestehende Selbsthilfegruppen zu ermuntern und zu unterstützen, ihren öffentlichen Auftritt und ihre Gruppenarbeit so zu gestalten, damit gezielt auf die Bedürfnisse jüngerer TeilnehmerInnen eingegangen werden kann.

Unterstützung durch die Selbsthilfe Oberösterreich

InitiatorInnen von Selbsthilfegruppen sind im Regelfall umtriebige und hoch motivierte Menschen. Die Führung einer Gruppe kann aber frustrierend sein, wenn es den LeiterInnen an sozialen Kompetenzen, wie beispielsweise Konfliktlösungsmanagement, Moderationsfertigkeiten und Führungskompetenz, fehlt. Das Mitbringen derartiger Fertigkeiten und Fähigkeiten ist aber eher die Ausnahme als die Regel. Hier kommt der Selbsthilfe Oberösterreich die Aufgabe zu, entsprechende Schulungen für ihre Mitglieder zu organisieren. Die Erstellung eines einheitlichen Schulungskonzepts zur Verbesserung von Aufklärung und Information sowie der Beratungsleistungen ist hilfreich. Auf jeden Fall sind innovative Ideen gefragt, um die sich seit einigen Jahren abzeichnende Stagnation der Selbsthilfebewegung zu durchbrechen.

Landeshauptmann-Stellvertreterin Mag.ª Christine Haberlander

Selbsthilfe, eine wichtige Säule unseres Gesundheitssystems

Christine Haberlander über Gesundheitskompetenz, die ambulante Versorgung in Corona-Zeiten und den Stellenwert der Selbsthilfe im Gesundheitswesen.

Welche Bedeutung hat der Erwerb von Gesundheitskompetenz für die Volksgesundheit?
Christine Haberlander: Mit unserer Arbeit wollen wir in Oberösterreich zwei Seiten zusammenbringen. Das Land, das mit seinen Einrichtungen hilft, sowie jede und jeden Einzelnen, die/der sich selbst gesund halten kann. Denn Versorgung durch das Land und Vorsorge durch jeden von uns gehören in Oberösterreich zusammen. Gesundheitskompetenz hat nicht nur positive Auswirkungen auf das Gesundheitsverhalten und auf den Umgang mit einer Erkrankung, sie erleichtert auch das Zurechtfinden im Gesundheitssystem und hat somit Einfluss auf den Gesundheitszustand jeder und jedes Einzelnen. In Oberösterreich setzen wir daher einen Schwerpunkt. Wir wollen die Menschen gezielt dabei unterstützen, dass sie möglichst selbstbestimmt gesundheitsbezogene Entscheidungen treffen können und dadurch ihre Lebensqualität und Gesundheit erhalten und verbessern.

WelcheInstitutionen/StakeholderInnen sind dazu aufgerufen, einen Beitrag zum Erwerb von Gesundheitskompetenz zu leisten?
Christine Haberlander: Eigentlich alle Institutionen und Stakeholderinnen/Stakeholder, die mit der Verbreitung von Gesundheitsinformationen zu tun haben, egal in welchem Bereich. Das beginnt bei uns in den gesunden Kindergärten, geht über die Schulen und die gesunden Gemeinden bis hin zu den gesunden Stammtischen für pflegende Angehörige. Für jede Lebensphase ist ein Angebot dabei.

Wie könnte aus Ihrer Sicht der Beitrag der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfe OÖ aussehen?
Christine Haberlander: Ein ganz konkreter erster Schritt könnte sein, alle Infokanäle, Informationen und Broschüren darauf zu überprüfen, ob sie den Kriterien der Gesundheitskompetenz fördernden Kommunikation entsprechen. Die „Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz“ stellt hier beispielsweise Leitfäden, Empfehlungen, Checklisten und andere Werkzeuge zur Verfügung. Die Selbsthilfegruppen haben darüber hinaus die Möglichkeit, im direkten Kontakt mit ihren Mitgliedern zu schauen, wo es an Informationen fehlt oder wo es Unklarheiten bei den Zielgruppen gibt und können dann gezielt diese Informationen zur Verfügung stellen. Hier werden ja schon jetzt sehr wichtige Beiträge in diese Richtung geleistet, davon bin ich überzeugt.

Was sind die Herausforderungen für die Gesundheitspolitik der kommenden Jahre?
Christine Haberlander: Das Zusammenspiel von Versorgung und Vorsorge ist der Schlüssel für viele Jahre in Gesundheit. Wir haben in allen Regionen

> „Notwendige Behandlungen sollen nicht vermieden werden. Wer Hilfe braucht, soll Hilfe suchen!“

eine gute und stabile Gesundheitsversorgung. Wir wollen auch in Zukunft moderne Medizin in unseren Krankenhäusern anbieten. Die Krankenhäuser bereiten sich auch besonders auf die Zunahme der älteren Patientinnen und Patienten und auf die Zunahme an chronischen Krankheiten vor. Mehr gesunde und selbstbestimmte Lebensjahre für alle Menschen im Land sind unser Ziel – daher sind Gesundheitsförderung und Prävention wesentliche Schwerpunkte der oö. Gesundheitspolitik. Zur Vorsorge kann jede und jeder Einzelne selbst etwas beitragen. Als Gesundheitsland wollen wir die Menschen in Oberösterreich bestmöglich dabei unterstützen, dass sie ein gutes Leben haben und dass dabei auch die Anzahl der gesunden Lebensjahre steigt. Die oberösterreichische Gesundheitsstrategie basiert auf einem Programm aus drei Säulen, die sich an unterschiedlichen Lebensphasen orientieren: „Gesund aufwachsen“, „Gesund leben“ und „Gesund altern“ in Oberösterreich. Damit wollen wir die Gesundheits- und Lebenskompetenz der Oberösterreicherinnen und Oberösterreicher stärken und so zu mehr Gesundheit und Lebensqualität beitragen.

Selbsthilfegruppen haben berichtet, dass während der ersten Monate der COVID-19-Pandemie die ambulante Versorgung für ChronikerInnengruppen fast zum Erliegen kam. Argument war, dass die Spitalsbetten für COVID-19-Fälle freigehalten werden müssen. Dabei waren nie mehr als 0,8 bis 1,5 Prozent der verfügbaren Spitalsbetten von COVID-19-PatientInnen belegt.
Christine Haberlander: Am Beginn der Pandemie war noch völlig unklar, welche Herausforderungen auf unser Gesundheitssystem zukommen und ob es diesen überhaupt gewachsen ist. Dazu kam die Herausforderung der PatientInnensicherheit, gerade im Hinblick auf Risikogruppen. Es konnte aber sehr viel gelernt werden aus den Erfahrungen dieser ersten Monate, davon bin ich überzeugt. Auf der anderen Seite gab es aber auch Rückmeldungen, dass bei manchen PatientInnengruppen große Verunsicherung geherrscht hat und sie aus Angst vor Ansteckung eigentlich notwendige Besuche bei ÄrztInnen oder im Krankenhaus vermieden haben. Da kann ich nur appellieren: Wer Hilfe braucht, soll Hilfe suchen, gerade im Gesundheitswesen werden die höchsten Sicherheitsstandards eingehalten. Wir haben aber gelernt, dass wir noch mehr Sicherheit geben müssen, dass wir auch gerade in der Krise als wichtige Anlaufstelle da sind.

Welchen Stellenwert hat für Sie die Selbsthilfe im oberösterreichischen Gesundheitswesen?
Christine Haberlander: Selbsthilfe ist mittlerweile eine wichtige Säule unseres Gesundheitssystems. Denn in Selbsthilfegruppen werden Erfahrung und Wissen im Umgang mit schwerwiegenden gesundheitlichen Problemen unter Betroffenen und deren Angehörigen geteilt und damit wertvolle Hilfe und emotionale Unterstützung angeboten. Selbsthilfegruppen und ihr Dachverband sind aber auch AnsprechpartnerInnen und ImpulsgeberInnen für die Gesundheitspolitik, wenn es um die Zukunft unseres Gesundheitssystems geht. Denn gerade als Betroffene sollen sie ihr Wissen und ihre Meinung einbringen können, wenn wir versuchen, Dinge noch besser zu gestalten und unsere ausgezeichnete medizinische Versorgung nicht nur zu sichern, sondern weiterzuentwickeln.

FOTOS: LAND OÖ/STINGLMAYR

NACHGEFRAGT

An meiner Arbeit gefällt mir besonders ...
..., dass ich gemeinsam mit den Menschen an einem besseren Morgen für Oberösterreich arbeiten kann.

Ich habe gelernt ...
..., alles braucht seine Zeit, so auch in der Politik. Oft brauchen gewisse Prozesse ihre Zeit und eine Verbesserung wird teilweise erst nach Monaten oder gar Jahren spürbar.

Große Freude bereitet mir ...
... unser Projekt „Gesunde Kindergärten“: Mit welcher Begeisterung Kinder lernen, gesund zu essen, sich zu bewegen und achtsam zu sein, all das ist spielerisch in ihnen verankert und das Lernen macht ihnen Freude.

Humor bedeutet für mich ... ?
Humor, so sagt man, ist die Medizin, die am wenigsten kostet und am sichersten hilft. Auch in schwierigen Zeiten kann ein herzhaftes Lächeln vieles zum Positiven wenden.

Verzichten könnte ich gerne ...
... auf so manche Erfahrung in diesem Jahr. Corona hat verdeutlicht, dass die Gesundheit den höchsten Stellenwert hat, ohne Gesundheit wird alles andere zur Nebensache. Aber auch, wie notwendig Solidarität und aufeinander achtgeben ist.

Selbsthilfe ist für mich ...
wenn man weiß, wie man Herausforderungen selbst angehen kann oder an welche Adresse man mit seinen Problemen wenden kann.

Persönlich berührt hat mich eine Selbsthilfegruppe ...
... in jeglichen Gesprächen mit den unterschiedlichen Selbsthilfegruppen – vor allem das große Engagement, die Empathie, der Zusammenhalt und oft auch die spürbare Zuversicht.

Mag. Harald Schmadlbauer, MIM, Österreichische Gesundheitskasse, Landesstellenleiter für Oberösterreich

Noch wirksamere Investitionen in die Gesundheit der Bevölkerung

Harald Schmadlbauer beantwortet unsere Fragen zur Gesundheitsversorgung in Oberösterreich.

Am Höhepunkt der Corona-Krise sind die Besuche bei ÄrztInnen und in Ambulanzen sowie die Krankenhausaufenthalte sehr stark zurückgegangen. Können Sie aufgrund Ihrer Datenlage Auswirkungen auf den Gesundheitszustand Ihrer Versicherten feststellen?
Harald Schmadlbauer: Für eine solche Einschätzung ist es noch zu früh und das Bild, das sich uns derzeit zeigt, ist teilweise auch widersprüchlich. So sind die Krankenstände zu Beginn der Corona-Krise massiv zurückgegangen, und sie liegen nach wie vor deutlich unter den Vorjahren. Gleichzeitig machen mir etwa chronisch und mehrfach kranke Personengruppen große Sorgen, weil hier die laufende Betreuung natürlich auch sehr beeinträchtigt war.

Hat die Corona-Krise auch positive Effekte, z. B. Erleichterungen bei der Rezeptausstellung etc. gebracht?
Harald Schmadlbauer: Ich denke dass wir sowohl als Gesundheitssystem, als auch in der Bevölkerung einiges gelernt haben und durchaus das eine oder andere davon in die Zukunft

> „Unser Gesundheitssystem ist stabil, die Versorgung der Patientinnen und Patienten ist also nicht in Frage gestellt."

mitnehmen werden. Dazu zählen beispielsweise elektronische Kommunikationsprozesse, auch im Bereich der Gesundheitsversorgung. Wir haben sicher heute ein besseres Verständnis, dass ein so wertvolles System wie die Gesundheitsversorgung auch nach geordneten Prozessen in Anspruch genommen werden muss – dass es also nicht gut ist für PatientInnen bzw. Versicherte, mit ihren Problemen und Anliegen irgendwohin zu gehen, sondern die für sie richtige Versorgungsstufe anzusteuern. Hier wird sich z. B. die Hotline 1450 hoffentlich weiter bewähren.
Aufgrund der Arbeitslosigkeit und Stundung der Kassenbeiträge ist es zu Einbrüchen der Einnahmen gekommen. Wie wirkt sich das auf die Gesundheitsversorgung aus?
Harald Schmadlbauer: Natürlich stellt uns die aktuelle Einnahmensituation vor enorme Herausforderungen. Unser österreichisches Gesundheitssystem ist aber stabil aufgestellt, die Versorgung ist also nicht in Frage gestellt.

Ein Argument für die Krankenkassenreform war die Harmonisierung der Leistungen. Wurde das erreicht? Was waren die Auswirkungen auf die Versorgungsqualität?
Harald Schmadlbauer: An der Harmonisierung der Leistungen wird ja bereits seit längerem gearbeitet.
Im Zuge der Vorbereitungen für die Zusammenlegung per 1.1.2020 wurden nochmals sehr viele Themen aufgegriffen und einheitlich geregelt. Dieses Thema wird uns aber auch in Zukunft noch beschäftigen. Wenn man sich die bislang harmonisierten Leistungen ansieht, kann man aber festhalten, dass quer durch die Bank auf einem sehr hohen Niveau vereinheitlicht wurde – sowohl was den Leistungsumfang angeht als auch in Bezug auf die Qualität.

FOTOS: PIXELKINDER.COM

Was sind aus Ihrer Sicht die künftigen großen Aufgaben der österreichischen Gesundheitskasse (ÖGK)?
Harald Schmadlbauer: Aktuell und in den kommenden Jahren werden uns sicher noch die verschiedenen Auswirkungen der Corona-Krise fordern. Abgesehen davon muss es aber wieder mehr Innovation und Weiterentwicklung in der Gesundheitsversorgung geben, hier kann sich die nun große, bundesweite ÖGK für ihre über sieben Millionen Versicherten stark machen. Themen sind hierbei für mich etwa besser abgestimmte Versorgungsprozesse gerade für schwerer Erkrankte, der Ausbau der Primärversorgung, die Lösung der Nachbesetzungsprobleme, die stärkere Einbeziehung der anderen Gesundheitsberufe wie Psychologie, Ergotherapie und Pflege und vieles mehr. Und – als ÖGK-Bereichsleiter für Gesundheitsförderung und Prävention – natürlich: mehr und noch wirksamere Investitionen in die Gesundheit der Bevölkerung!

Die ehemaligen Gebietskrankenkassen haben die Selbsthilfe immer unterstützt, gerade die frühere OÖGKK war hier besonders vorbildlich. Wie wird sich das Verhältnis zwischen Selbsthilfe und ÖGK zukünftig gestalten?
Harald Schmadlbauer: Ich freue mich, die Zusammenarbeit zwischen ÖGK und Selbsthilfe bundesweit verantworten zu dürfen. Hier sehe ich neben den bestehenden Fördertöpfen und Kooperationen noch einiges an Potenzial – vor allem im Hinblick auf den Wissensaustausch. Die Expertise der Selbsthilfegruppen muss noch viel stärker dazu genutzt werden, um die Versorgung zu verbessern.

