

Handeln & Helfen

Zeitschrift für Selbsthilfe und Sozialinitiative



Abenteuer Diagnose

- Einblick** – Das elkiko Familienzentrum Tübingen e.V.
Durchblick – „Was hab' ich?“ macht Diagnosen verständlich
Ausblick – Welche Neuerungen bringt die ICF mit sich?



FÜR NECKARALB

Die Spendenplattform für soziale Projekte.

Wir alle können helfen, unsere Region noch lebenswerter zu machen. Auf gut-fuer-neckaralb.de kannst Du für soziale Projekte in unserer Region spenden und Unterstützer für Deine eigene Initiative gewinnen. Jede Spende geht zu 100 Prozent an die sozialen Projekte.

www.gut-fuer-neckaralb.de

Jetzt online
spenden!

Eine Initiative von

betterplace.org



und



Kreissparkasse
Reutlingen



Kreissparkasse
Tübingen



Unsere Themen

SOZIALFORUM AKTUELL

- 2 Interview mit Praktikantin Gülsen Yas, Impressum
- 3 Vorstellung Dr. Daniela Harsch
- 4 Datenschutz, Nachruf Gerhard Böstler

DIE SELBSTHILFE

- 5 Kolumne, Interkulturelle Woche, Projektgruppe
- 6 Vorträge ADHS; Mitmach-Aktion Tinnitus
- 7 Projekt „Migration trifft Selbsthilfe“
- 9 Neuer Gesprächskreis Schwerhörigkeit

SOZIALE INITIATIVEN

- 10 Treffpunkt für Klein und Groß: elkiko e.V.

SCHWERPUNKT: „Abenteuer Diagnose“

- 12 Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen
- 14 Der lange Weg bis zur Diagnose
- 15 Diagnose nach ICD-10; IBB-Stelle
- 16 Patientenfürsprecherin Leonore Hansen
- 17 „Was hab' ich?“ macht Diagnosen verständlich
- 19 MITEinander – Menschen mit Trauma e.V.
- 21 „Cancelling Cancer“ – Umgang mit Krebs
- 23 ICF – Behinderung neu denken

LEBEN MIT BEHINDERUNG

- 26 Kolumne, Barrierefreie Spazierwege
- 27 Seniorenarbeit und Inklusion; EUTB

INKLUSION KONKRET

- 28 Gebärdensprache

DIE PATIENTENBERATUNG INFORMIERT

- 30 Recht auf Zweitmeinung
- 31 Pinnbrett: Hinweise auf Selbsthilfegruppen
- 32 Überblick: Selbsthilfegruppen in der Region

Sie möchten „Handeln & Helfen“ im Abonnement zum Selbstkostenpreis von 5 Euro jährlich beziehen? Dann schreiben Sie an:

SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V.
Redaktion „Handeln & Helfen“
Europaplatz 3
72072 Tübingen

Telefon: 0 70 71 / 2 56 59 65
E-Mail: redaktion@sozialforum-tuebingen.de



Liebe Leserinnen und Leser,

Krebs, Mastzellaktivierungssyndrom, Traumatisierung: Menschen sehen sich mit schweren Erkrankungen konfrontiert. Viele Fragen tauchen auf: Ist die Diagnose richtig oder soll ich eine zweite Meinung einholen? Versteh' ich den Befund? Welche Folgen hat er für mein weiteres Leben? All diese Facetten um Gesundheit und Krankheit bei dem „Abenteuer Diagnose“ sprechen wir in dieser Ausgabe an.

Lesen Sie über den Umgang mit der Diagnose Krebs und zum Spannungsfeld Behinderung und Diagnose. Schwierig haben es traumatisierte Menschen: Es gibt keine offizielle Diagnose „Trauma“. Und erfahren Sie, was das Zentrum für Seltene Erkrankungen in Tübingen tut, was sich hinter „Was hab' ich?“ verbirgt, und welche Einrichtungen in Tübingen erkrankte Menschen beraten: die Patientenfürsprecher, die Unabhängige Patientenberatung und die Informations-, Beratungs- und Beschwerdestelle für Menschen mit psychischen Erkrankungen.

Im Bereich Selbsthilfe fand das Training „Interkulturell fit“ statt. Es war Teil des Projekts „Migration trifft Selbsthilfe“. Mit dabei war unsere Praktikantin Gülsen Yas, die Sie in einem Interview kennenlernen. Informationen gibt es zu Aktivitäten der Tinnitus- und der ADHS-Selbsthilfegruppe sowie zum Gesprächskreis Schwerhörige in Rottenburg. Christiane Zenner-Siegmann und Brigitte Greis aus dem Vorstand von elkiko e.V. berichten über ihr Familienzentrum im Loretto und die Entwicklung des Vereins.

Die Rubrik „Leben mit Behinderung“ stellt Uwe Seid vor, den neuen Beauftragten für Senioren und Inklusion der Stadt Tübingen. Zudem berichtet Elvira Martin über die Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung. Inklusion konkret beschreibt, wie Gebärdensprache das Leben von Menschen mit Hörbehinderungen erleichtert.

Der Service für Sozialvereine bot Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch zur Europäischen Datenschutz-Grundverordnung. Bei der Frage, wie der Arbeitsaufwand zu bewältigen ist, überlegten die Vereine, wie sich eine kostenlose Fortbildung zu Datenschutz-Fachkräften organisieren lässt. Eine Podiumsdiskussion zur Wahl der neuen Bürgermeisterin für Soziales, Bildung, Kultur und Sport Tübingens veranstalteten das KulturNetz Tübingen e.V. und das SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. Daniela Harsch wurde gewählt und wir stellen sie vor.

Viel Freude beim Lesen wünscht

Dietmar Töpfer, Geschäftsführung

„Brücken bauen mit Selbsthilfe“

HANDELN & HELFEN im Gespräch mit Gülsen Yas

Von Birgit Jaschke

Wie kamen Sie zum SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V.?

Barbara Herzog war auf der Suche nach jemandem mit Migrationshintergrund für ein Praktikum. Dazu hat sie sich auch an die Fachhochschule Esslingen gewandt. Mein Professor hat dann den Kontakt zwischen uns hergestellt.