Was erwarten Sie sich von der Selbsthilfe OÖ? Was sind mögliche Kooperationsfelder?
Harald Schmadlbauer: Ich wünsche mir weiterhin eine so gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit, wie wir sie in Oberösterreich mit dem Dachverband und seinen vielen Mitgliedsvereinen haben. Für die Zukunft freue ich mich auf einen intensiveren inhaltlichen Austausch, wobei für uns gerade die Gesamtsicht des Dachverbandes, aber auch der einzelnen Gruppen wichtig ist. Sie können uns helfen, den Blick dorthin zu lenken, wo wirklich der Schuh drückt, und daher Verbesserungen am wichtigsten sind.

> „Selbsthilfegruppen können uns helfen, den Blick dorthin zu lenken, wo wirklich der Schuh drückt."

NACHGEFRAGT

An meiner Arbeit gefällt mir besonders ...
..., dass ich mit meiner Arbeit wirklich jeden Tag einen wertvollen Beitrag für unsere Versicherten, für PatientInnen und für die gesamte Bevölkerung leisten kann.

Ich habe gelernt ...
..., besser auf meine eigenen Energiereserven zu achten.

Große Freude bereitet mir ...
..., das Engagement und die Expertise meiner KollegInnen zu erleben – sei es im Kundenservice, wo tagtäglich menschlich geholfen wird, sei es auch in der Gesundheitsförderung, wo laufend neue, wirksame und wissenschaftlich fundierte Angebote entwickelt werden.

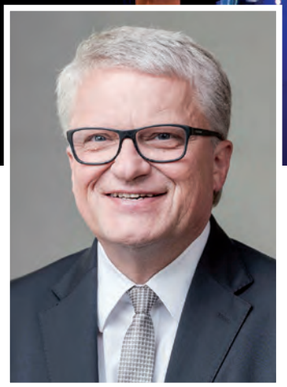
Humor bedeutet für mich ...
..., vor allem sich selber nicht allzu ernst zu nehmen.

Verzichten könnte ich gerne ...
... auf lange Besprechungen.

Selbsthilfe ist für mich ...
... die Gründungsidee der Sozialversicherung.
... eine wichtige Partnerin für die Weiterentwicklung der Versorgung.
... der Schlüssel dafür, dass die Bedürfnisse der PatientInnen und nicht die der Leistungsanbieter oder „des Systems" im Mittelpunkt stehen.

Persönlich berührt hat mich eine Selbsthilfegruppe ... ?
Ich habe aus praktisch jedem Kontakt mit Selbsthilfegruppen etwas Neues gelernt und wertvolle Geschichten mitgenommen. Was mich aber besonders berührt, sind immer wieder die Themen rund um psychische Erkrankungen.

Klaus Luger, Bürgermeister der Landeshauptstadt Linz



Linz – eine innovative und lebendige „Lebensstadt“

Im Gespräch erzählt uns Bürgermeister Klaus Luger, was die Stadt Linz heute ausmacht, aber auch welche Neuerungen in Zukunft eine zentrale Rolle spielen werden.

Linz ist sicher eine der innovativsten und kulturell aufgeschlossensten Städte Österreichs. Was macht Linz für Sie heute aus?
Klaus Luger: Linz ist das, was man eine gute Mischung nennt: Eine Lebensstadt im wahrsten Sinn des Wortes. Linz ist lebendig, mit einer pulsierenden Kultur- und Eventszene, Sport- und Freizeitmöglichkeiten, aber auch lebendig im Sinne einer florierenden, wirtschaftlich prosperierenden Stadt, die mehr Arbeitsplätze als EinwohnerInnen aufweist. Und Linz ist eine grüne Stadt: Mehr als die Hälfte des Stadtgebietes sind Grünfläche. Und Linz prägt seit jeher ein soziales Miteinander – nach dem Motto: Zusammen zufrieden.

Wie ist es um die Gesundheitspolitik der Stadt bestellt? Gibt es auch hier innovative Überlegungen?

> „Wie wichtig eine funktionierende Gesundheitsbehörde ist, zeigt sich aktuell im Kampf gegen die COVID-19-Pandemie.“

Klaus Luger: Linz ist in Sachen Gesundheit ein starker Player. Die städtische Gesundheitspolitik begleitet BürgerInnen von Kindesbeinen an – etwa mit schulärztlichen Untersuchungen, dem Impfservice bis hin zu einem breit angelegten Sport- und Bewegungsangebot. Wie wichtig eine funktionierende Gesundheitsbehörde ist, zeigt sich aktuell im Kampf gegen die COVID-19-Pandemie: Hier leisten unsere MitarbeiterInnen Großartiges. Zum Thema Innovation in der Gesundheitspolitik: Linz hängt als Stadt nicht an Pfründen, sondern ist laufend bestrebt, die objektiv beste Lösung für die Menschen zu finden. Ein Beispiel aus diesem Jahr ist die Übergabe des städtischen Anteiles am Kepler Universitätsklinikum, dem früheren AKH, weil wir überzeugt sind, dass die Versorgung aus einer Hand mehr Potenzial bietet, als wenn mehrere, verschiedene AkteurInnen zusammenspielen müssen.

Die Volksgesundheit ist ja nicht alleine von der Gesundheitsversorgung abhängig, sondern von vielen anderen Faktoren. Um mit Wohnpolitik nur ein Stichwort zu nennen. Berücksichtigt die Stadtregierung das Thema Gesundheit auch in anderen Politikfeldern? In welchen?
Klaus Luger: Wohnen und Gesundheit stehen in unmittelbarem Zusammenhang. Die Stadt Linz ist als Eigentümerin der GWG eine der wichtigsten Anbieterinnen von sozialem Wohnbau. Allein im abgelaufenen Jahr wurden mehr als 500 Wohnungen neu an BewohnerInnen übergeben. Diese Bauten zeichnen sich durch extrem hohe Standards in Sachen Grünraum sowie Spiel- bzw. Bewegungsangeboten aus. Neben der demografische Entwicklungen langfristig. Wir wissen daher, dass wir für die kommenden Jahre mit den bestehenden Angeboten ein Auslangen finden und laufend Kapazitäten in Vorhalte haben können. Inhaltlich werden neue Betreuungsformen, auch digital-basierte, sowie der Kampf um Finanzmittel zentrale Rollen spielen.
In den vergangenen Jahren wurden vereinzelt auch Projekte von Selbsthilfegruppen mit dem Gesundheitspreis der Stadt Linz ausgezeichnet. Was ist Ihre Meinung über das Image von Selbsthilfegruppen? Besteht noch Luft nach oben?
Klaus Luger: Ein klares Ja! Ich habe größten Respekt vor Menschen, die sich ihren Herausforderungen stellen und gemeinsam mit LeidensgenossInnen an einer Verbesserung ihrer Situation arbeiten. Das erfordert Mut, langen Atem und viel Zuversicht. Angebote zur Selbsthilfe sind für eine Gesellschaft von unschätzbarem Wert, weil sie aufzeigen, dass man als Betroffene bzw. Betroffener nicht alleine mit seinem Problem ist und dass es Möglichkeiten und Hilfsangebote für eine Vielzahl an Problemen gibt.

Die Stadt Linz fördert die Selbsthilfe OÖ seit ihrem Bestehen. Es wäre legitim, wenn die Stadt ihrerseits Erwartungen an uns hat. Gibt es solche?
Klaus Luger: Wenn ich einen Wunsch habe, dann diesen: Machen Sie bitte mit ihrer Arbeit weiter wie bisher! Sie leisten für die Gesundheit und für das Wohlergehen unzähliger Menschen Großartiges. Dafür danke ich Ihnen von ganzem Herzen.

FOTO: CLAUDIA HAHN

FOTOS: ROBERT MAYBACH/DIETER HAWLAN/STOCK.ADOBE.COM

NACHGEFRAGT

An meiner Arbeit gefällt mir besonders …
…, dass ich jeden Tag mit vielen interessanten Menschen zusammenkomme, die etwas bewegen und gestalten möchten.

Ich habe gelernt …
…, dass das Zugehen auf Andersdenkende oft wichtiger ist, als Recht zu behalten.

Große Freude bereitet mir …
…, in Linz zu leben und für Linz zu arbeiten! Und in privatem Rahmen für Familie oder FreundInnen zu kochen.

Humor bedeutet für mich …
…, über sich selbst lachen zu können.

Verzichten könnte ich gerne …
… auf ständigen Termindruck.

Selbsthilfe ist für mich …
… eine ernsthafte, sinnvolle Beschäftigung mit sich selbst und eine professionelle Auseinandersetzung mit persönlichen Stärken und Schwächen.

Persönlich berührt hat mich eine Selbsthilfegruppe … ?
Die AIDS-Hilfe besonders zu Anbeginn, als HIV-positive Menschen radikal stigmatisiert wurden. Ich erinnere mich noch, dass damals Hausbesitzer die Mietverträge verweigerten. Die AktivistInnen haben durchgehalten und unheimlich viel bewegt.

30 JAHRE selbsthilfe oö

Mein Weg zur Selbsthilfe

Auf den nachfolgenden Seiten berichten Betroffene, wie sie gelernt haben, trotz ihrer Erkrankung/Beeinträchtigung ein gutes Leben zu führen und auch darüber, wie sie den Weg in eine Selbsthilfegruppe gefunden haben.

FOTO: FOTOGESTOEBER/STOCK.ADOBE.COM

Mein Weg zur Selbsthilfe

TEXT: ULRIKE

Angespornt durch meinen Mann, der immer mehr Vertrauen in meine Fähigkeiten hatte als ich, bauten wir von null ein börsennotiertes Unternehmen auf, was mich über mehr als zwei Jahrzehnte hinweg zur Workaholikerin werden ließ. Mein Leben rannte im Sauseschritt vorbei, ohne dass ich es merkte. Im Jahr 2008 reagierte mein Körper mit einer Autoimmunsystemerkrankung, deren Alarmzeichen ich aber völlig ignorierte. Es dauerte eine ganze Weile,, bis ich mich davon erholte, dennoch hielt es mich nicht davon ab, meinen ungesunden Lebensstil fortzusetzen. Fünf Jahre später, im Alter von 54 Jahren, bekam ich die Diagnose Parkinson. Ich wusste, es gibt genau zwei Möglichkeiten mit der Diagnose umzugehen – entweder in Selbstmitleid zu zerfließen oder zu kämpfen. Ich entschied mich vernünftigerweise für Zweiteres. Da sich durch die viele Arbeit mein Freundeskreis auf ein Minimum reduzierte, musste ich feststellen, dass ich mich außer im engsten Familienkreis niemandem anvertrauen konnte. Meine ersten Maßnahmen waren, mit 40 Arbeitsstunden pro Woche das Auslangen zu finden und mich über die Krankheit durch Fachliteratur und Recherchen im Internet zu informieren, bis ich registrierte, ab einem gewissen Stadium soll man nicht mehr weiterlesen. Der Verlauf der Krankheit kann sehr verschieden sein und der Stand der Forschungen lässt keine große Hoffnung zu.

> „Das Leben hat viel mehr zu bieten, als ich mir das in meinem ‚gesunden Zustand' habe vorstellen können."

Ulrike, Unternehmerin aus Leidenschaft
Parkinson Selbsthilfe JUPPS OÖ

FOTO: ALESSANDRO GRANDINI/STOCK.ADOBE.COM

Austausch mit Gleichbetroffenen

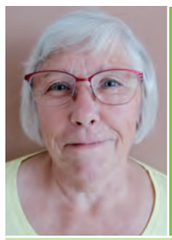
Es dauerte nicht lange, da entstand das Bedürfnis, mich mit Menschen gleicher Diagnose auszutauschen. Doch das war nicht so einfach, da mir zum damaligen Zeitpunkt meine Anonymität noch sehr wichtig war. So kam es, dass ich in Folge zwei verschiedenen Foren beigetreten bin. Foren haben den Vorteil, dass man völlig anonym zu jeder Tages- und Nachtzeit Fragen stellen kann und mit höchster Wahrscheinlichkeit eine oder mehrere Antworten dazu erhält. Eine tolle Sache, aber auf die Dauer reichte mir das nicht mehr aus. Ich hatte virtuell mit so viel interessanten Menschen Kontakt, die ich unbedingt auch persönlich kennen lernen wollte. So kam es, dass ich rund eineinhalb Jahre später am „Weltparkinsontag" die ersten persönlichen Bekanntschaften knüpfte. Ich war erstaunt und beeindruckt, mit welch positiver Einstellung Menschen mit gleicher Diagnose die Krankheit annehmen und auch nach über zehn Jahren Parkinson noch von Lebensqualität sprechen. Das war der Auslöser, mich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Die Voraussetzung war, mich durch diese Treffen nicht seelisch zu belasten, sondern mich mit Menschen zu umgeben, die ihre Erfahrungen austauschen, sich gegenseitig Mut machen, die durch kreatives Denken und Handeln dem Leben trotz Parkinson noch etwas abgewinnen können. Ich habe mich der Gruppe Jupps OÖ, Wels, angeschlossen und fühle mich dort gut aufgehoben.

Wertvolle Freundschaften

Durch die Foren und die Selbsthilfegruppe sind wertvolle Freundschaften in Österreich und in Deutschland entstanden. Diese versuche ich durch Eigeninitiative zu pflegen. Ich veranstalte für meine Parkinson-Patchworkfamilie, wie ich sie liebevoll nenne, jährlich einen zweitägigen Workshop in Salzburg, vier Tage Hüttenerlebnis im Salzkammergut, ein Gartenfest und diverse Ausflüge bzw. nehme ich, soweit es meine Zeit erlaubt, auch an Gegeneinladungen teil. Ich nenne diese überaus wertvollen Begegnungen meinen persönlichen Krankheitsgewinn. Sie geben mir Kraft und ich fühle mich mit der Krankheit nicht alleine. All diese FreundInnen tauschen sich wiederum in regionalen Selbsthilfegruppen aus. Ohne die Unterstützung durch die Selbsthilfe wäre ich noch immer in meinem Hamsterrad gefangen und wüsste nicht, dass das Leben viel mehr zu bieten hat, als ich mir das in meinem „gesunden Zustand" habe vorstellen können.
Ich empfehle daher allen Betroffenen, nicht alleine mit dem Schicksal zu hadern, sondern sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Denn nur diese Menschen verstehen deine Sorgen und Ängste, können dich mit fundierten Tipps unterstützen, fangen dich auf, wenn du einmal verzweifelt bist, motivieren dich zu mehr Sport und helfen dir dabei, das Leben trotz Parkinson noch als lebenswert zu empfinden. Beginne erst gar nicht, dich zu bemitleiden, sondern lebe. Die Selbsthilfe wird dich dabei unterstützen!