Wieso spielte der Migrationshintergrund eine Rolle?

Während des Praktikums arbeite ich schwerpunktmäßig im Projekt „Migration trifft Selbsthilfe“ mit. Selbsthilfe in anderen Kulturen bekannt zu machen, hat mich direkt interessiert.

Welche Ziele verfolgt „Migration trifft Selbsthilfe“?

Das Konzept der Selbsthilfegruppen ist in vielen anderen Kulturen bisher überhaupt nicht

bekannt. Wir wollen hier vor Ort erste Schritte gehen für eine interkulturelle und kultursensible Öffnung der Selbsthilfe.

Was gefällt Ihnen an dem Praktikum besonders gut?

Das Projekt ist spannend und gibt mir Gelegenheit mich einzubringen. Zudem ermöglicht der Kontakt zum Beispiel zu den internationalen Vereinen viele interessante Begegnungen.

Welche Herausforderungen sehen Sie für das Projekt?

Es ist nicht immer leicht, die Menschen mit unserer Idee zu erreichen. Das kann ganz unterschiedliche Gründe haben. Stets alle kulturellen Besonderheiten im Blick zu haben und zu berücksichtigen, ist nicht einfach, aber auch nicht unmöglich.

Vielen Dank für das Gespräch! <



Gülsen Yas.

Foto: privat

Zur Person: Gülsen Yas hat selbst einen Migrationshintergrund. Sie studiert an der Hochschule Esslingen den Bachelor-Studiengang „Soziale Arbeit“. Schwerpunkt ihres Studiums sind die Themen „Migration und geflüchtete Menschen“. Ihr Praktikum im SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. dauert noch bis Mitte März 2019.

Impressum

Herausgeber:

SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V.

Europaplatz 3
72072 Tübingen
www.sozialforum-tuebingen.de
www.facebook.com/SozialforumTuebingeneV

Telefon: 0 70 71 / 15 15 69
Fax 0 70 71 / 3 82 66
V.i.S.d.P.: Dietmar Töpfer

Erscheinungsweise

Halbjährlich
Auflage 4.700 Exemplare

Redaktion und Layout

Birgit Jaschke
Tel. 0 70 71 / 2 56 59 65
redaktion@sozialforum-tuebingen.de

Titelblatt

Foto: suze
www.photocase.de

Druck

Müller und Bass
Hechinger Str. 25
72072 Tübingen

Geschäftsführung, Service für Sozialvereine, CeBeeF

Dietmar Töpfer
Sprechzeiten: Dienstag, Donnerstag
9 bis 12 und 14 bis 16 Uhr
0 70 71 / 15 15 69
geschaeftsfuehrung@sozialforum-tuebingen.de

Förderung der Selbsthilfe in der Region Tübingen

Barbara Herzog,
Kontaktstelle für Selbsthilfe
Sprechzeiten: Montag, Dienstag 9 bis
12 Uhr, Donnerstag 17 bis 19 Uhr
0 70 71 / 3 83 63
herzog@sozialforum-tuebingen.de

Selbstbestimmung, Gleichstellung, Teilhabe für Menschen mit Behinderungen

Elvira Martin
FORUM & Fachstelle INKLUSION
Sprechzeit: Dienstag 14 bis 16 Uhr
0 70 71 / 2 69 69
inklusion@tuebingen-barrierefrei.de

Vorstand

Jürgen Bein, Beate Jung, Gotthilf Lorch

Spendenkonto:

Kreissparkasse Tübingen
IBAN: DE23 6415 0020 0001 4894 55

Spenden sind steuerlich abzugsfähig. Eine Spendenbescheinigung wird zugesandt.

Auf 100 % Recycling-Papier gedruckt.

Das SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. wird gefördert durch die Stadt Tübingen, das Ministerium für Soziales und Integration Baden-Württemberg sowie durch zahlreiche Spender und Sponsoren.

Die Selbsthilfearbeit wird seit 2008 pauschal unterstützt durch die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung der gesetzlichen Krankenkassen.

Dr. Daniela Harsch macht das Rennen

Zur Bürgermeisterin für Soziales, Kultur und Ordnung gewählt

Von Birgit Jaschke

Tübingen hat eine neue Bürgermeisterin für Soziales, Kultur und Ordnung. Der Gemeinderat wählte Dr. Daniela Harsch in seiner Sitzung am 25. Oktober im zweiten Wahlgang.

Die Nachfolgerin von Dr. Christine Arbogast ist 35 Jahre alt und Diplom-Volkswirtin sowie Diplom-Betriebswirtin (BA). Derzeit ist sie als Koordinatorin für Forschung, Finanzen und Personal sowie als Referentin des Ärztlichen Direktors der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie am Universitätsklinikum Ulm tätig.

Zu ihrem zukünftigen Dezernat zählen die folgenden vier Fachbereiche: „Bürgerdienste, Sicherheit und Ordnung“, „Bildung, Betreuung, Jugend und Sport“, „Soziales“ sowie „Kunst und Kultur“. Zudem fallen der Eigenbetrieb Musikschule, die Altenhilfe gGmbH, die Sporthallenbetriebs-GmbH und die Zimmertheater GmbH in ihren Zuständigkeitsbereich. Die Amtszeit beträgt acht Jahre.

Am Ende die Nase vorn

Dr. Harsch ging nicht alleine ins Rennen. Um das Amt beworben hatten sich ebenfalls Iska Dürr sowie Isabel Lavandinho. Alle drei Kandidatinnen standen zwei Tage vor der Wahl bei einer Podiumsdiskussion Rede und Antwort. Zu der für die Öffentlichkeit zugänglichen Diskussion im Sudhaus hatten das KulturNetz Tübingen e.V. und das SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. eingeladen. In zwei Themenblöcken wurden zuvor gesammelte Fragen gestellt. Ulrike Pfeil, Kulturredakteurin beim Schwäbischen Tagblatt, war zuständig für Kultur und Sport. Den Bereich „Bildung und Soziales“ moderierte anschließend Jürgen Bein, Mitglied im Vorstand des SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. <

Kontakt (ab dem 1.1.2019)
Dr. Daniela Harsch
Bürgermeisterin für Soziales,
Ordnung und Kultur
Assistenz Antje Nesch
Universitätsstadt Tübingen
Am Markt 1
72070 Tübingen

Telefon: 0 70 71 / 204-1301
E-Mail: ebm@tuebingen.de
Internet: www.tuebingen.de



Dr. Daniela Harsch

Foto: privat

Nachgefragt bei Dr. Daniela Harsch – Ein Blitz-Interview

Warum haben Sie sich für das Amt beworben?

Ich habe mich für das Amt beworben, da die Breite des Dezernats – vom Sozialen bis zur Ordnung – eine besondere Bandbreite bietet. Tübingen geht als Stadt schon voran, während andere Kommunen die wichtigen Fragen noch nicht mal diskutieren. Als Bürgermeisterin kann ich nun die vielen Konzeptionen und Projekte im Dezernat weiterführen und im Dialog mit der Verwaltung und den Bürgerinnen und Bürgern weiterentwickeln.

Was verbinden Sie mit Tübingen?

Ich verbinde mit Tübingen eine besondere Offenheit der Gesellschaft – auch für soziale Themen und das Miteinander in der Stadt. Als Universitätsstadt ist Tübingen eine sehr junge Stadt, in der viele Menschen ganz unterschiedlicher Herkunft miteinander leben. Tübingen ist vielfältig, das zeigt sich vor allem auch im ehrenamtlichen Engagement und in der Kultur.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft der Stadt?

Vor allem wünsche ich mir, dass sich Tübingen seine Offenheit erhält. Ich wünsche mir, dass der soziale Zusammenhalt weiterhin einen hohen Stellenwert hat und alle Bürgerinnen und Bürger ihren Platz in der Gesellschaft haben oder finden. Es ist mir wichtig, dass das Engagement in der Gesellschaft weiterhin eine hohe Wertschätzung erhält und Menschen füreinander eintreten.

Vielen Dank für das Gespräch!

Die Fragen stellte Birgit Jaschke.

Wer kümmert sich um den Datenschutz?

Service für Sozialvereine organisiert Erfahrungsaustausch

Von Birgit Jaschke

„Ein halbes Jahr DS-GVO – erste Erfahrungen und: Wer macht die Arbeit?“ Zu diesem Thema lud der Service für Sozialvereine des SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. Mitte November zu einer ersten Austauschrunde ein. Die europaweite Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) ist seit 25. Mai 2018 in Kraft und wirft viele Fragen auf: Wann brauche ich als kleiner Verein einen Datenschutzbeauftragten? Welche Anforderungen müssen erfüllt werden? Wer macht die Arbeit? Zum Umgang mit der DS-GVO informierte Matthias Betz, zertifizierte Fachkraft „Datenschutz“ (DEKRA) und Inhaber der Werbeagentur absurd orange. Diese plant gemeinsam mit der StrategicEnterprise AG eine dreitägige Fortbildung zur Fachkraft für Datenschutz. Mit dem Angebot sollen

sich Mitglieder aus Tübinger Sozialvereinen kostenlos zum Datenschutzbeauftragten fortbilden können. Geplant ist die Fortbildung für das Frühjahr nächsten Jahres.

Ansprechpartner beim SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. ist Geschäftsführer Dietmar Töpfer: Telefon 0 70 71 / 15 15 69, E-Mail geschaeftsfuehrung@sozialforum-tuebingen.de. <



Datenschutz-Profi Matthias Betz

Foto: privat

Literaturempfehlungen für Vereine

- **Orientierungshilfe „Datenschutz im Verein nach der DS-GVO“ und Praxisratgeber für Vereine**
Herausgegeben vom Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg, erhältlich unter <https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de/ds-gvo/>
- **Erste Hilfe zur Datenschutz-Grundverordnung für Unternehmen und Vereine – Das Sofortmaßnahmen-Paket**
Herausgegeben vom Bayerischen Landesamt für Datenschutzaufsicht, Verlag C.H. Beck, 5,50 Euro

Wir trauern um Gerhard Bölstler

Das CeBeeF-Gründungsmitglied verstarb überraschend

Von Birgit Jaschke

Gerhard Bölstler verstarb völlig unerwartet am Dienstag, 13. November 2018. Der Club für Behinderte und ihre Freunde in Tübingen und Umgebung (CeBeeF) trauert um sein Gründungsmitglied und Urgestein Gerhard Bölstler. Von Beginn an hat er den Weg des Vereins über 40 Jahre lang mit viel persönlichem Engagement sowohl regionalpolitisch als auch in der Beratung von Menschen mit und ohne Behinderung begleitet. Zuletzt kümmerte er sich um die Organisation und Durchführung der beliebten „Heißen Reifen“ im jährlichen Sommerferien-Programm der Stadt Tübingen. Wir vermissen ihn sehr. <



Gerhard Bölstler im Botanischen Garten.

Foto: privat

Interkulturelle Woche 2018

Die Kontaktstelle für Selbsthilfe war dabei



Praktikantin Gülsen Yas (links) mit Uta Böning von der Unabhängigen Patientenberatung Tübingen e.V. Foto: Herzog

Von Birgit Jaschke

Auch 2018 beteiligte sich die Kontaktstelle für Selbsthilfe an der Interkulturellen Woche in Tübingen. Bei der Auftakt-Veranstaltung auf dem Marktplatz waren Barbara Herzog und Praktikantin Gülsen Yas mit einem Informationsstand vertreten. Mit im Gepäck hatten sie ihr Projekt „Migration trifft Selbsthilfe“. Die Idee: Durch Kooperationen und den Kontakt zu migrantischen Vereinen und Organisationen sollen Menschen mit Migrationshintergrund das Konzept der Selbsthilfe kennenlernen können. In vielen Kulturen gibt es Selbsthilfegruppen bisher nicht – auch nicht als Wort. Ob Menschen mit chronischen Schmerzen oder Depressionserkrankte in der Familie – Themen

wie diese werden in vielen Kulturen ausschließlich in der Verwandtschaft thematisiert. Mit Außenstehenden über sich persönlich zu sprechen ist oft tabu. Betroffene, die schon länger in Deutschland leben, suchen neue Wege, um mit Problemen klar zu kommen. Für sie kann der Austausch in einer Selbsthilfegruppe hilfreich sein.