TEXT: SABINE HRUSCHKA

Vor neun Jahren bekam ich die Diagnose Parkinson. Zuerst war ich schockiert – es war nicht leicht zu akzeptieren. Ich kaufte Bücher, um mich zu informieren: Ich wollte wissen, ob die Krankheit wirklich unheilbar ist und was ich am besten tun kann. Ein paar Monate später las ich in der „Tipps" unter Beratungen, dass es in Rohrbach eine Parkinson-Selbsthilfegruppe gibt. „Soll ich es wagen dorthin zu gehen?", dachte ich. Nach einigem Überlegen entschloss ich mich dafür und fuhr hin. Ich wurde ganz herzlich aufgenommen, was mir sehr gut tat. Alle TeilnehmerInnen stellten sich vor und jede/r hatte die Möglichkeit, über den persönlichen Verlauf der Krankheit zu erzählen. Seit dieser ersten Zusammenkunft freue ich mich jedes Mal auf unser Treffen. Ich erfahre sehr viel, fast alle meine Fragen werden beantwortet und ich werde verstanden. Christine Matschi, die Leiterin unserer Parkinson Selbsthilfegruppe in Rohrbach, informiert uns über Einladungen zu Vorträgen, Festen, Ausflügen etc. Sie ist stets sehr bemüht und motiviert uns zu der für Parkinson-PatientInnen so wichtigen Bewegung. Auch über eventuelle Aufenthalte in einer Reha wird gesprochen. Für mich ist die Selbsthilfegruppe sehr wichtig, weil sie mir Halt gibt und das Gefühl, dass ich nicht alleine bin. Durch die Selbsthilfegruppe habe ich viel an Selbstvertrauen und Mut gewonnen. Danke an alle, die mich unterstützt haben und mich auch weiter begleiten werden.



> „Zu den ‚Neulingen' unserer Selbsthilfegruppe sage ich: Nichts wie hin zur Selbsthilfe!"

Sabine Hruschka, St. Martin im Mühlkreis
Parkinson-Selbsthilfegruppe Rohrbach

Mein Weg zur Selbsthilfe

Selbsthilfegruppe

Ich heiße Sylvia und
wohne in Steyr.
Vor siebzehn Jahren
hieß es „au weia“.

Mein Mann erhielt die
Diagnose Parkinson,
kam durch einen
Freund früh zu Selbst-
hilfegruppe schon.

Zwölf Jahre lang leitete
er auch diese –
seit drei Jahren
nun betreue ich sie.

Willkommen sind alle,
egal ob Jung oder Alt,
Frau oder Mann.
Oft sind es seltsame Wege,
wie jemand zu uns kam.

Vortragsinfos und
eigene Erfahrungen
weiterzugeben
sowie Selbstwertgefühl
und Zuversicht ist
mein Bestreben.

Wir turnen, smoven,
bewegen uns zu Musik.
Die Gesprächsrunden
wirken gegen Demenz –
zum Glück.

Jesus sprach: „Liebe
deinen Nächsten wie
dich selbst“.
PartnerIn pass´ auf,
dass du nicht selbst
aus Fürsorge verwelkst.

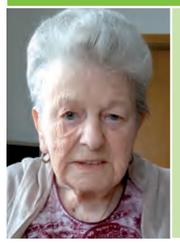
Wenn ein Mitglied vom
Treffen informiert und
fröhlich nach Hause geht,
dann ist es genau das,
wonach der Sinn mir steht.

Sylvia Doringer, Parkinson-Selbsthilfegruppe Steyr

TEXT: CHRISTA LANG

Seit 26 Jahren lebe ich mit der Krankheit Parkinson. Zu Beginn hatte ich nicht bemerkt, dass ich mit dem Kopf schüttelte, wohl aber meine Töchter. Bei der Untersuchung im Klinikum Steyr wurde Morbus Parkinson diagnostiziert. Es war ein Schock für mich! Ich hatte davor noch nie etwas von dieser Krankheit gehört. Einige Wochen später war die Dosierung meiner Medikamente richtig eingestellt und ich bekam mein Leben langsam wieder in den Griff. Trotz aller Probleme, z. B. wurde mir bei einer sehr komplizierten und gefährlichen Operation im Halswirbelbereich eine Metallplatte eingesetzt, ließ ich mich nie unterkriegen, sondern kämpfte tapfer weiter.
Ich gehe noch heute viel spazieren, bete viel, koche und backe, was mir schmeckt und mache meinen Haushalt noch immer selbstständig. Auch meine Urenkerl halten mich fit! Mein größtes Hobby ist das Stricken von Socken und Decken für die Mission. Außerdem habe ich angefangen, Mandalas zu malen. Das ist eine Herausforderung für mich, da in meinem Alter aufgrund der Parkinson-Erkrankung mein ganzer Körper wackelt. Alle zwei Wochen gehe ich zum Gehirntraining in den „SelbA-Kurs“ und einmal im Monat besuche ich das von Elfi Ederer geleitete Treffen der Parkinson Selbsthilfe OÖ in Vöcklabruck, was mir sehr viel Spaß macht.

> „Wichtig ist, sich nicht gehen zu lassen, sondern aktiv am Leben teilzunehmen!“

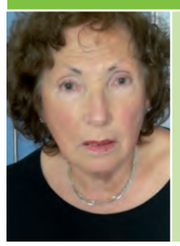


Christa Lang, 86 Jahre
Parkinson-Selbsthilfe-gruppe Vöcklabruck

TEXT: BRIGITTE PAMMER

Was soll ich nur tun? Anfangs ist die Diagnose Parkinson nur schwer zu begreifen. Viele Gedanken nach der Ursache, dem „Wieso und Warum“ schwirrten in meinem Kopf herum. Literatur musste her, samt einem kompetenten Neurologen. Bei der Suche nach zusätzlichen Informationen stieß ich auf Gabi und Hannes Bauer, die Kontaktpersonen der Parkinson Selbsthilfe OÖ. Einmal im Monat trifft sich die Parkinson-Selbsthilfegruppe Linz im Volkshaus Dornach. Es ist schön, in der Gruppe auf vertraute, liebe Menschen zu treffen, Gedanken auszutauschen und gute Gespräche zu führen … kleine Feste gestalten, besinnlich oder heiter, aktiv bleiben, dabei Herz und Hirn nicht vergessen – so wollen wir selbstbestimmt leben.
Es gäbe noch manches über "ParkianerInnen" zu berichten – wie etwa über die Vorbereitungen zu einem Kozertbesuch: Um einigermaßen fit zu werden, müssen zuerst die Medikamente her, denn mit „Zitterhänden“ kann man prima einen Guglhupf bezuckern, jedoch nur mühsam die „Fassade“ restaurieren. Eine „Königsdiziplin“ ist auch das Anziehen der Strümpfe – will doch das Bein nicht in den Strumpf hinein. Und mit nur einem Socken ins Konzert zu gehen, ist halt auch nicht schön. Sehr lange hat´s gedauert und dann habe ich es doch geschafft: „Pipifein“ und ausgehfertig stehe ich nun da – HURRA!

> „Jeden Tag muss es uns aufs Neue gelingen, diesem Anhängsel ‚JAMES‘ Paroli zu bieten!“



Brigitte Pammer,
Parkinson Selbsthilfe-gruppe Linz

Bewegung für starke Knochen

TEXT: HILDE SCHRÖCKENEDER

Bei mir wurde im Zuge einer Untersuchung die Diagnose Osteoporose festgestellt. Zufällig hielt kurz danach Professor Weber von der Uniklinik Graz in Ried einen Vortrag über diese Krankheit. Da ich nicht viel darüber wusste, ging ich hin, um mich zu informieren. Nach dem Vortrag blieben noch einige Betroffene, um Fragen zu stellen. Professor Weber überzeugte uns, wie außerordentlich wichtig es ist, eine Selbsthilfegruppe zu gründen – damit diese schleichende, meist unbemerkte Krankheit vermehrt ins Bewusstsein der Menschen kommt und vielen geholfen werden kann.
Gesagt, getan! 2009 starteten wir unsere Osteoporose-Selbsthilfegruppe in Ried im Innkreis. Bei unseren vierteljährlichen Stammtischen mit Kurzreferaten wird immer viel gefragt, auch der Erfahrungsaustausch und die Gespräche über Probleme mit der Erkrankung sind für alle sehr wertvoll. Vorträge mit ExpertInnen tragen dazu bei, dass unsere Mitglieder wichtige Informationen erhalten und Unsicherheiten beseitigt werden. Die wöchentliche Bewegungstherapie mit unserer Turnprofessorin tut uns allen richtig gut und um unseren Knochen ja keine Ruhe zu lassen, unternehmen wir Wanderungen. Anschließend sitzen wir noch fröhlich in einem Gasthaus beisammen. Die gute Gemeinschaft und der Zusammenhalt unserer Osteoporose-Selbsthilfegruppe ist für uns ganz besonders wichtig. Dass sich alle so wohlfühlen, freut uns schon sehr und wir sind begeistert, dass die vielfältigen Angebote und Aktivitäten von unseren Mitgliedern auch nach über zehn Jahren noch immer sehr gerne angenommen werden. Erwähnen möchte ich noch die großartige Unterstützung durch unseren Dachverband Selbsthilfe Oberösterreich.

> „Aktivitäten, wie beispielsweise das gemeinsame Wandern, werden von unseren Mitgliedern sehr gut angenommen.“

Hilde Schröckeneder, Osteoporose-Selbsthilfegruppe Ried im Innkreis

Ein berührendes Beispiel

Gerlinde rief an und fragte, ob sie in unsere Osteoporose-Selbsthilfegruppe kommen kann. Sie lebte zwar in Linz, besuchte aber oft ihre Mutter in Ried und konnte es sich einteilen, bei unseren Veranstaltungen mit dabei zu sein. Sehr gerne nahmen wir sie auf. Gerlinde war mit solcher Freude dabei, machte alles mit – bis sie leider schwer krebskrank wurde. Sie übersiedelte nach Ried und obwohl es ihr durch die Chemotherapie sehr schlecht ging, schleppte sie sich immer wieder zu unseren Treffen – so lange, bis es für sie unmöglich wurde. Nur noch wir von der Selbsthilfegruppe durften sie auch knapp vor ihrem Tod noch besuchen. Sie bedankte sich und sagte: „Ich war so gerne bei euch!“
Zum einen war es für uns alle sehr traurig, Gerlinde zu verlieren, zum anderen hat es doch sehr gut getan, mitzuerleben, wie viel wir ihr geben konnten.

FOTO: JENNY STURM/STOCK.ADOBE.COM

Leben mit Retinitis Pigmentosa

TEXT: SUSANNE BREITWIESER

> Durch viele Gespräche mit Betroffenen lernte ich, den Umstand meiner Blindheit zu akzeptieren.“

Susanne Breitwieser, Obmann-Stellvertreterin Blinden- und Sehbehindertenverband OÖ

Gemeinsam mit Obmann Dr. Alexander Niederwimmer ist meine gegenwärtige Hauptbeschäftigung Obmann-Stellvertreterin des Blinden- und Sehbehindertenverbandes Oberösterreich (BSVOÖ). Mit etwa 27 Jahren wurde meine Augenerkrankung Retinitis Pigmentosa entdeckt, die mich vor zehn Jahren total erblinden ließ. Den Blindenverband lehnte ich vorerst ab. „Da gehöre ich nicht hin, die sind ja fast alle blind", so dachte ich. Nach und nach lernte ich, insbesondere durch viele Gespräche mit Betroffenen, aber auch durch die vielen Aktivitäten und Unterstützungen durch den Verband, den Umstand meiner Blindheit zu akzeptieren. Es war kein leichter Weg, denn die Erkrankung betraf ja nicht nur mich, sondern auch mein persönliches Umfeld. Sehr viel Mut und die Bereitschaft, alles neu zu erlernen waren nötig, um wieder selbstständig leben zu können. Ich versuche, das Leben so anzunehmen, wie es sich mir präsentiert. Mit meiner Blindenführhündin Lilo an meiner Seite lebe ich ein anderes, aber erfülltes und glückliches Leben.

Wertvolle Unterstützung für blinde Menschen

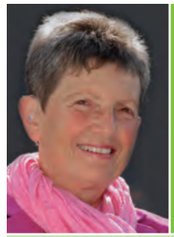
Primär geht es um die betroffenen Menschen! Die Erstgespräche mit Betroffenen und ihren Angehörigen stellen einen ganz wichtigen Aspekt in der Beratung durch den BSVOÖ dar. Wer kann in solchen Situationen versuchen zu erklären, dass das Leben auch als Mensch mit Seheinschränkung schön und lebenswert ist, wenn nicht eine Betroffene/ein Betroffener? Gemeinsam werden die notwendigen Anträge für Förderung, Unterstützung und dergleichen gestellt. Darüber hinaus erfolgen im Zuge des Gespräches auch Informationen, welche weiteren Unterstützungsmöglichkeiten für den Einzelfall bestehen. Vernetzung ist ein ebenso wichtiger Aspekt: Es gibt eine Reha-Maßnahme für blinde- und sehbehinderte Menschen, Spezialfirmen für Hilfsmittel usw. Die Technologisierung machte sich auch im Bereich der Blindenhilfsmittel bemerkbar, beispielsweise unterstützen Computer und Handys mit Sprachausgabe, sprechende Uhren sowie Fieberthermometer unser Leben als blinde bzw. sehbehinderte Menschen in den verschiedensten Lebensräumen. Bei uns im Haus ist auch immer was los, ein breites Spektrum an Angeboten, wie etwa Kulturtreffs, Ausflüge, Kegeln, Yoga, Sauna, Dart für Blinde usw. Die Aufklärung der Öffentlichkeit darf nicht zu kurz kommen wie etwa durch das Projekt „Frühstück im Dunkeln“. Auch Schulklassen besuchen uns und sind sehr wissbegierig: Wie geht denn das, ohne Augen, die funktionieren? Warum klackern Ampeln? Was bedeuten die Rillen am Bahnhof? Wie findet ein sehbehinderter Mensch in öffentlichen Gebäuden den Portier, sodass ihm weitergeholfen werden kann? Darüber hinaus sind wir bei Tagen der Begegnung und Tagen der Inklusion vor Ort und erklären und klären soweit möglich auf.

Die Arbeit im Blindenverband wird großteils ehrenamtlich gemacht – eine umfangreiche, wunderschöne, erfüllende Aufgabe, die Menschen auch oftmals an den Rand des Machbaren bringt. Es ist schön, die Hand zur Hilfe reichen zu können. Obwohl es nicht immer gelingt, ist es ein wunderbares Gefühl und ein Geschenk, wenn die Mitglieder durch die Gänge „rattern", voller Elan und Konzentration, voller Freude, den Weg von der Straßenbahn bis zu uns ins Vereinshaus geschafft zu haben – und dann ganz einfach lachen und stolz auf sich selbst sind.

FOTO: AFRICA STUDIO/STOCK.ADOBE.COM

Anschreien bringt nichts!