Information, Essen und Tanz

An diesem Sonntag kamen viele Interessierte unterschiedlichster Altersgruppen und Nationen an den Stand, um sich über Selbsthilfegruppen zu informieren. Bei einer Runde Quizrad konnten sie zudem spielerisch etwas über die Arbeit der Kontaktstelle für Selbsthilfe erfahren. <

Das Projekt „**Migration trifft Selbsthilfe**“ möchte Begegnungen zwischen Aktiven aus der Selbsthilfe und aus Migrantenselbst-Organisationen (MSO) ermöglichen. Möchten Sie sich einbringen? Dann schließen Sie sich der Projektgruppe an. Die Mitglieder tauschen sich regelmäßig aus und planen in geselliger Atmosphäre gemeinsame Aktionen. Nähere Informationen erhalten Sie von Barbara Herzog, Telefon 0 70 71 / 3 83 63 oder E-Mail: herzog@sozialforum-tuebingen.de

Kolumne

Der erste Schritt



Von Barbara Herzog

Frau Berkan* wirkt erschöpft, als sie sich in den Sessel setzt. Ihre Tochter Alina*(26) ist auf Drängen der Mutter mit in die Beratung gekommen. Sie wirkt gelangweilt.

„Früher war alles gut“ beginnt die Mutter. „Inzwischen fühle ich mich ausgenutzt. Alina sitzt nur noch zuhause rum, tut nichts und wenn ich sie etwas frage, gibt es Streit – alles ist noch schlimmer, seitdem sie diese Diagnose hat: „Reaktive Depression“. Alina erzählt, dass sie vor zwei Jahren das Lehramtsstudium hat aufgeben müssen, nachdem wie sie sagt „nichts mehr ging – Ich kriegte Panikattacken vor den Lehrproben und Depressionen, wenn ich eigentlich den Unterricht vorbereiten musste.“ Sie wollte sich außerhalb der Familie niemandem anvertrauen, aus Angst „gleich in der Psycho-Schublade zu landen“. Diese Situation belastete die Familie zunehmend. „Ihr versteht mich ja eh nicht“, beschwert sich Alina. Als ich von der Selbsthilfegruppe erzähle, in der sich junge Menschen mit Depressionen treffen, wirkt sie plötzlich viel lebhafter. Sie fragt nach den nächsten Treffen. Auch Frau Berkan wirkt deutlich entspannt. Wir verabschieden uns. Vielleicht war dies der erste Schritt auf einem neuen Weg. <

* Name von der Redaktion geändert

Vorträge: „Selbstständigkeit bei AD(H)S“

Veranstaltung der Regionalgruppe Neckar-Alb im Februar 2019

Von Birgit Jaschke

AD(H)S und Selbstständigkeit erscheinen häufig als Gegensätze. Auch betroffene Erwachsene können Probleme mit der Selbstständigkeit haben. Zu diesem Themenbereich lädt die Regionalgruppe Neckar-Alb in Zusammenarbeit mit der Familienbildungsarbeit (fba) Metzingen am Samstag, 9. Februar 2019, zu einem Informationsnachmittag ein.

Zwei Vorträge zum Thema

Seelische Schwierigkeiten, Probleme in Freundschaften und Beziehungen – Darum geht es unter anderem in den beiden

Kontakt zur Regionalgruppe Neckar-Alb



Name: Yvonne Mayer
Telefon: 0152 / 23 66 32 03
E-Mail: adhs.neckaralb@gmail.com
Internet: www.adhs-deutschland.de

Vorträgen von Dr. med. Karsten Dietrich. Der Referent vermittelt in den aufeinander abgestimmten Ausführungen für Eltern beziehungsweise Erwachsene Verständnis für die Entstehung dieser Schwierigkeiten. „Was soll aus dem Kind nur werden?“ heißt es zunächst ab 15 Uhr. Ab 17 Uhr geht es dann um die „Selbstständigkeit im Erwachse-

nenalter“. Der Nachmittag findet im Gemeindehaus Martinskirche in der Gustav-Werner-Straße 20 in 72555 Metzingen statt. Die Teilnahme an der Veranstaltung ist für Interessierte kostenlos. Es wird um eine Spende für die Arbeit der Selbsthilfegruppe gebeten. Eine Anmeldung per E-Mail ist erforderlich (Kontaktdaten siehe Kasten). <

Das „Abenteuer Gehör“ erforschen

Mitmach-Aktion der Tinnitus-Selbsthilfegruppe Tübingen

Von Ralf Vosseler

Am Sonntag, dem 23.09.2018, ging es bunt zu im Bürgertreff NaSe. NaSe steht für Nachbarschaftliche Selbsthilfe und ist für die verschiedensten Interessengruppen, darunter auch die Tinnitus-Selbsthilfegruppe Tübingen, ein Zuhause geworden. Dies spiegelte sich deutlich im bunten Programm des Jubiläumsfestes wider. Bauchtanz, Rap und andere musikalische Einlagen sorgten für Unterhaltung, während ein reichliches Buffet auch den Gaumen nicht außer Acht ließ. Die Selbsthilfegruppe ist wohl der jüngste Zuwachs zu diesem fröhlichen, aufgeschlossenen Sammelsurium an lebensfrohen Menschen. Daher wollten natürlich auch wir etwas zum Jubiläumsfest beitragen, denn wir fühlen uns sehr wohl in unserem neuen Zuhause.

Tinnitus ist ein ernstzunehmendes Phänomen, mit dem jeder Betroffene unterschiedlich um-

Kontakt zur Tinnitus-Selbsthilfegruppe Tübingen

Name: Anton Hellstern
Telefon: 0 70 71 / 8 14 37 E-Mail: aue.hellstern@gmx.de
Internet: <https://tinnitus-shg-tuebingen.de/>

geht. Allerdings gibt es mehr als genug Informationsquellen, die sich hinsichtlich der Ohrgeräusche anzapfen lassen. Daher haben wir diesmal das Pferd von hinten aufgezäumt und unser Augenmerk nicht auf den Verlust des Gehörs oder den Umgang mit den Ohrgeräuschen, sondern ganz bewusst darauf gerichtet, was unser Gehör alles kann.

Was leisten unsere Ohren?

Dazu war ein Laptop mit Kopfhörern vorbereitet. Die Teilnehmer bekamen verschiedene Aufnahmen vorgespielt und sollten den Eindruck wiedergeben, den ihnen die Aufnahmen vermittel-

ten. Manche Aufnahmen waren Mono, andere in Stereo, und manche sogar mit Mikrofonen aufgezeichnet worden, die während der Aufnahme im Ohr getragen werden. Diese letzteren lassen sich dann auch nur gut mit Kopfhörern anhören, weil sie so viel Rauminformation enthalten, dass sie über Lautsprecher leicht verschwommen klingen. Es ging hier nicht darum, einfache Geräusche zu erraten. Geräusche sind natürlich Teil der Aufnahmen und müssen zuerst identifiziert werden. Viel interessanter ist aber, was unser Gehör aus den Geräuschen herauslesen kann.

Wie groß ist der Raum, in dem das Geräusch erklingt? Wo im

Raum erklingt das Geräusch, nahe bei der Aufnahmequelle, weiter weg, links oder rechts? Gibt es im Hintergrund andere Geräusche, verändert sich zum Beispiel der Raum bei einer Aufnahme, wo jemand sich durch ein Gebäude bewegt? Warum ist eine Aufnahme in Stereo viel aussagekräftiger als eine Monoaufnahme? Diese Fragen wollten wir zusammen mit den Interessierten klären und die Begeisterung für die Fähigkeiten unseres Gehörs dadurch wecken. Neben unserem "Aben-

teuer Gehör", wie wir unseren Beitrag nannten, gab es selbstverständlich auch die Möglichkeit, Informationen über Tinnitus zu erhalten.

Wir von der Selbsthilfegruppe Tübingen meinen, unser Konzept ist aufgegangen. Während manche Menschen gleich sehr viel über die Aufnahmen sagen konnten, hat es den anderen ebenso viel Spaß bereitet, schrittweise etwas darüber herauszufinden und beim erneuten Anhören immer weitere Feinheiten zu entdecken. <

Wir sind:
Meisterservice,
BOSCH eBike expert,
für Sie in:

Reutlingen
 Kaiserstraße 52
 Tel. 07121 47 07 26
 Mo-Fr: 9.30 - 19.00 Uhr
 Sa: 9.30 - 16.00 Uhr

Stuttgart
 Strohhof 7-9
 Tel. 0711 64 92 153
 Mo-Fr: 10.00 - 19.00 Uhr
 Sa: 10.00 - 14.00 Uhr

Tübingen
 Poststraße 3
 Tel. 07071 56 87 391
 Mo-Fr: 10.00 - 19.00 Uhr
 Sa: 9.30 - 16.00 Uhr

eBike Expert  **BOSCH**

TRANSVELO
 Fahrräder GmbH CO₂-frei mobil
www.transvelo.de

Anzeige

Interkulturell fit sein und Kontakte knüpfen

Das Projekt „Migration trifft Selbsthilfe“ im 2. Halbjahr 2018

Von Birgit Jaschke

Als „Fähigkeit, mit Individuen und Gruppen anderer Kulturen erfolgreich und angemessen zu interagieren“ beschreibt ein bekanntes Internet-Lexikon den Begriff der interkulturellen Kompetenz. Dieses konstruktive Miteinander stand im Zentrum der Weiterbildung „Interkulturell fit“. Das Angebot der Kontaktstelle für Selbsthilfe fand Ende September im SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. statt. Als Moderatorin führte Jana Mokali vom Diakonischen Werk Württemberg durch die ganztägige Veranstaltung.



Weiterbildungsteilnehmerin Elif Atilgan im Gespräch mit Dietmar Töpfer, Geschäftsführer des SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. Foto: Jaschke

Information und Rollenspiele

Gut ein Dutzend haupt- und ehrenamtlich Aktive aus Tübingen und der Region nahmen an dem Training teil. Die Teilnehmenden hatten viele Fragen im Gepäck, zum Beispiel „Wie wecke ich bei Menschen mit Migrationshintergrund Interesse an meiner Idee?“ oder auch „Wie kann ich vor dem Hintergrund unterschiedlicher kultureller und religiöser Prägungen im Praxisalltag angemessen reagieren?“

„Wenn sich Menschen verschiedener Kulturen begegnen, gibt es kein Patentrezept“, stellte

Jana Mokali klar, als in der Runde die Erwartungen an die Fortbildung diskutiert wurden. „Vielmehr müssen Sie sich die Lösung wie ein Mosaik Stück für Stück behutsam zusammensetzen,“ so die Diplom-Pädagogin weiter. Sie ist seit 2011 für die Fachstelle „Interkulturelle Orientierung Region Reutlingen-Neckar/Alb“ der Diakonie tätig. Die gebürtige Griechin lebt seit 1981 in Deutschland.

Nach anfänglichen „Aufwärmübungen“ gab es zunächst einen Überblick über die Ge-

schichte der Migration in Deutschland. Weiter ging es überwiegend mit Rollenspielen wie dem „Besuch auf der Insel Albatros“. Diese ermöglichten einen Perspektivenwechsel und eine intensive Auseinandersetzung mit der eigenen Wahrnehmung von Verschiedenheit.