TEXT: WALTRAUD KRENN



> Ein hörbeeinträchtigter Mensch bleibt trotz aller technischen Hilfsmittel ein Mensch mit besonderen Bedürfnissen!“

Waltraud Krenn, „DazugeHÖREN“ – Selbsthilfegruppe für Hörbeeinträchtigte Braunau

Ich bin 1952 geboren, meine Schwerhörigkeit zeigte sich im Alter von zwei bis drei Jahren. Wenn meine Eltern mich aus größerer Entfernung riefen, reagierte ich meist nicht, was anfänglich auf meine Unfolgsamkeit zurückgeführt wurde. Allmählich erkannten meine Eltern, dass mehr dahinterstecken musste. Im Alter von vier Jahren wurde mir eine beidseitige, hochgradige Innenohrschwerhörigkeit diagnostiziert. Meine Schulzeit (Volksschule, Hauptschule, Handelsakademie) brachte ich insgesamt gut hinter mich, obwohl es Situationen gab, die mich vor fast unüberwindliche Schwierigkeiten stellten: Ich war darauf angewiesen, vom Mundbild der Lehrkraft abzusehen, was jedoch leider nicht immer verstanden und akzeptiert wurde. Meine ersten Hörgeräte bekam ich im Alter zwischen 25 und 30 Jahren – bis zu diesem Zeitpunkt hatte es von ärztlicher Seite immer geheißen, Hörgeräte würden das Gehör abstumpfen und seien daher abzulehnen. Bedauerlicherweise gab es damals wenig Unterweisung im Umgang mit den Hörgeräten. Da ich nie „normal“ gehört hatte, konnte ich auch nicht wissen, dass meine Im-Ohr-Geräte für meinen Hörverlust nicht ausreichten.

Ein Meilenstein

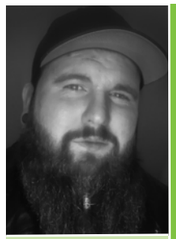
Mit 45 Jahren besuchte ich in Salzburg einen mehrjährigen Soziallehrgang. Zum Abschluss des Lehrgangs war ein Projekt gefordert, in dem wir uns mit einem sozialen Thema auseinandersetzen sollten, das uns unmittelbar betraf. Es dauerte lange bis ich innerlich bereit war, meine Schwerhörigkeit als mein Thema anzuerkennen. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich zwar sehr oft unter meinem Nichtverstehen und der damit zusammenhängenden Ausgrenzung gelitten, aber ich war trotzdem überzeugt, gut damit „klarzukommen“. In dieser Zeit traten einige ebenfalls betroffene Frauen in meiner Heimatstadt mit der Bitte an mich heran, mit ihnen gemeinsam eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Nach langem Zögern – ich wollte keinesfalls über meine Schwerhörigkeit definiert werden – sagte ich zu. Heute, nach über 20 Jahren, weiß ich, dass dieser Schritt ein Meilenstein in meinem Leben war. Der Austausch in der Gruppe mit anderen Hörbeeinträchtigten leitete eine Wandlung und eine völlig neue Einstellung zu meiner Schwerhörigkeit ein. War es mir vorher sogar unangenehm gewesen, das Wort „schwerhörig“ in den Mund zu nehmen, gelang es mir allmählich, meine Hörbeeinträchtigung als einen Teil von mir anzunehmen. Auch fand ich in dieser Zeit einen kompetenten, einfühlsamen Akustiker, der mich seither begleitet.

Unsere Selbsthilfegruppe hat im Laufe der Jahre zahlreiche Initiativen gesetzt, um mehr Bewusstsein für die Situation hörbeeinträchtigter Menschen zu schaffen. Wir informier(t)en in Gottesdiensten und bei Vorträgen. Zu unserer Freude gelang es uns, die Notwendigkeit induktiver Höranlagen überzeugend zu transportieren. So konnten wir erreichen, dass in mehreren öffentlichen Räumen unserer Stadt und angrenzender Orte Induktionsanlagen installiert wurden. Wir treffen uns jeweils am zweiten Montag im Monat, auch Angehörige sind willkommen. Im offenen Gesprächsklima der Gruppe zu spüren und erleben zu dürfen „Ich bin nicht allein“, trägt sehr dazu bei, den eigenen Selbstwert zu stärken. Von entscheidender Bedeutung empfinde ich jedoch das Zusammengehörigkeitsgefühl und das gegenseitige Vertrauen, das in diesen vielen Jahren in der Gruppe wachsen konnte und das uns auch ermöglicht, über Missverständnisse zu lachen und uns selbst nicht allzu wichtig zu nehmen.

FOTO: BILLIONPHOTOS.COM/STOCK.ADOBE.COM

Mein Leben – eine Achterbahn

TEXT: DANIEL HEIMERL



Daniel Heimerl,
Selbsthilfegruppe für Substanzabhängige Eferding

> „Es war der 28. Jänner 2012 23:00 Uhr, minus zehn Grad Celsius: Ich hatte drei verschiedene Psychopharmaka, ein Gramm Crystal Meth, jede Menge Marihuana und ungefähr zehn Tropfen Mescalin intus. Mit nacktem Oberkörper lief ich durch meine Nachbarschaft und schrie: Ist das alles? Nur ‚hackeln und dicht mochn'?"

Mit 15 Jahren hatte ich meinen ersten Alkoholrausch und war sehr stark nikotinabhängig. Mit 16 waren viele meiner Freunde extreme Fußballfans mit der Vorliebe zur „dritten" Halbzeit. Gelernt habe ich zu dieser Zeit den Beruf Maurer, aber ich arbeitete eigentlich nur für meine Wochenenden. Diese bestanden hauptsächlich aus Alkohol, dem Besuch von Fußballstadien und Schlägereien. Mit 19 Jahren folgte meine erste Gerichtsverurteilung wegen Körperverletzung – das kostete mich insgesamt rund 11.000 Euro. Zudem wusste ich nicht, dass ich unter Depressionen litt und daher auch beziehungsunfähig war. Mit 20 Jahren kam ich dann das erste Mal in Kontakt mit harten Drogen, die da waren Amphetamine, MDMA, Kokain, Speed, Crystal Meth, Mescalin, Ketamin, Tilidin, Mephedron u. v. m. Die Drogen gaben mir das Gefühl, wertvoll, beliebt, schön, klug und unzerstörbar zu sein. Wäre es nach mir gegangen, ich wäre sieben Tage 24 Stunden lang high gewesen. Außerdem hatte ich immer wieder Geldprobleme: Zum einen weil ich sehr schlecht mit meinen Finanzen gewirtschaftet habe und zum anderen weil fast alles in Drogen und Alkohol floss. In meiner Arbeit war ich gezwungen nüchtern zu sein. Das war für mich die Hölle auf Erden: Meine Depressionen wurden immer stärker und es schlich sich eine Psychose ein, die sich in Verfolgungswahn zeigte. Die Sehnsucht nach dem „Highsein" und dem Tod wurde immer massiver.

Ein Hilferuf!

Ich teilte mein Leid mit FreundInnen, die keine Drogen konsumierten. Sie erklärten mir, dass ich psychisch krank sei und in der Psychatrie Hilfe bekommen kann. Ich wollte das erst nicht wahrhaben, doch irgendwann kam die Einsicht: Ich lies mich einliefern. Mir wurde erklärt, dass ich drogen- und alkoholabhängig bin. Ich fing an zu lachen und meinte nur: „Sie genießen ihr Glas Wein am Abend und ich mein Kokain am Wochenende." Ich hatte die naive Vorstellung, dass eine süchtige Person unter der Brücke wohnt und obdachlos ist. Irgendwann kam langsam die Erkenntnis: Ich musste mir doch eingestehen, dass ich ein Suchtproblem habe. Nach der Behandlung mit drei verschiedenen Psychopharmaka schickten sie mich nach Hause. Einige Wochen später bekam ich einen Platz in der Therapiestation Pressbaum. Dort hielt ich es nicht lange aus und brach die Therapie nach fünf Wochen ab. Ich dachte, wenn ich brav arbeiten gehe und am Wochenende zuhause bleibe, dann schaffe ich das bestimmt. Was natürlich nicht lange gut ging – darum ließ ich mich wieder in die Psychatrie einweisen. Dort war ich etwa zwei Monate und lernte meine damalige Freundin kennen. Sie gab mir die Kraft, nüchtern zu sein und ich bekam wieder Lebensfreude. Als, wie alle meine damaligen Beziehungen, auch diese wieder vorbei war, gab es keinen nüchternen Tag mehr – bis zum 28. Jänner 2012, 23:00 Uhr, minus zehn Grad Celsius: Ich hatte drei verschiedene Psychopharmaka, ein Gramm Crystal Meth, jede Menge Marihuana und ungefähr zehn Tropfen Mescalin intus. Als ich mit nacktem Oberkörper durch die Gegend lief und schrie: „Ist das alles? Nur hackeln und dicht mochn?", riefen die NachbarInnen die Polizei. Zum Glück war zufällig auch mein besorgter Bruder da und rief die Rettung. Die Sanitäter überredeten mich fast eine Stunde lang, ins Krankenhaus mitzukommen. Schlussendlich fuhr ich mit und verhielt mich sehr unangemessen: Ich weckte grundlos die anderen PatientInnen und erschwerte den ÄrztInnen ihre Arbeit. Daraufhin betäubten sie mich mit Spritzen, gurteten mich an die Trage und ich wurde für 24 Stunden in der „Geschlossenen" eingesperrt. Ich ließ mich in die offene Anstalt überweisen und bin freiwillig eine Woche geblieben. Am 21. Februar 2012 begann ich meine zweite Langzeittherapie, die ich 19 Monate durchzog. In der Therapiezeit fand ich meinen Glauben zu Gott, wodurch ich meine Kraft erlangte, nüchtern zu bleiben.

Mein neues Leben ohne Alkohol

Nach der Therapie schloss ich meine Lehre ab, machte meinen Führerschein und fing in der Voest Alpine zu arbeiten an. Mit Freunden gründete ich den Verein „Hoffnung Für Jeden". Seit 2013 benötige ich auch keine Psychopharmaka mehr. 2014 machte ich über das Blaue Kreuz meine Ausbildung zum Suchtberater und lernte gleichzeitig meine Frau kennen. Heute lebe ich glücklich verheiratet mit zwei Kindern in Breitenaich. Dort bauen wir mit FreundInnen einen stillgelegten Bauernhof um, wo wir ein betreutes Wohnen für Menschen errichten möchten, die verlernt haben selbstständig zu leben. Ich bin seit acht Jahren clean und mache neben meiner Arbeit eine Ausbildung zum Diplomierten Psychologischen Berater über CLS. 2019 gründete ich über das Blaue Kreuz die Selbsthilfegruppe für Substanzabhängige in Eferding. Wir treffen uns alle zwei Wochen an einem Mittwoch von 18 bis 20 Uhr. Die Gruppe ist zwar klein, aber fein: Die Gespräche sind offen und persönlich, es gibt keine Tabuthemen. Wir nehmen uns so, wie wir sind und legen großen Wert auf gegenseitige Wertschätzung.

FOTO: SYDA PRODUCTIONS/STOCK.ADOBE.COM

Infos & Kontakt: BKÖ Selbsthilfegruppe für Alkohol-, Drogen- und Medikamentenabhängige Eferding | Daniel – Tel.: 0660 4893 211 | E-Mail: hoamal.daniel@gmx.at | www.blaueskreuz.at→Selbsthilfegruppen→Oberösterreich

Eine Al-Anon erzählt

TEXT: MIRIAM

Als ich mit dem Trinkverhalten meines Mannes nicht mehr zurechtkam, habe ich durch telefonischen Kontakt zu den Anonymen Alkoholikern erfahren, dass es Al-Anon für Angehörige gibt. Bevor ich zu den Al-Anon-Familiengruppen kam, habe ich alles Mögliche und Unmögliche versucht. Dazu gehörte unter anderem:

- Das Bemühen, meinen Mann zu ändern – ich habe alles daran gesetzt, ihn „trockenzulegen" und ständig versucht, ihn zu kontrollieren und zu manipulieren – um ihn auf den „richtigen" Weg zu bringen.
- Nach versteckten Flaschen zu suchen und den Alkohol auszuschütten oder wegen des Trinkens zu nörgeln bzw. mit ihm zu debattieren – auch wenn er betrunken war!
- Das Decken seines übermäßigen Trinkens nach außen – die Scham war alltäglich gegenwärtig -, aber auch mich aus falsch verstandener Fürsorge um ihn und seine Belange zu kümmern.

Symbolfoto

„Al-Anon habe ich ‚gesucht und gefunden'! Bevor ich zu den Al-Anon-Familiengruppen kam, war die Scham alltäglich gegenwärtig. Ich habe alles Mögliche und Unmögliche versucht, um meinen alkoholkranken Mann wieder auf den ‚richtigen' Weg zu bringen."

Miriam, Al-Anon-Familiengruppe

Tiefe Verzweiflung und große Dankbarkeit

Ich wusste nicht mehr weiter und war sehr verzweifelt. Ich hatte nicht die Erfahrung und das Wissen, dass Angehörige, FreundInnen, Verwandte und auch ArbeitskollegInnen unter den Folgen der Suchtkrankheit Alkoholismus leiden. Mir war nicht klar, dass Alkoholismus, unabhängig von Einkommen, sozialem Status oder Prominenz, jede Familie treffen kann. Als ich zu den Treffen der Al-Anon-Familiengruppen kam, war es sehr erleichternd für mich zu hören, dass Alkoholismus eine Krankheit ist, an der ich nicht schuld bin und die viele Menschen betrifft, auch wenn nicht darüber geredet wird. Die Anonymität war mir damals sehr wichtig, weil ich mich ja sehr geschämt habe, mit einem Alkoholiker verheiratet zu sein und ihn „nicht in den Griff zu bekommen". Die Sicherheit, dass nichts nach außen dringt, machte es mir möglich, in den Meetings (Treffen) frei zu sagen, was mir auf dem Herzen lag. Ich bekam keine wohlmeinenden Ratschläge. Ich durfte meinen Weg finden, meine Entscheidungen treffen – in der Zeit, die ich dafür brauchte. Ich lerne durch das Zuhören und Vorleben von anderen Angehörigen, wie sie mit dem Problem Alkoholismus leben oder gelebt haben. Durch die gegenseitige Hilfe bei Al-Anon war ich nicht mehr alleine und lernte andere, gesunde Verhaltensweisen sowie neue Wege zu gehen. Ich konnte erkennen, dass keine Situation wirklich hoffnungslos ist, unabhängig davon, ob der Alkoholiker noch trinkt oder nicht. Ich lernte, auf mich zu achten, meine Gefühle wahrzunehmen, mich wichtig zu nehmen und wieder Freude am Leben zu haben.

Al-Anon-Familiengruppen

Die Al-Anon-Familiengruppen sind eine weltweit anerkannte Selbsthilfegruppe für Menschen, deren Leben durch das Trinken eines anderen beeinträchtigt wird oder wurde. 1951 in den USA aus den Anonymen Alkoholikern hervorgegangen, bietet Al-Anon seit 1975 auch in Österreich Selbsthilfegruppen an. Ihre Aufgabe ist es, den Angehörigen von Alkoholkranken Trost und Hilfe anzubieten. Die Al-Anon-Familiengruppen (VON Angehörigen – FÜR Angehörige) stehen allen Ehefrauen, Ehemännern, Kindern, Eltern, Geschwistern, FreundInnen und ArbeitskollegInnen von Alkoholkranken offen. Es gibt keine Mitgliedsbeiträge oder Teilnehmerlisten, keine Wartezeiten und keine Anmeldung. Die Anonymität aller Hilfesuchenden wird sichergestellt. Kinder und Jugendliche nutzen diese Möglichkeit in Alateen (Al-Anon Teenager). Die Alateen-Gruppen sind ein Teil der Al-Anon-Familiengruppen und arbeiten nach den gleichen Prinzipien.