Training als ein Baustein

Die Veranstaltung gehört zum Projekt „Migration trifft Selbsthilfe.“ Das längerfristig angelegte Projekt hat die interkultu-

Die Selbsthilfe

relle Öffnung der Selbsthilfe in Stadt und Landkreis Tübingen im Blick. Gefördert wird das Vorhaben unter anderem von der AOK Baden-Württemberg. Das Hauptaugenmerk liegt auf der zweiten und den folgenden Generationen nach der Einwanderung. Unter gesellschaftspolitischen Aspekten ist der Fokus sinnvoll: Wenn Menschen sich in der Gesellschaft nicht aufgenommen fühlen, besteht die Gefahr, dass sie sich eher von extremen ideologischen Perspektiven angesprochen fühlen oder wieder auswandern wollen.

Die Idee bekannt machen

Rund ein Viertel der Tübinger Bevölkerung hat einen Migrationshintergrund. In Selbsthilfegruppen sind diese Menschen jedoch kaum vertreten. Das Konzept ist ihnen häufig noch gänzlich unbekannt. Das Projekt will erreichen, dass Betroffene und Angehörige unter ihnen die

Sie haben Fragen zum Projekt „Migration trifft Selbsthilfe“?



Kontakt: Barbara Herzog
Telefon: 0 70 71 / 3 83 63
Mail: herzog@sozialforum-tuebingen.de

Selbsthilfe als Möglichkeit der Krankheits- und Problembewältigung kennenlernen können. So wurde zum Beispiel eine Postkarten-Serie erstellt und anschließend in 8 Sprachen übersetzt. Jedes der vier Motive enthält eine Kernbotschaft. Die Rückseite informiert über das Beratungsangebot der Kontaktstelle für Selbsthilfe (siehe HANDELN & HELFEN 1/2018).

Gruppengründungen fördern

Nicht-deutsch-sprachige Selbsthilfegruppen – zum Beispiel zum Thema Depression – gibt es bisher vor Ort keine. In deutschsprachigen Gruppen ist es für viele Betroffene mit nicht-deut-

scher Muttersprache schwer, Nuancen in der Sprache zu verstehen und eigene Befindlichkeiten zu artikulieren. Daher unterstützt das Projekt die Gründung muttersprachlicher Gruppen. Ein weiteres Anliegen ist es, bestehende Selbsthilfegruppen bei der Integration von Menschen mit Migrationshintergrund zu begleiten. Im Herbst nutzten Barbara Herzog und Gülsen Yas viele Gelegenheiten, um für ihre Idee zu werben. So besuchten sie unter anderem den türkischen Verein, die Week of Links und den Gesprächskreis Integration der Stadt Tübingen. Sie haben Fragen zum Projekt oder möchten sich einbringen? Kontaktdaten siehe Kasten. <



Buchtip: „Geht nicht – gibts nicht“

Von Elvira Martin

Im Jahr 2010 erschien unter dem Titel „Geht nicht, gibts nicht“ die Autobiographie von Willi Rudolf, dem amtierenden Behindertenbeauftragten des Landkreises Tübingen. Kürzlich erschien nun die 2. erweiterte und überarbeitete Auflage im Verlag Oertel & Spörer.

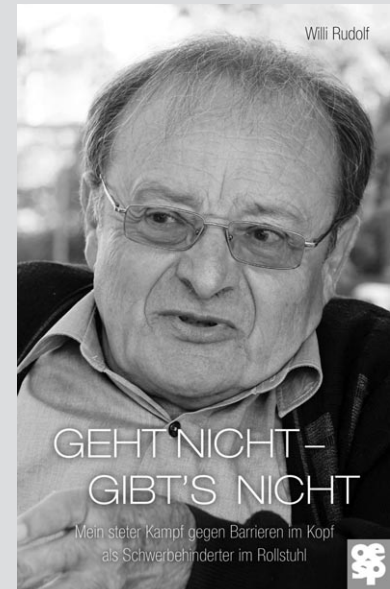
Gegen die Barrieren im Kopf

Zum Buch heißt es auf der Verlagsseite: „Geht nicht – gibts nicht – Mein steter Kampf als Schwerstbehinderter gegen Barrieren im Kopf“: Wie ein roter Faden zieht sich dieses Motto durch das Leben des Willi Rudolf. Geboren in den letzten Monaten des Zweiten Weltkriegs, der Vater war in Russland vermisst, hatte der kleine körperlich schwerstbehinderte Willi keinen leichten Start ins Leben. „An so

einem schäbigen Kind kann man nichts mehr machen“, war der Kommentar eines Arztes, der ihn als hoffnungslosen Fall einstuft.

Stets nach vorne schauen

Aber Willi lässt sich nicht unterkriegen, nicht von seiner Körperbehinderung und den ständigen Schmerzen und auch nicht von bürokratischen Hindernissen. Willi will erreichen, was die anderen auch können. Der Autodidakt ohne Schulabschluss muss hart dafür kämpfen. Was ihn dabei auszeichnet: Er hadert nicht mit seinem Schicksal, sondern packt die Probleme an und schaut immer optimistisch nach vorn. Selbstmitleid kennt er nicht. Er sucht nach Lösungen, selbst wenn zunächst alles unmöglich und ausweglos erscheint. <



Willi Rudolf auf dem Buchcover
Foto: Verlag

Verlag: Oertel + Spörer
ISBN: 978-3-88627-468-0
280 Seiten
€ 19,95

Neue Gesprächsgruppe Schwerhörigkeit

Weitere Interessierte zu den Treffen in Rottenburg willkommen

Von Birgit Jaschke

„Die Ohren sind Straße und Kanal, durch die die Stimme zum Herzen kommt“, schrieb einst der französische Dichter Chrétien de Troyes. Doch was passiert, wenn der Weg, den er beschreibt, nur noch eingeschränkt zugänglich ist?

Austausch und Information

Als Schwerhörigkeit wird die Einschränkung des Hörvermögens bezeichnet. Sie kann vielfältige Ursachen haben und umfasst geringfügige Beeinträchtigungen genauso wie den fast vollständigen Hörverlust. Für die betroffenen Menschen führt ein begrenztes Hören bei nahezu allen Aktivitäten zu Beeinträchtigungen:

Kontakt: Zur Zeit über das SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V.



Barbara Herzog
Telefon: 0 70 71 / 3 83 63
Mail: herzog@sozialforum-tuebingen.de

Sei es im Beruf, im Privatleben oder bei Veranstaltungen – jeder Kontakt wird erschwert, wenn man nicht alles versteht.

Zum Thema „Leben mit Schwerhörigkeit“ hat sich in Rottenburg eine neue Gesprächsgruppe gebildet. Bei den Treffen tauschen sich die Anwesenden unter anderem über Möglichkeiten der Therapie und Rehabilitation aus. Zudem bleibt Raum, um mit

Gleichgesinnten über die Erfahrungen mit dem eigenen Hörgerät zu sprechen. Des Weiteren gibt es gelegentlich Fachvorträge rund um das Thema Hören. Die Treffen finden ab Januar 2019 jeden dritten Dienstag im Monat im Seminarraum der Stadtbibliothek in der Königstraße 2, 72108 Rottenburg, statt. Los gehts ab 16 Uhr. Eine vorherige Anmeldung ist erwünscht (siehe Kasten). <



Bad Sebastiansweiler
Rehabilitationsklinik · Schwefelbad · Wohnen und Pflege





Bad Sebastiansweiler – Das Zentrum für Prävention, Rehabilitation, Therapie und Pflege

Sie erreichen uns:

<ul style="list-style-type: none"> • - Rehabilitation/Geriatrie • - Bring-Mit-Kuren für pflegende Angehörige ▶ Tel. 0 74 73 / 37 83-423 	<ul style="list-style-type: none"> • - Dauer-/Kurzzeitpflege • - Betreutes Wohnen ▶ Tel. 0 74 73 / 37 83-424 	<ul style="list-style-type: none"> • - Prävention/Ambulante Therapie • - Medizinisches Trainings- und Vitalcenter ▶ Tel. 0 74 73 / 37 83-438
--	---	---

Bad Sebastiansweiler · Hechinger Straße 26 · 72116 Mössingen
Tel. 0 74 73 / 37 83-0 · Fax 0 74 73 / 37 83-84 38
info@bad-sebastiansweiler.de · www.bad-sebastiansweiler.de

elkiko e.V. bietet Raum für Ideen

Blick hinter die Kulissen des Tübinger Familienzentrums

Von Birgit Jaschke

„elkiko“ steht für „**E**ltern-**K**inder-**K**ontakte“. Das Familienzentrum im Loretto ist ein Ort der Begegnung für Groß und Klein. „Mit unserem Namen möchten wir auch Väter und Großeltern direkt ansprechen“, erklärt Vorstandsfrau Christiane Zenner-Siegmann. Zusammen mit ihrer Kollegin Brigitte Greis sprach sie mit HANDELN & HELFEN über die Entwicklung des Tübinger Vereins.

Lange Suche nach Standort

Die Gründung fand im Juli 2001 statt. Die Suche nach einem dauerhaften Standort erforderte einen langen Atem. Zunächst mietete man im Februar 2004 von der Stadt Räume am Alexanderpark in der Südstadt. Da das dortige Gebäude jedoch abgerissen werden sollte, musste sich der Verein bald nach einer Alternative umsehen. Im September 2005 folgte der Umzug in die Eugenstraße 37. Aufgrund der großen Nachfrage wurden die Räume dort irgendwann zu klein und man ging erneut auf die Suche. Der Umzug an den jetzigen Standort erfolgte im November 2007 nach einem großen Umbau mit vielen ehrenamtlich helfenden Händen.

Große Nachfrage

„Rund 260 Menschen kommen pro Woche und nutzen die verschiedenen Angebote“, erläutert Brigitte Greis. Der Verein zählt derzeit rund 80 Mitgliederfamilien. „Gast sein dürfen hier alle. Das erfordert keine Mitgliedschaft“, so Greis weiter. Mit ihren Kolleginnen aus dem Vorstand trifft sie sich zweimal pro Monat, um Aktuelles zu besprechen und Zukünftiges zu planen. Ihnen zur Seite steht ein Team von über 40 regelmäßig freiwillig



elkiko Familienzentrum e. V.
Lilli-Zapf-Str. 17
72072 Tübingen

Telefon: 0 70 71 / 95 873 00
E-Mail: vorstand@elkiko.de
Internet: www.elkiko.de

Engagierten. Ob man einen Kuchen für ein Fest oder neue Ideen beisteuert – Eine Beteiligung ist auf viele Arten möglich. „Insgesamt sind es viel mehr Ehrenamtliche als zu Beginn. Die Einzelnen können jedoch meist nur ein kleineres Zeitbudget zur Verfügung stellen als früher“, fasst Brigitte Greis die Situation zusammen.

Prinzip des „offenen Cafés“

„Ein Familienzentrum ist ein guter Ort, um heimisch zu werden. Hier können auch Zugezogene schnell neue Kontakte knüpfen“, beschreibt Christiane Zenner-Siegmann den Alltag im elkiko. „Wir leben ein Geben und Nehmen. Man kann sich aktiv einbringen, aber genauso auch einfach mal nur die Angebote nutzen.“ Im Zentrum steht dabei immer das Konzept des „offenen Cafés“. Das heißt, die Angebote erfordern in der Regel weder eine vorherige Anmeldung noch eine Teilnahmegebühr. „Zuerst braucht es die Begegnung und dann können Austausch und Verständnis helfen“, verdeutlicht Brigitte Greis die dahintersteckende Idee. „Außergewöhnlich ist bei uns, dass unsere Angebote keinen Kurscharakter haben. Das kann entlastend sein, wenn das Kind auch mal schlecht gelaunt sein darf, und dann der Tagesplan ein an-

derer wird“, ergänzt sie lächelnd. Christiane Zenner-Siegmann findet zudem: „Das elkiko ist eine gute Möglichkeit für die Eltern, ihren Kindern vorzuleben, was man mit eigenem Engagement alles bewirken kann.“