Infos & Kontakt: Al-Anon | Tel.: 0676 9388 856 | E-Mail: kontakt.mitte@al-anon.at | www.al-anon.at

FOTO: SONG_ABOUT_SUMMER/STOCK.ADOBE.COM

Bipolar – ein Leben in Extremen

TEXT: GEORG

„Menschen mit einer bipolaren Störung (früher bekannt als manisch-depressive Erkrankung) leben mit extremen Emotionen. Die Stimmung wechselt zwischen ‚himmelhoch jauchzend' und ‚zu Tode betrübt'."

Georg, Selbsthilfegruppe Bipolare Störung Wels

Den ersten Kontakt mit dem Begriff „Selbsthilfegruppe" hatte ich im Jahr 2007. Nach einer schweren psychischen Krise riet mir der behandelnde Arzt, den Besuch einer Selbsthilfegruppe in Betracht zu ziehen.

Gründung einer Selbsthilfegruppe

Unsere Gruppe „Bipolare Störung" in Wels besteht seit Februar 2008. Mittlerweile sind zwölf Jahre vergangen und ich gehe immer noch zu den Abenden. Einige TeilnehmerInnen aus der ersten Stunde sind nach wie vor mit dabei, mit anderen gibt es zwischendurch und sporadisch telefonischen Kontakt. Wir treffen uns jeden ersten Dienstag im Monat um 19 Uhr in entspannter und optimistischer Runde, seit Februar 2020 im „FreiRaumWels" in der Welser Altstadt Nr. 8. Die Gruppe besteht in der Regel aus fünf bis acht Personen (w/m) aller Altersgruppen. Alle Informationen werden vertraulich, wertschätzend und anonym ausgetauscht. Selbstverständlich haben sich auch Freundschaften entwickelt, die Anonymität hebt sich dadurch auf. Das geschieht aber alles aus Freiwilligkeit. „Neuankömmlinge" brauchen vor dem ersten Schritt nicht hadern: Alle Erzählungen und Krankengeschichten bleiben innerhalb der Gruppe. Angehörige von Betroffenen können nicht mit dabei sein. Der Grund dafür ist, dass sich viele TeilnehmerInnen nicht vor „Nichtbetroffenen" outen wollen, da der Stigmatisierungsgrad bei psychischen Erkrankungen sehr hoch liegt. Die Lebensgeschichten wirken für jene, die diese Empfindungen und Mischzustände nicht schon einmal selbst erlebt haben, zum Teil auch sehr „skurril" .

Persönliche Erfahrungen

Die vielen Lebensgeschichten, die ich erleben durfte, haben meine Sicht auf die Welt verändert. So viele Schicksale, so viel Leid bei Betroffenen und Angehörigen lassen mich nachdenklicher und demütiger werden. Und geben mir zugleich die Zuversicht, dass man nach Krisen wieder „herauskommt". Ein Schwerpunkt hat sich herauskristallisiert, nämlich, „wie erkenne ich aufkommende Episoden und wie kann ich rechtzeitig gegensteuern?" Das ist ja genau das Heimtückische an dieser Erkrankung, wenn man „mittendrin" ist, ist es oft schon zu „spät" und meist dauert eine Behandlung dann auch länger. Und genau das habe ich gelernt: Signale zu erkennen und rechtzeitig zu handeln. So wie andere auch, und das gibt Zuversicht.

Was ich mir wünsche?

Dass uns FachärztInnen mehr Betroffene schicken, die auch zusätzlich zur Behandlung etwas machen wollen. Davon gäbe es einige, doch der Informationsfluss ist fast nicht vorhanden. Ich traue mich zu behaupten, dass die TeilnehmerInnen unserer Gruppe einen ungemeinen Erfahrungsschatz haben – und diesen geben wir gerne weiter. Einzig und allein steht uns der Dachverband Selbsthilfe OÖ zur Seite, dieser dafür professionell. Auch möchten wir in Zukunft TherapeutInnen, ApothekerInnen, ÄrztInnen und andere einladen, zu interessanten Themen einen Vortrag zu halten.

FOTO: FRESHIDEA/STOCK.ADOBE.COM

Infos & Kontakt: Georg | Tel.: 0676 8868 0517 | E-Mail: brieftaube@outlook.at

Gut leben mit MS – geht das?

TEXT: FERDINAND KEINDL

Nach vielen Jahren ohne korrekte Diagnose wurde bei mir im Alter von 43 Jahren Multiple Sklerose (MS) festgestellt. Ich musste bereits mit den schweren Folgen der Krankheit leben und hatte schon einen Teil meiner Mobilität eingebüßt. Erst nachdem die Krankheit diagnostiziert worden war, konnten entsprechende Rehabilitationsmaßnahmen eingeleitet werden. Dass ich heute, mehr als 30 Jahre später, einen relativ normalen Alltag ohne Rollstuhl leben kann, verdanke ich einer Kombination aus guter ärztlicher Versorgung, Disziplin in der Ausübung körperlicher Aktivität, einer positiven Lebenseinstellung, der Unterstützung meiner Familie und nicht zuletzt dem Austausch mit Gleichbetroffenen. Darüber hinaus sind die Aufenthalte auf der MS-Station im Salzkammergut Klinikum Bad Ischl für mich sehr hilfreich.

Ferdinand Keindl,
Landes- & Regional-obmann MS-Gesellschaft OÖ

> „Viele Fragen waren in meinem Kopf: Ist MS heilbar? Wie verläuft die Erkrankung? Wie wird meine Familie mit der Belastung zurechtkommen? Mir wurde sehr schnell klar: Ich muss mich mit der Krankheit auseinandersetzen, mich neu orientieren und lernen, so gut wie möglich damit zu leben."

Anlaufstelle für MS-PatientInnen

1979 wurde die Multiple-Sklerose-Gesellschaft Oberösterreich gegründet und in weiterer Folge der MS-Regionalclub Linz und Umgebung. Seit dem Jahr 1990 stehe ich dem Club als Obmann zur Verfügung – mit dem Ziel zu helfen, so gut es eben geht und die betroffenen PatientInnen bestmöglich zu unterstützen, wie etwa durch die Gestaltung von monatlichen Clubtreffen. MS-PatientInnen sind sehr gefährdet sich zu isolieren. Für mich ist es ein ganz besonderes Anliegen, die Betroffenen aus der Isolation „herauszuholen": Bei unseren Clubtreffen wird gemalt, gebastelt, getöpfert, gesungen und vieles andere mehr – also alles, was Freude macht. Zudem werden interessante Vorträge von ÄrztInnen, psychologische Beratung, aber auch Rechtsauskünfte und andere auf die Krankheit MS bezogene Themen angeboten. Um die körperliche Fitness aufrechtzuerhalten, organisiert der MS-Regionalclub ein wöchentliches Gruppenturnen mit ausgebildeten TherapeutInnen. Auch gemeinsame Aktivitäten kommen bei uns trotz Einschränkung der Mobilität nicht zu kurz. Eine „Spitzenveranstaltung" und sehr beliebt ist der jährliche Ausflug: Wir fahren mit einem Spezialbus, der mit einer hydraulischen Hebebühne für sieben Rollstühle und 33 gehfähige Personen ausgestattet ist.
Meine ehrenamtliche Tätigkeit als Landes- und Regionalobmann bereitet mir noch immer Freude und ich bin sehr dankbar, dass ich trotz meiner unheilbaren Krankheit ein gutes und selbstbestimmtes Leben führen kann.

Infos & Kontakt: Multiple Sklerose Gesellschaft OÖ – Regionalclub Linz und Umgebung | Ferdinand Keindl | Tel.: 0699 1012 4336 | E-Mail: feke.ms@drei.at | www.msges-ooe.at

FOTO: MINERVA STUDIO/STOCK.ADOBE.COM

Lebensqualität durch Bewegung

TEXT: DANUTA HUBER

> „Die Beurteilung meines Arztes war bitter: Ihre beiden Hüftgelenke sind wie bei einer 80-jährigen Frau, also kaputt."

Danuta Huber, Selbsthilfegruppe „Schmerz-Freie-Bewegung", Antiesenhofen, Bezirk Ried im Innkreis

Vor 63 Jahren wurde ich als drittes Kind und „pumperlg´sundes" Mädchen in eine intakte Familie geboren. Im Laufe der Zeit klagte ich bei Spaziergängen über Schmerzen in beiden Schienbeinen. Fälschlicherweise wurde Rheuma vermutet und meine Beine wurden erfolglos mit Salben behandelt. Die Schuljahre vergingen, es folgten die berufliche Ausbildung, die Heirat, die Geburt des ersten Kindes, der Hausbau und die Geburt des zweiten Kindes. Erst im 33. Lebensjahr wurde bei mir eine beidseitige Hüftdysplasie mit totalem Knorpelverlust diagnostiziert. Um die Diagnose verständlicher zu formulieren, sagte der Hausarzt: „Ihre beiden Hüftgelenke sind wie bei einer 80-jährigen Frau, also kaputt." Einige Operationen mit Beckenkorrektur und der spätere Einsatz von Hüftprothesen sowie unzählige Kuren und Physiotherapien folgten. Damals wurde mir klar, dass meine Gelenke nur mit einer stabilen Muskulatur funktionieren und dadurch einen aufrechten Gang ermöglichen und ich meine schwache Muskulatur nur mit einem starken Willen und eisernem Training ausgleichen und aufbauen kann. Da ich als „Grenzgängerin" in Deutschland arbeitete, schloss ich mich der aktiven Gruppe der Deutschen Rheuma-Liga an. Nach 17 Jahren beendete ich meine Arbeit in Deutschland und damit einhergehend auch die wöchentliche Krankengymnastik. Zu meiner großen Verwunderung fand ich in Österreich keine ähnliche Alternative. Dann entdeckte ich Selbsthilfegruppen – jedoch alle weit entfernt und keine thematisch passend.
Nach neunmonatigen Vorbereitungsarbeiten gründete ich die Selbsthilfegruppe „Schmerz-Freie-Bewegung". Der Anfang war alles andere als einfach. Fast alle PhysiotherapeutInnen waren ausgebucht und sie für die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe zu begeistern sowie einen passenden Raum mit der richtigen Ausstattung zu finden, benötigte viel organisatorischen Aufwand. Aber die Mühe hatte sich gelohnt: Am 13. Oktober 2015 konnten wir unser erstes Treffen mit aktiver Gruppengymnastik unter therapeutischer „Aufsicht" in Antiesenhofen, einer kleinen Landgemeinde mit 1.100 EinwohnerInnen, starten. Mittlerweile haben 25 Personen an der Krankengymnastik teilgenommen. Einige haben zu wenig Geduld mit sich selbst und andere kommen zu „spät", da das fortgeschrittene Krankheitsstadium die Teilnahme an der Gruppengymnastik nicht mehr erlaubt. Aber ein harter Kern an Mitgliedern gibt der Gruppe Stabilität. Ganz allgemein ist unsere Lebensqualität gestiegen. Wir achten bewusster auf unsere Haltung und die kontrollierten Bewegungen sind leichter. Außerdem funktioniert das Miteinander sehr gut. Wir haben Spaß und auch die Lachmuskeln kommen nicht zu kurz.
Immer wieder erhalte ich erfreuliche Rückmeldungen unserer Mitglieder wie beispielsweise: „Nach meinem Schlaganfall fühle ich mich in der Gruppe gut aufgehoben und schöpfe neue Kraft, auch für die Seele. Ich kann mir mein Leben ohne die gemeinsamen wöchentlichen Trainingseinheiten nicht mehr vorstellen" oder auch „Meine kranken Kniegelenke schmerzen seltener und ich merke, dass das Gewebe rundherum beweglicher und stärker geworden ist".

Infos & Kontakt: Danuta Huber | Tel.: 07759 5137 | E-Mail: aon.913531808@aon.at

FOTO: PHOTOGRAPHEE.EU/STOCK.ADOBE.COM

Mit Krebs leben lernen

TEXT: BRIGITTE DANIELCZYK

Mit 32 Jahren hatte ich Dickdarmkrebs, ein frühes Stadium, die operative Entfernung des Darmes reichte, keine Chemo. Mit 46 Jahren bekam ich Eierstockkrebs, leider ein späteres Stadium. Dementsprechend war auch die Rezidivgefahr viel größer. Eine langwierige Behandlung war angesagt: Zwei Operationen und Chemo. Der Schock war bei beiden Erkrankungen groß. Durch die langwierige Behandlung (acht Monate), in der ich immer „mitten in der Krebserkrankung" war, war es für mich natürlich wesentlich schwieriger, einen Alltag außerhalb der Krankheit zu leben. Ich holte mir damals psychotherapeutische Unterstützung, aber im Nachhinein gesehen, wäre eine Selbsthilfegruppe für mich in beiden Fällen etwas sehr Hilfreiches gewesen.

Trotzdem gut leben!

Jetzt, viele Jahre später, leite ich eine Selbsthilfegruppe zum Thema „gynäkologischer Unterleibskrebs". Ich erlebe die Gruppefür viele der Teilnehmerinnen immer wieder als sehr hilfreich. Zum Beispiel symbolisiert durch den Satz: „Was, du hast das auch gehabt?". Zu erleben, dass ich mit dieser Erkrankung nicht alleine bin, es Menschen gibt, „die das überleben" und trotzdem gut leben, macht vielen Neubetroffenen Mut und gibt Zuversicht. Zusätzlich höre ich von den Betroffenen, wie sie mit dieser Situation umgegangen sind, was für sie hilfreich war. Ich kann aus einem großen Pool von Ideen vielleicht etwas herausfinden, was auch für mich passt bzw. kann es mich auf neue Ideen bringen. Dieses persönliche Wissen, die direkte Unterstützung, der Austausch über die Gefühle und Ängste, das Gemeinschaftsgefühl, das Verstandenwerden auf einer ganz besonderen Ebene sind etwas außerordentlich Wertvolles und Unterstützendes. Auch Wissensvermittlung auf fachlicher Ebene durch Aufklärung und Information im Bereich der Medizin, Komplementärmedizin, Ernährung, Psychologie, Entspannungstechniken, Recht etc. wird in der Gruppe gut abgedeckt. Was weniger erwartbar ist – wir haben in dieser Gruppe auch viel Spaß. In der Regel sitzen wir in sehr entspannter Atmosphäre beisammen. Ich finde es wirklich schlimm zu hören, dass Angehörige, aber leider zum Teil auch ProfessionistInnen, nach wie vor den Betroffenen abraten, in eine onkologische Selbsthilfegruppe zu gehen. Begründet mit dem Satz: „Das zieht dich nur ‚runter', lauter Todkranke." Ganz im Gegenteil! Auch wenn wir manchmal Angst haben und nicht wissen, wie es weitergeht: Wir leben, sind berufstätig, gestalten unsere Freizeit, fahren in den Urlaub, genießen (viele) Bereiche unseres Lebens – und darauf schauen wir auch!
Also mein Tipp: Lasst euch nicht aufhalten, kommt und schaut euch unsere Gruppe an, bringt die Themen ein, die euch interessieren. Genießt, dass ihr unter Gleichbetroffenen einmal nichts müsst, auf Verständnis und Mitgefühl trefft und alles ansprechen könnt, ohne darauf zu achten ob die partnerin/der Partner das auch verträgt und versteht.

„Mein Tipp: Kommt und schaut euch unsere Selbsthilfegruppe an und bringt Themen ein, die euch interessieren."

Brigitte Danielczyk, Selbsthilfegruppe Unterleibskrebs Linz

FOTO: KARRASTOCK/STOCK.ADOBE.COM

Infos & Kontakt: Brigitte Danielczyk | Tel.: 0664 4248 300 | E-Mail: brigitte.danielczyk@liwest.at

Radikale Prostatektomie

TEXT: AUGUST THALHAMMER

Mein beruflicher Werdegang in der Gastronomie umfasst seit 1984 Tätigkeiten in Vier- oder Fünf-Sterne-Hotels in Kitzbühel, Zürs, Schruns, weiters in Genf, Südafrika und auf einem Passagierschiff. Fünfzehn Jahre waren meine Frau und ich Pächterin und Pächter von Golfrestaurants in Oberösterreich. Durch meine Arbeit war ich häufig sehr gestresst und einem ungesunden Lebensstil ausgeliefert. Im Alter von 55 Jahren erhielt ich im Rahmen der jährlichen Gesundenuntersuchung aufgrund von steigenden PSA-Werten eine Überweisung zu einem Urologen. Die Biopsie ergab, dass ich Prostatakrebs habe und operiert werden musste. Damit hatte ich wirklich nicht gerechnet, das war ein Schock. Zu dieser Zeit war ich als Hotelleiter tätig und nach dem erschütternden Gespräch mit meinem Urologen fuhr ich zur Arbeitsstelle – wir wir hatten ein Fest mit rund 1.000 Gästen zu betreuen. Ich war natürlich komplett fertig, konnte aber nicht hinausposaunen, dass ich heute diesen schlimmen Befund erhalten hatte – ich war irgendwie in Trance. Mit großer Ungewissheit wurde ich einige Monate später operiert: radikale Prostatektomie. Nach der Operation, aber noch im Krankenhaus, erfuhr ich, dass ich möglicherweise noch bestrahlt werden muss. Ein weiterer Tiefschlag, der sich nach der Enduntersuchung glücklicherweise als nicht notwendig herausstellte.

Eine neue Perspektive

Im Krankenhaus wurde ich sehr gut betreut und nahm alle Informationsquellen des Hauses in Anspruch. Dadurch wurde ich auf die Selbsthilfegruppe Prostatakrebs im Ordensklinikum Linz (damals noch Barmherzige Schwestern) aufmerksam. Nach meiner Entlassung besuchte ich die Gruppe. Das hat mir so viel Halt gegeben und tut mir immer noch gut – mittlerweile bin ich Ansprechpartner dieser Gruppe. Unsere monatlichen Treffen im Konferenzzentrum im Ordensklinikum Linz Elisabethinen dauern rund zwei Stunden und werden von Betroffenen, Interessierten und PartnerInnen von Prostatakrebspatienten besucht. Meist sind wir zwischen zehn und 15 Personen. Mit Unterstützung der MitarbeiterInnen der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen des Ordensklinikums organisieren wir interessante Vorträge mit ÄrztInnen, PsychologInnen, SexualberaterInnen, ErnährungsberaterInnen, SeelsorgerInnen etc. Es gibt die Möglichkeit, sich mit anderen Teilnehmenden auszutauschen. Durch das „Expertenwissen" der Gruppe aus der Perspektive von Betroffenen habe ich in den vergangenen fünf Jahren immer wieder Neues erfahren dürfen, auch Informationen, die manche ÄrztInnen aus Zeitgründen oder sonstigen Gründen nicht mitteilen können oder möchten. Besprochen werden zudem Tabuthemen wie Potenzstörungen nach einer Prostataoperation, wobei sehr viel Wert auf Diskretion gelegt wird.
Meine Operation liegt jetzt fast sechs Jahre zurück. Ich habe seitdem einen PSA-Wert von null. Ich wurde durch die Selbsthilfegruppe immer wieder motiviert, meine Erkrankung nicht zu verheimlichen, sondern mich damit zu beschäftigen und auch andere Männer darauf aufmerksam zu machen, sich Unterstützung zu suchen.

„Bei unseren zwanglosen Gruppentreffen wird viel Wert auf Diskretion gelegt, auch Tabuthemen werden besprochen."

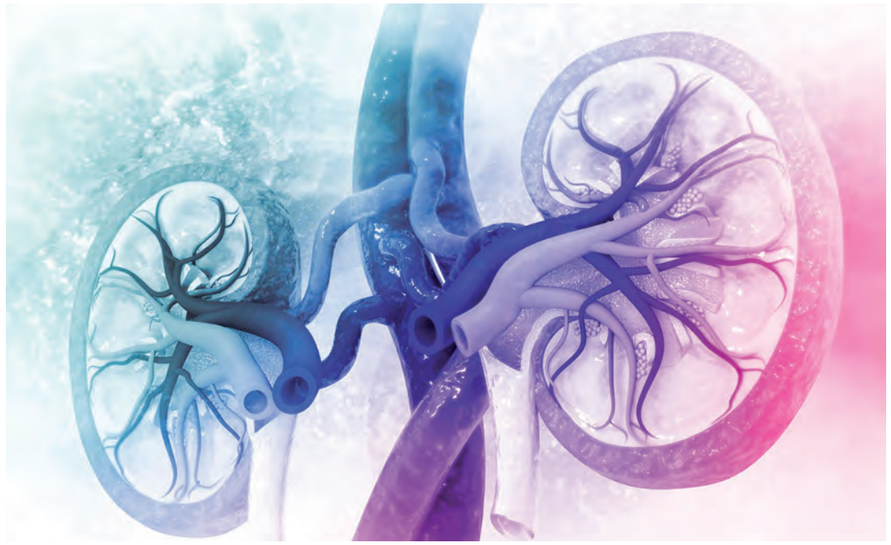
August Thalhammer, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Linz

FOTO: JARUN001/STOCK.ADOBE.COM

Infos & Kontakt: August Thalhammer | Tel.: 0650 8630 783 | E-Mail: august.thalhammer@hotmail.com

Ein „kleiner“ Fehler: Reflux-nephropathie

TEXT: ANDREA LEITNER



Meine Nieren hatten von Geburt an einen „kleinen“ Fehler, der später als Refluxnephropathie diagnostiziert wurde. Darunter versteht man eine Vernarbung der Niere, die durch den Rückfluss des Urins von der Blase in den Harnleiter in Richtung Niere verursacht wird. Erste Probleme kamen während meiner Schwangerschaft. Der Blutdruck stieg und ließ sich trotz Medikamenten nicht einstellen. Ich hatte schlechte Blut- und Harnwerte, überall in meinem Körper sammelte sich Wasser an. Meinem Baby ging es in der 32. Schwangerschaftswoche in meinem Körper nicht mehr gut. Um mein Kind und mich zu retten, musste dringend ein Kaiserschnitt durchgeführt werden. David wog bei der Geburt nur 1,27 Kilogramm und daraus resultierend folgte ein dreimonatiger Aufenthalt im Kinderkrankenhaus. Heute – 25 Jahre später – ist er ein gesunder, lebensfroher junger Mann!

Einige Wochen nach der Entbindung besserten sich meine Nierenwerte wieder, sodass ich unter Einhaltung strengster Diät noch knappe vier Jahre mit meinen eigenen Nieren leben konnte. 1999 funktionierte meine Entgiftung nicht mehr ausreichend und ich musste mit der Dialysebehandlung beginnen. In den nächsten dreieinhalb Jahren verbrachte ich jeden zweiten Tag vier bis fünf Stunden im Krankenhaus – ein Leben ohne Maschine war nicht mehr möglich. Bei der „Blutwäsche“ werden Flüssigkeit und Gifte aus dem Blut gefiltert. Alles, was ich trank, lagerte sich in meinem Körper als Wasseransammlung ab, daher war es notwendig, sehr wenig zu trinken. Mit Flüssigkeit waren nicht nur Getränke, sondern auch Suppe, Salat, Obst und einiges mehr gemeint. Durst war mein täglicher Begleiter. Endlich, nach einer gefühlten Ewigkeit, die großartige Nachricht – eine passende Spenderniere wird transplantiert! Dieses Gefühl ist unbeschreiblich: Ich war nervös, hatte Angst, aber auch Hoffnung auf ein Leben ohne Dialysemaschine. Die Nierentransplantation verlief ohne Komplikationen und nach 21 Tagen Aufenthalt im Krankenhaus durfte ich nach Hause. Seit mehr als 17 Jahren lebe ich mit meiner wunderbaren Spenderniere. Ich habe sie von einem verstorbenen Menschen annehmen dürfen und bin überaus dankbar für dieses Geschenk.

Gleich zu Beginn meiner Krankheit nahm ich bei einem Treffen der Selbsthilfegruppe teil und konnte viele Gleichgesinnte kennenlernen. Angesichts ihrer erlebten „Geschichten“ wurde mir vieles klarer und verständlicher, auch das Ungewisse wurde überschaubarer. Für mich persönlich ist Selbsthilfe ein sehr wichtiger und positiver Teil meiner Therapie. Mittlerweile leite ich im Bezirk Freistadt eine Selbsthilfegruppe mit NierenpatientInnen. Wir treffen uns alle zwei Monate zu den unterschiedlichsten Aktivitäten – es ist eine Bereicherung für uns alle. Beim Verein Niere Oberösterreich bin ich Obmann-Stellvertreterin. Information, Beratung und Unterstützung für Betroffene im nicht unmittelbar medizinischen Bereich ist uns sehr wichtig.

> „Dieses Gefühl ist unbeschreiblich: Ich war nervös, hatte Angst, aber auch Hoffnung auf ein Leben ohne Dialyse.“

Andrea Leitner, Selbsthilfegruppe für NierenpatientInnen & Angehörige Freistadt

Infos & Kontakt: Andrea Leitner | Tel.: 0680 1221 778 | E-Mail: leitner-andrea@aon.at |
Verein Niere OÖ (VNOÖ) | Tel.: 0664 4812 790 | E-Mail: ooe@argeniere.at | www.ooe.argeniere.at

FOTO: CRYSTAL LIGHT/STOCK.ADOBE.COM

Leben dank Über-Kreuz-Transplantation

TEXT: EDITH WILFLINGSEDER

Nachdem bei mir vor vielen Jahren eine Niereninsuffizienz – die Nieren funktionieren nur noch eingeschränkt oder überhaupt nicht mehr – festgestellt wurde und sich mein Gesundheitszustand immer mehr verschlechterte, rückte der Zeitpunkt, mit der Dialysebehandlung zu beginnen, immer näher. Ich dachte auch vermehrt darüber nach, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Zu Beginn der Therapie setzte ich mein Vorhaben um und war sehr froh über die vielen Tipps, den Erfahrungsaustausch, das gegenseitige „Auffangen“ und den guten Zuspruch durch die Gruppe. Auch Sorgen und Ängste, die man nur unter Gleichbetroffenen verstehen kann, wurden besprochen. Ich fühlte mich sofort sehr willkommen.

Da eine Lebendspende von meinem Mann nicht möglich war, hatte ich mich mehr oder weniger damit abgefunden, dass ich in den nächsten Jahren eine Niere von Eurotransplant bekomme. Meine Söhne wollten sich mit der langen Wartezeit nicht abfinden und boten an, mir eine Niere zu spenden. Bei meinem älteren Sohn Manuel ergab die Untersuchung, dass eine Lebendspende nicht möglich ist. Bei Andreas kam für mich eine Spende aufgrund seiner Jugend nicht in Frage. Trotz allem beschäftigte uns die Frage, ob es nicht doch auch andere „Paare“ gibt, bei denen eine Lebendspende unter Familienangehörigen nicht möglich ist, aber vielleicht mit anderen gleichbetroffenen Paaren. Mein Sohn recherchierte, dass in Wien bereits eine „Kreuzspende“ (Cross-over-Transplantation) angeboten wird. Nach einigen Untersuchungen überraschte mich Manuel am Muttertag 2016 mit der freudigen Mitteilung: Unsere Daten wurden in das Computersystem eingespielt, das automatisch nach Paaren (Ehepaare, Geschwisterpaare, Mutter und Kind, FreundInnen etc.) sucht, die aufgrund ihrer immunologischen Struktur in Frage kommen. Am 31. März 2017 gegen Mittag kam der Anruf, ob bei uns alles in Ordnung ist und wir bereit sind, am 3. April 2017 zur Aufnahme ins AKH nach Wien zu kommen. Endlich war es soweit: Montag Aufnahme und Dienstag Operation. Mein Sohn und ich lagen gemeinsam in einem Zimmer. Der Operationstag war nervenaufreibend, doch alles verlief nach Plan und die Transplantation mit dem anderen Paar erfolgte ohne Komplikationen. Dank der Cross-over-Transplantation wurde meine Wartezeit auf ein Spenderorgan bedeutend verkürzt. Die logistische Herausforderung: Die Transplantation musste zeitgleich stattfinden, alles lief anonymisiert ab, die jeweiligen SpenderInnen und EmpfängerInnen durften sich nicht kennenlernen. Mir wurde ein neues Leben geschenkt und seither hat sich meine Lebenssituation wieder sehr verbessert – ich kann wieder ein ganz „normales“ Leben führen.

Während meines Aufenthaltes im AKH Wien wurde ich von einigen Mitgliedern der Selbsthilfegruppe kontaktiert. Ich freute mich sehr, dass ich nicht in Vergessenheit geraten war und fand es einfach toll, bei einer so gut funktionierenden Gruppe dabeizusein. Inzwischen leite ich die Selbsthilfegruppe in Wels und bin Obmann-Stellvertetreterin beim Verein Niere Oberösterreich.

> „Dank der Cross-over-Transplantation wurde meine Wartezeit auf ein Spenderorgan bedeutend verkürzt.“

Edith Wilflingseder, Selbsthilfegruppe für NierenpatientInnen & Angehörige Wels

Infos & Kontakt: Edith Wilflingseder | Tel.: 0699 1149 2433 | E-Mail: edith.wilf@a1.net |
Verein Niere OÖ (VNOÖ) | Tel.: 0664 4812 790 | E-Mail: ooe@argeniere.at | www.ooe.argeniere.at

AGS – selten und angeboren

TEXT: MARIA

> „AGS wird heute durch das Neugeborenen-Screening, einem Bluttest am dritten Lebenstag, erfasst."

Maria, Netzwerk AGS Österreich

Als bei mir Anfang der 1990er-Jahre AGS (Adrenogenitales Syndrom, eine seltene angeborene Störung der Produktion des Stresshormons Cortisol in der Nebennierenrinde) diagnostiziert wurde, war ich eine junge Frau Anfang 20. Ich hatte so viele Fragen zum AGS, so viele Unsicherheiten – aber niemand war da, der mir meine Fragen beantwortete. In der Sprechstunde beim Gynäkologen oder bei der Endokrinologin, die übrigens wirklich sehr nett und bemüht waren, erhielt ich zwar Basisinformationen, aber die Zeit und der Rahmen für ein Gespräch, wie ich es gebraucht hätte, waren nicht da. Und ich war zu nervös, um Fragen zu stellen. So lebte ich irgendwie recht und schlecht mit meiner Diagnose und fühlte mich so allein. Wo sollte ich bei einer „seltenen Erkrankung" andere Betroffene finden? Manchmal hatte ich aus Unwissenheit meinerseits mit Folgen einer falschen Behandlung zu kämpfen, z.B. als ich aus einem Missverständnis heraus ein Jahr lang mein Medikament in viel zu hoher Dosierung einnahm.

Welch ein Meilenstein war es für mich, als ich 1997 zum ersten Mal Internetzugang hatte, mit klopfendem Herzen in der Nacht „AGS" in eine Suchmaschine eingab und zu meiner großen Freude eine Selbsthilfegruppe für AGS in Deutschland entdeckte. Ich schrieb ein E-Mail an diese Selbsthilfegruppe und bekam kurze Zeit später eine Broschüre zugeschickt mit einer netten Karte dabei. Diese Broschüre hatte dann die Qualität einer „Offenbarung". Ursachen und Zusammenhänge meiner Erkrankung wurden darin gut verständlich erklärt. Ich konnte immer wieder nachlesen, auf einmal verstand ich so viel! Ich verstand, warum ich wann meine Medikamente nehmen sollte, warum eine Überdosierung jene Probleme machte, die ich am eigenen Leib erfahren hatte. Ich fühlte mich zum ersten Mal nicht mehr komplett allein und verlassen mit meiner Erkrankung.

Mein Einstieg in die Selbsthilfe

Nach dieser „Erleuchtung" dauerte es weitere zehn Jahre, bis ich zu einem Selbsthilfetreffen fuhr. Wieder mein klopfendes Herz – wie werden wohl die Leute sein, die ich dort treffe? Wie sehen andere Leute aus, die dieses AGS haben? Was erwartet mich dort? Das Treffen erstreckte sich über ein ganzes Wochenende. Ich bekam viele Informationen durch die Vorträge und Gespräche. Ein Schlüsselerlebnis war dann noch beim Abschluss-Mittagessen: Am Tisch schräg gegenüber von mir saß eine junge Ärztin, die einen Vortrag gehalten hatte. Ich dachte „jetzt oder nie" und wagte es, ihr noch ein paar meiner persönlichen Fragen zu stellen. Sie beantwortete alle mit so viel Freundlichkeit und Fachkompetenz, ich war sehr dankbar. Dieses Wochenende war für mich der Einstieg in die Selbsthilfe. Die deutsche Selbsthilfegruppe suchte jemanden, der für meine Ausprägung des AGS Ansprechperson für andere Hilfesuchende sein könnte. Ich hatte keine Ahnung von Selbsthilfearbeit– aber ich hatte so stark erlebt, wie mir Infomaterial (die Broschüre) und dieses Treffen geholfen hatten, dass ich mich entschloss mitzumachen.

Das war vor gut zehn Jahren. Inzwischen habe ich rund 120 E-Mail-Adressen von Frauen mit AGS. Mit allen hatte ich irgendwann mal per E-Mail, telefonisch oder persönlich Kontakt. Durch das gemeinsame Engagement mit Kathi, einer anderen Österreicherin, die ich in der deutschen Selbsthilfegruppe kennenlernte, entstand im Frühjahr 2017 das Netzwerk AGS Österreich – eine österreichweite Selbsthilfegruppe für Betroffene und Eltern von betroffenen Kindern, derzeit mit Kontaktpersonen und Aktivitäten in zwei Regionalgruppen in den Bundesländern. Kathi und ich haben so stark erlebt, was Selbsthilfe bewirkt, welche Kraft darin liegt, wie hilfreich es ist, mit einer Erkrankung nicht alleine zu sein und welchen Unterschied es macht, Unterstützung durch eine Selbsthilfegruppe zu bekommen. Wir haben ÄrztInnen kennengelernt – so ganz außerhalb der Sprechstundensituation. Darum engagieren wir uns jetzt in der Selbsthilfearbeit – und sind sowas von überzeugt davon!

Infos & Kontakt: Netzwerk AGS Österreich – Regionalgruppe OÖ |
E-Mail: info@ags-oesterreich.at | www.ags-oesterreich.at

FOTO: SVETLANA/STOCK.ADOBE.COM

> „Extreme Regelschmerzen, aber auch Schmerzen beim Sex können ein Zeichen von Endometriose sein."

Michaela Kahr, Endo-Vernetzungstreffen Wels

Endometriose – und wie weiter?

TEXT: MICHAELA KAHR

Meine Beschwerden fingen bereits mit Beginn der ersten Regel an – im jungen Alter von zehn Jahren. Starke Regelschmerzen waren Standard und wurden als „normal", „das hat jede Frau" und „stell dich nicht so an" abgetan. Üblicherweise wird in solchen Fällen die Pille verschrieben. Auch ich habe mich vier Jahre durchgequält, was zu einer kurzfristigen Besserung führte. Aber nach nur einem Jahr wurden die Schmerzen mit jedem Zyklus heftiger. Mehrere Pillenwechsel und verschiedene ÄrztInnen folgten. Zweimal wurde die Möglichkeit einer Endometriose angesprochen mit dem Aber: Das wäre nicht tragisch und in meinem Fall eher unwahrscheinlich. Dann endlich schien die richtige Pille gefunden. Eine Besserung stellte sich für gut vier Jahre ein. Aufgrund der wieder steigenden Nebenwirkungen wie häufige Kopfschmerzen, wiederkehrende Wassereinlagerungen usw. setzte ich die Pille in Rücksprache mit meiner Gynäkologin ab. Das ging etwa zwei Jahre gut, aber dann wurden die Schmerzen immer schlimmer, außerdem kamen Zysten auf beiden Eierstöcken hinzu.

Nach einigem Hin und Her bekam ich 2015 die Überweisung zur Laparoskopie (operatives Verfahren zur Untersuchung des Bauchraumes). Bei der Nachbesprechung erfuhr ich, dass die Operation soweit gut verlaufen war, allerdings hätte ich suspekte Flüssigkeit im Bauchraum – die Diagnose Endometriose wurde bestätigt. Auf meine Frage, wie es weitergehe und was die Flüssigkeit bedeute, wurde ich nach zwei Wochen zur Gynäkologin bestellt. Leider hatte meine Ärztin keine tieferen Kenntnisse über Endometriose und konnte mir nicht weiterhelfen, sie verschrieb mir lediglich die Pille für mindestens drei Monate im Langzeitzyklus. Nach zwei Wochen war ich bereits wieder arbeiten und mein Körper erholte sich nur langsam von der Operation. In den folgenden Monaten musste ich mehrfach zum Arzt, da nach Beendigung der Pille im Langzeitzyklus die Regelschmerzen enorm zunahmen. Festgestellt wurde, dass eine Zyste – als Endometriose-Zyste bestätigt – wieder gekommen war. In den darauffolgenden Jahren weiteten sich die Schmerzen auf fast täglich aus. Weitere Nebenerscheinungen wie starke Erschöpfung, Immunschwäche, Rückenschmerzen usw. kamen dazu.

Hilfe durch Selbsthilfe

Ich wollte das alles nicht mehr einfach so hinnehmen und fing an, mich intensiver mit Endometriose zu beschäftigen. Unter anderem stieß ich dabei auf die EVA – Endometriose Vereinigung Austria – und ihre Arbeit zur Information, Unterstützung und Aufklärung. Zum ersten Mal hatte ich Gelegenheit, mit einer anderen Betroffenen zu sprechen und das Gefühl: Wow, endlich jemand, der wirklich versteht, wie es mir geht! Ich nahm an einem Treffen der Selbsthilfegruppe in Wien teil, von dem ich viel mitnehmen konnte: Das Gefühl verstanden zu werden, nicht mehr alleine zu sein mit meinen Themen, Problemen und Ängsten und wie ich mir selbst helfen und was ich probieren kann. Nach vergeblicher Suche einer Gruppe in meiner Umgebung entschloss ich mich, selbst eine zu gründen. Unterstützung bekam ich von Anfang an von einer Gynäkologin aus dem Klinikum Wels, die sich bereit erklärte, für ärztliche Fragen zur Verfügung zu stehen. Die Treffen kamen von Beginn an gut an, mit jedem Gespräch konnte ich dazulernen, was gebraucht und gewünscht wird. Mit der Namensänderung auf „Vernetzungstreffen für Endometriose-Betroffene" war der Weg auch für jene geebnet, die dem Begriff „Selbsthilfe" skeptisch gegenüberstehen. Mir hilft das Engagement bei der EVA, um mit der Erkrankung umzugehen – so habe ich das Gefühl, nicht machtlos zu sein. Jedes Treffen ist eine Bereicherung für mich. Der Austausch über Probleme und vor allem der Umgang damit, aber auch Tipps und Tricks sind besonders wertvoll. Es ist schön, wie Zusammenhalt und Unterstützung gelebt wird und Freundschaften entstehen. Es erfüllt mich mit Freude und Stolz, wenn ich von den Teilnehmerinnen eine durchwegs positive Resonanz bekomme.

FOTO: PAOLESE/STOCK.ADOBE.COM

Infos & Kontakt: Michaela Kahr | E-Mail: shg@eva-info.at |
Endometriose Vereinigung Austria (EVA) | E-Mail: office@eva-info.at | www.eva-info.at

Spuren im Leben

TEXT: KARIN LAMPLMAIR

> „Immer wieder erfahre ich durch die Begegnung mit Menschen ein wertvolles Geschenk: ERMUTIGUNG!“

Karin Lamplmair, Obfrau Verein „Spuren im Leben“

Mein Erlebtes wollte ich niemals an die Öffentlichkeit bringen, sondern mit ins Grab nehmen. Inzwischen sind 22 Jahre vergangen: Als junge Mutter von zwei Kindern wurde ich mit 29 Jahren trotz Verhütung ungeplant schwanger. Ich hatte Ängste, nahm keine Beratung in Anspruch und ließ einen Schwangerschaftsabbruch durchführen. Psychische Probleme kannte ich bis zu diesem Zeitpunkt nicht! Doch nach diesem Ereignis verfiel ich in eine tiefe Depression, die in einem missglückten Selbstmordversuch gipfelte. Auf meinem langen und schwierigen Weg fasste ich wieder neuen Lebensmut. Dabei begleiteten mich wundervolle Menschen, die für mich da waren und mir „seelische erste Hilfe“ leisteten! Die Verzweiflung über den Verlust meines Kindes hatte tiefe Spuren in meinem Herzen hinterlassen und ich dachte, dass ich nicht das Recht habe, zu trauern. Erst als ich meine Trauer zuließ und meinem Kind einen Namen gab – Nadine -, begann mein Heilungsweg. Ich fing an, offen über Gedanken und Gefühle zu sprechen, auch ÄrztInnen und TherapeutInnen erzählte ich meine Geschichte. Daraus entstand das Buch „Ich nannte sie Nadine“ und der Wunsch, anderen Menschen in einer ähnlichen Situation Mut zuzusprechen.

„Spuren im Leben“ unterstützt

Eine ungeplante Schwangerschaft und die damit einhergehenden Überlegungen, einen Abbruch durchführen zu lassen, werfen viele Fragen auf. Was ist richtig, was falsch? DIE richtige Antwort auf diese Frage gibt es wohl nicht. Allerdings lässt sich eindeutig sagen: Es ist zu hundert Prozent richtig, sich möglichst rasch Hilfe und Unterstützung zu holen. Seit fast 20 Jahren unterstützt unsere Arbeitsgemeinschaft „Spuren im Leben“ betroffene Frauen. Wir wollen einerseits ermutigen und auch aufzeigen, dass jede Frau bereits unbewusst ihr ungeborenes Kind schützt. Andererseits soll eine Frau nach einem Abbruch nicht allein gelassen werden. Gemeinsam mit ExpertInnen erarbeiteten wir die Informationsbroschüre „Schwangerschaftsabbruch – Information und Hilfe für davor und danach”, kostenlos zu beziehen und auf unserer Website zum Download. Die Broschüre umfasst 34 Seiten und bietet neben einem Überblick über finanzielle Hilfestellungen und zahlreichen Adressen von Beratungsstellen vor allem hilfreiche Beiträge von ÄrztInnen, PsychologInnen und Betroffenen an. Ein großes Anliegen ist uns auch die Vernetzung mit Beratungsstellen und all jenen, die mit dem Thema in ihrem beruflichen Alltag konfrontiert sind. Darüber hinaus ist unsere Selbsthilfegruppe für Frauen vor und nach einem Schwangerschaftsabbruch Mitglied im Dachverband Selbsthilfe OÖ, wo wir dankenswerterweise einen Raum für Gruppentreffen nutzen dürfen.

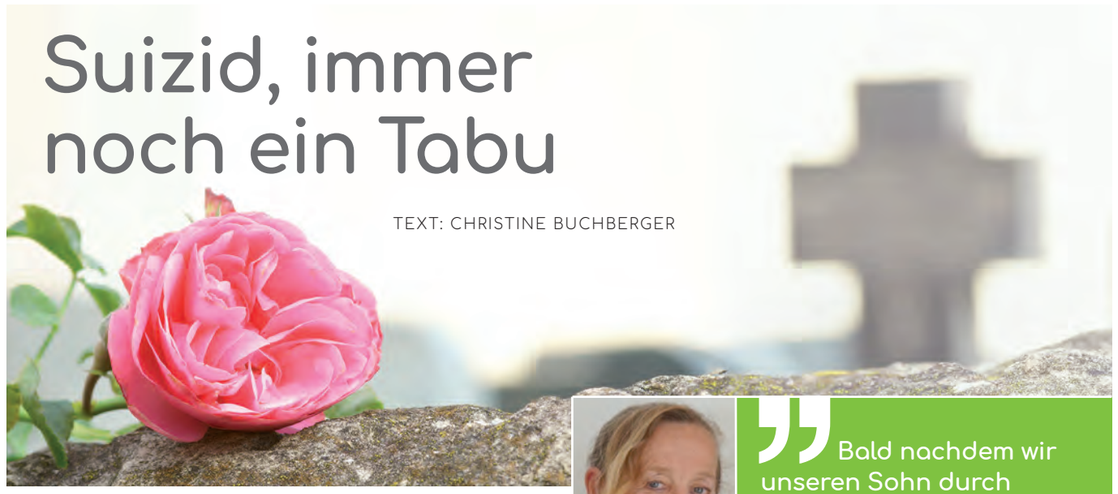
Immer wieder erhalten wir dankbare Rückmeldungen von Frauen, die nach einem Abbruch erfahren, dass sie mit ihrem Problem nicht allein sind und ermutigt werden, über ihre Vergangenheit zu sprechen und nicht zu verdrängen, was oft der erste Schritt zu einer psychischen Besserung ist.

Infos & Kontakt: Spuren im Leben – für Frauen vor und nach einem Schwangerschaftsabbruch | Karin Lamplmair | Tel.: 0664 8143 611 | E-Mail: kontakt@spuren-im-leben.at | www.spuren-im-leben.at

FOTO: U.OZEL.IMAGES/ISTOCKPHOTO.COM

Suizid, immer noch ein Tabu

TEXT: CHRISTINE BUCHBERGER



Christine Buchberger, Selbsthilfegruppe für Eltern nach dem Suzid eines Kindes Linz

> „Bald nachdem wir unseren Sohn durch Suizid verloren hatten, begab ich mich auf die Suche nach Menschen, die Ähnliches erlebt haben. In der Selbsthilfegruppe für ‚Trauernde Eltern und Geschwister‘ fand ich einen Ankerplatz, Verständnis und Geborgenheit.“

Nach einigen Jahren, in denen ich von Josefine Müllender, der Gründerin der Selbsthilfegruppe, aufgefangen worden war, beschloss ich, gemeinsam mit einer weiteren Mutter, eine eigene Gruppe für Trauer nach Suizid anzubieten. Wir treffen uns einmal im Monat für zwei Stunden im Haus der Frau in Linz. Unsere Gruppe bietet die Gelegenheit, andere betroffene Eltern kennenzulernen, die gelernt haben, mit diesem Verlust zu leben. Meist beginnen wir mit einer mehr oder weniger kurzen Runde, wo gerade besonders aktuelle Themen, Befindlichkeiten oder Anliegen besprochen werden. Ganz wichtig ist für mich, dass Gefühle zugelassen werden und über Schmerz und Trauer gesprochen wird. Bei uns wird geweint, aber auch gelacht, wenn wir uns gegenseitig von Erlebnissen mit unseren Kindern erzählen. Wir erfahren verschiedene Strategien, die uns das Überleben erleichtern. Ich achte sehr darauf, dass wir nicht bewerten oder nur vertrösten, denn dies erleben wir vermehrt durch Nichtbetroffene.

Tabuthema Suizid

Leider ist Suizid immer noch ein Tabu, weshalb wir oftmals das Gefühl haben, nicht verstanden zu werden. In der Gruppe darf jede(r) erzählen und wird gehört. Meine Aufgabe ist es, darauf zu achten, dass alle TeilnehmerInnen wirklich zu Wort kommen. Wenn jemand weint, achten wir dieses Weinen und sind ruhig. Wir erzählen uns, wie wir lernen, mit unserer neuen Lebenssituation umzugehen. Ganz besondere Aufmerksamkeit lassen wir neuen, frisch betroffenen Eltern zukommen. Wir geben ihnen Gelegenheit, von ihrem tragischen Schicksal zu erzählen, indem wir zuhören. Die heutige Trauerforschung sagt, dass die wiederholte Erzählung der Trauergeschichte viel dazu beitragen kann, den Verlust nicht zu verdrängen, sondern in das Leben zu integrieren. Leider berichten Eltern, dass sie von Fachleuten, TherapeutInnen und in öffentlichen Beratungsstellen immer noch zum baldigen Loslassen aufgefordert werden. Durch den Besuch unserer Selbsthilfegruppe werden die Eltern ermutigt, auf ihre Gefühle zu hören und sich nicht drängen zu lassen. Die Erfahrungen der länger betroffenen Eltern können dazu beitragen, den eigenen Weg zu finden. Um die Treffen in unterschiedliche Richtungen zu lenken, überlege ich mir verschiedene Themen oder stelle Möglichkeiten vor, der Trauer zu begegnen. Wir sehen uns gemeinsam an, wie die Trauer verlaufen kann und wie man auf bereits Erlebtes zurückgreifen kann, wenn man wieder einmal ganz zum Anfang zurückgeworfen wird. Ebenso bringe ich Kopien von interessanten Artikeln aus Zeitungen, aus Büchern oder anderen Medien mit. Auch zu den Festen der Familie fehlt ein Kind außerordentlich. Zu besonderen Tagen, wie Geburtstag oder Todestag des Kindes, bekommen diese Eltern vermehrt die Gelegenheit, von ihrem Kind zu erzählen. Wir zünden Kerzen an und bringen Fotos unserer Kinder mit. Es besteht innerhalb der Gruppe ein großes Vertrauen und wir durften bereits sehr persönliche Geschehnisse der verlorenen Kinder erfahren. Wer will das sonst noch hören? Wir tauschen Telefonnummern und Adressen aus, damit wir in Kontakt kommen und bleiben. Ich möchte die Hilfe, die ich empfangen durfte, weitergeben und bin sehr dankbar, dass ich betroffene Eltern/Geschwister begleiten darf.

Infos & Kontakt: E-Mail: christine.buchberger@linznet.at | Tel.: 0680 1342 382 | www.trauernde-eltern.at

FOTO: JOHANNA MÜHLBAUER/STOCK.ADOBE.COM

Buchtipps

Psychopharmakotherapie und Empowerment

Ein verlässliches Medikamentenmanagement stellt Menschen mit chronischen psychischen Erkrankungen vor enorme Herausforderungen. Pflegende können die Zeit auf der Station nutzen, um mit den PatientInnen den eigenverantwortlichen Umgang mit ihren Medikamenten zu üben. Diese Handreichung für Pflegefachpersonen erleichtert die Durchführung von Trainingsprogrammen. Medikamente haben in der täglichen Praxis psychiatrischer Pflegender zentrale Bedeutung. Für die Durchführung des Medikamenten-Trainingsprogramms braucht es Pflegende, die auf die individuelle Einstellung und Verhaltensweisen der PatientInnen eingehen können. Sie sollten deren Sorgen und Widerstände ernst nehmen und gemeinsam mit ihnen nach tragbaren Lösungen suchen. Diese müssen auch in die nachstationäre Phase hineinreichen. Das Buch zeigt, wie die gewünschte Selbstbefähigung von PatientInnen in der Praxis gefördert werden kann. Das Buch enthält praxiserprobte Materialien für den Pflegeprozess im Downloadbereich, Checklisten für den Ablauf des Medikamenten-Trainingsprogramms und Informationsblätter für Gespräche mit den Betroffenen.

Herausforderndes Verhalten bei Demenz

Menschen mit Demenz schlagen aus scheinbar heiterem Himmel um sich, verweigern tagelang die Morgentoilette oder rufen nächtelang „Hallo“. Versucht man, eine Pflegehandlung durchzusetzen oder herausforderndes Verhalten zu unterbinden, kann die Situation schnell eskalieren. Dieses Buch beschreibt den Pflegealltag aus personzentrierter Sicht. Wie erkennt man Auslöser für herausforderndes Verhalten? Wie geht man gelassen darauf ein? Wie kann man mit einer ruhigen Atmosphäre vorbeugen? Anhand typischer Pflegesituationen werden Schritt für Schritt Strategien vorgeschlagen, die Menschen mit Demenz mehr Autonomie und Lebensqualität erleben lassen. Dafür benötigen Fachkräfte Offenheit und Flexibilität, gewinnen aber auch Sicherheit und Zufriedenheit bei ihrer verantwortungsvollen Arbeit. Bo Hejlskov Elvén, Lomma (Schweden), ist als Klinischer Psychologe in Praxis und Weiterbildung tätig. Charlotte Agger, Kopenhagen (Dänemark), ist Pflegefachkraft und leitet ein Demenzzentrum. Iben Ljungmann, Hillerød (Dänemark), ist Psychologin und berät Pflegeeinrichtungen für Menschen mit Demenz.

Reizdarm – Therapie, Diagnose, Vorbeugung

Laut aktuellen Meldungen sollen allein im deutschsprachigen Raum über 15 Millionen Menschen an einem Reizdarm (Colon irritable) leiden. Kaum eine Krankheit ist so häufig Anlass, die Ärztin/den Arzt aufzusuchen, wie das Reizdarmsyndrom. Betroffene leben manchmal schon jahrelang mit teilweise äußerst heftigen Bauchschmerzen, Blähungen, Durchfall, Übelkeit und/oder Verstopfung und einer ebenso langen Therapiegeschichte. Ein Reizdarm ist nicht unbedingt mit Medikamenten zu behandeln. Vielmehr geht es darum, das Innenleben so zu regulieren, dass es keine Darmprobleme mehr gibt. In diesem Ratgeber erfahren Sie, wie ein Reizdarm nur durch umfassende spezifische Untersuchungen diagnostiziert werden kann und mit welchen therapeutischen Maßnahmen man ihm zu Leibe rücken kann – vom bewährten Hausmittel über Ernährungsumstellungen, eine psychotherapeutische Begleitung oder Mikronährstoffgabe bis hin zu den neuesten Medikamenten. Letztlich werden Betroffene unter Umständen mehrere Wege ausprobieren müssen, bis sie wirksame Linderung oder sogar Heilung erfahren. Aber jeder Versuch ist es wert.

Psychopharmakotherapie und Empowerment – Trainingsprogramm zum selbstständigen Medikamentenmanagement, Uwe Bernd Schirmer

133 Seiten, 25,70 Euro
ISBN 978-3-88414-937-9
Psychiatrie-Verlag. Köln 2020

Herausforderndes Verhalten bei Demenz – Bedürfnisse erkennen und gelassen darauf eingehen
Bo Hejlskov Elvén et al.

133 Seiten, 27,70 Euro
ISBN 978-3-497-02937-2
Ernst Reinhardt Verlag. München 2020

Reizdarm – Therapie, Diagnose, Vorbeugung

Friedrich Anton Weiser

104 Seiten, 14,90 Euro
ISBN 978-3-99052-187-8
Verlagshaus der Ärzte. Wien 2019

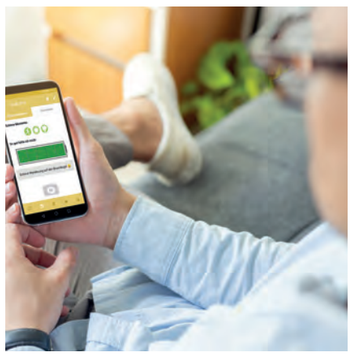
Mit „Momente für mich!“ psychisch gesund bleiben

Stress, Zeitdruck, Reizüberflutung, Mehrfachbelastung und Multitasking sind für die meisten am Arbeitsplatz, in der Freizeit und zuhause kein Fremdwort mehr. Die Kampagne der Österreichischen Gesundheitskasse unterstützt beim Abschalten.

Mit alltagstauglichen Tipps und kleinen Übungen möchte die Österreichische Gesundheitskasse (ÖGK) zur Stärkung der psychosozialen Gesundheit beitragen. „Momente für mich!“ gibt es kostenlos als Fibel, Tagebuch, App und in Form von kurzen Videoclips. Psychische Erkrankungen sind in Europa auf dem Vormarsch. Die Zahl der Krankenstände aufgrund von Diagnosen aus diesem Bereich steigt stetig. Seit dem Jahr 2000 haben sich die Krankenstandsfälle bei psychischen und Verhaltensstörungen nahezu verdoppelt. Die Dauer dieser Ausfälle ist oft lang: 35,7 Tage im Durchschnitt und damit auf Platz 2 in der Krankenstandsstatistik.

Akku wieder aufladen

Mit „Momente für mich!“ hat die ÖGK ein ganz neues Präventions-Angebot geschaffen, das sich an die psychisch gesunde Bevölkerung richtet. Die ÖGK will die Menschen für dieses wichtige Thema sensibilisieren und ihnen Hilfe zur Selbsthilfe anbieten. Denn zu einem gesunden Körper gehört eine gesunde Psyche. Ob Handy oder Laptop: Die Menschen achten ständig drauf, dass alles aufgeladen ist und der Strom nicht ausgeht. Es ist aber auch entscheidend, den eigenen Akku rechtzeitig wieder aufzuladen. Es ist wichtig, darauf zu achten, dass die Menschen gesund bleiben, im Alltag zwischendurch Kraft tanken. Wie das sehr einfach gelingt, zeigt „Momente für mich!“.



Blick auf das Positive

Es sind sechs große Themenbereiche, die näher erklärt und mit kleinen Übungen ergänzt werden: Rhythmus (Anspannung und Entspannung), Selbstwert, Ausgleich, Kontakte, positive Gefühle und Achtsamkeit sind die Überschriften. Zusätzlich gibt es als besondere Übung ein eigenes Tagebuch für 30 Tage, um den Blick aufs Positive im Leben zu schärfen. „Momente für mich!“ ist als Fibel und Tagebuch kostenlos in allen Gesundheitszentren sowie KundInnenservicestellen der ÖGK erhältlich oder kann unter **momentefuermich@oegk.at** jederzeit per E-Mail bestellt werden.

Die neue App „Für mich“ steht kostenlos zum Download bereit. Sie bietet ein Tagebuch an mit persönlicher Statistik sowie kleine Übungen und Sprüche, die man auch teilen kann.

Gestresst? Laden Sie Ihren Akku wieder auf!

- Momente für mich!-Fibel
- Momente für mich!-Tagebuch
- Für mich-App

Kostenlos bestellen oder downloaden: gesundheitskasse.at/momentefürmich

Das ist Selbsthilfe!

A wie einander auffangen

E wie gegenseitig ermutigen

I wie informiert werden

O wie Orientierung finden

U wie einander unterhalten

www.selbsthilfe-ooe.at

Österreichische Post AG – MZ 02Z032589 M
Selbsthilfe OÖ, Garnisonstraße 1 a/2, 4021 Linz, PF 61

Impressum ISSN 2309-3749

Medieninhaber und Herausgeber: Selbsthilfe OÖ – Dachverband der Selbst-hilfegruppen, PF 61, 4021 Linz, Garnisonstraße 1 a/2, ZVR: 123140152, Tel.: 0732 797666, E-Mail: office@selbsthilfe-ooe.at, www.selbsthilfe-ooe.at; Redaktion: Obmann DDr. Oskar Meggeneder und GF Manuela Bruckmüller; Druck: BTS Druckkompetenz GmbH, 4209 Engerwitzdorf, Holthausstraße 2; Vertriebspostamt: 4020 Linz. Cover: Paul Lampard/John Smith/fenskey/stock.adobe.com

Das Magazin „Lichtblick" wird viermal jährlich publiziert und dient der Kommunikation zwischen Selbsthilfegruppen, ÄrztInnen, öffentlichen Institutionen und Körperschaften und an Selbsthilfe interessierten Menschen. Namentlich gekennzeichnete Artikel geben die Meinung der AutorInnen wieder und können auch gekürzt veröffentlicht werden. Das Recht der Verbreitung und Vervielfältigung wird vorbehalten. Bei Nachdruck bitten wir um Quellenangabe und Zusendung von zwei Belegexemplaren.