Kontakt und Information

Das Programm im elkiko ist so vielfältig wie die Menschen, die sich dort einbringen. Dienstag und Donnerstag findet zwischen 15.30 Uhr und 17.30 Uhr das „offene Café“ statt. In gemütllicher Atmosphäre gibt es dort neben interessanten Begegnungen Brezeln, Brötchen und Getränke zum Selbstkostenpreis. Für Kinder unterschiedlicher Altersgruppen sind Spielmöglichkeiten vorhanden. Auch dienstags und donnerstags gibt es von 9.30 bis 11.30 Uhr den Babybrunch. Hier kommen Eltern mit Säuglingen bei einem reichhaltigen Frühstück zum Kennenlernen und Austausch zusammen. Mit am Tisch sitzt immer eine Fachkraft, die Fragen zum Leben mit Baby beantwortet. Wer darüber hinaus Informationsbedarf hat, sollte sich die Kurzvorträge mit Fragerunde zum Familienalltag mit Babys, Klein- und Kindergartenkindern vormerken. Jeden zweiten Dienstag im Monat werden diese zwischen 16 und 17 Uhr von Ingrid Löbner, Mitarbeiterin



Eingang zum elkiko Familienzentrum e.V.

Foto: elkiko e.V.

der "Schreibaby"-Ambulanz bei pro familia Tübingen, begleitet. Für Eltern mit etwas größeren Kindern ist der „Brunch1plus“ gedacht, der mittwochs und freitags von 9:30 bis 11:30 Uhr von-statten geht. Wer mitbrunchen will, zahlt für Getränke und Essen pauschal 5 Euro pro Erwachsenen und 1 Euro pro mit-essendem Kind. Unter dem Dach des elkiko findet sich auch die Kleinkindgruppe „Loretostrolche“. Hier werden 10 Kinder von einem Jahr bis zum Kindergartenalter in einem Grundangebot am Vormittag qualifiziert betreut und individuell gefördert. Es handelt sich um eine Elterninitiative, welche die Eltern mit dem Vereinsvorstand führen. Das elkiko erfüllt dabei die Verwaltungs- und Trägeraufgaben.

Anderssprachige Cafés

Eltern mit einer anderen Muttersprache als Deutsch unterhalten sich bei den internationalen

Cafés in ihrer Heimatsprache und ermöglichen ihren Kindern einen ganz alltäglichen Sprachumgang in der Gruppe. Gleichzeitig unterstützen sich die Familien im Bewältigen der Übergänge zwischen den verschiedenen Kulturen. Derzeit gibt es neben italienisch und französisch auch ein spanisches, ein englisches, ein brasilianisch-portugiesisches sowie ein russisches Café. Die aktuellen Termine sind auf der Website abrufbar. Grundsätzlich können alle kommen, kommuniziert wird jedoch immer in der jeweiligen Sprache.

Kurze und flexible Wege

Die genannten Aktivitäten sind nur einige Beispiele aus dem bunten Leben des Familienzentrums. „Wir verstehen uns nicht als Dienstleister, sondern bieten Raum für Ideen und fördern Selbsthilfe“, so Christiane Zenner-Siegmann. Dazu zählt unter

anderem der „Tü21-Brunch“, bei dem sich Eltern, deren Kinder das Down-Syndrom oder eine andere Behinderung haben, zum Austausch treffen. Brigitte Greis ergänzt: „Anders als bei einem starren Kurssystem können wir auch kurzfristig neue Angebote entwickeln beziehungsweise entstehen lassen, wenn klar ist, es gibt da einen Bedarf.“

Verbunden und vernetzt

„Wir sind kein einsamer Stern, sondern haben von Anfang an intensive Vernetzung betrieben“, schildert Christiane Zenner-Siegmann. „So können wir auf kurzem Weg an die richtige Stelle vermitteln. Gute Prävention macht niemand allein.“ So engagiert man sich unter anderem im Bündnis für Familie und pflegt langjährige Kooperationen beispielsweise mit pro familia. Zudem treffen sich auch andere Initiativen wie das offene Elternforum „Studieren mit Kind“ und der Verband binationaler Familien und Partnerschaften (iaf) in den Räumen des elkiko.

Positiver Blick nach vorn

Der Verein lebt neben dem Engagement der zahlreichen Ehrenamtlichen von Spenden und öffentlichen Zuschüssen. Im Sommer 2018 bewilligte die Stadt eine 50-Prozent-Stelle. Sie wird innerhalb des Teams auf mehrere Köpfe zu unterschiedlichen Anteilen verteilt. So sieht sich der Verein gut gerüstet, um auch zukünftige Herausforderungen zu meistern. „Das elkiko ist in der Vergangenheit aus den Ideen gewachsen, die von den Leuten eingebracht wurden“, bringt es Brigitte Greis auf den Punkt. „Für die Zukunft wünschen wir uns Menschen, die in unsere Gummistiefel steigen und damit ihre eigenen Wege gehen.“ Falls Sie den ein oder anderen Pflasterstein für diesen Weg beisteuern möchten, finden Sie links das Spendenkonto des Vereins. <

Um die Arbeit in gewohntem Umfang weiterführen zu können, ist das elkiko Familienzentrum e.V. auf Spenden angewiesen und freut sich über Ihre Unterstützung:

Bank:	Kreissparkasse Tübingen
Empfänger:	elkiko Familienzentrum
IBAN:	DE14 6415 0020 0002 7755 46
Swift-BIC:	SOLADES1TUB

Spezialgebiet „Seltene Erkrankungen“

Im Gespräch mit Dr. Holm Graeßner vom ZSE Tübingen

Welche Ziele verfolgt das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Tübingen mit seiner Arbeit?

Es wurde im Januar 2010 als bundesweit erstes Zentrum seiner Art gegründet, mit dem Ziel die Lebensqualität für Menschen mit einer seltenen Erkrankung zu verbessern. Schnelle Diagnostik, fächerübergreifende Behandlung in Spezialzentren und im zunehmenden Umfang auch Therapie sind die Kernelemente der Patientenversorgung, die wir etabliert haben und mit denen wir in Deutschland oftmals auch Neuland betreten haben.

Wie viele solcher Zentren gibt es heute bundesweit?

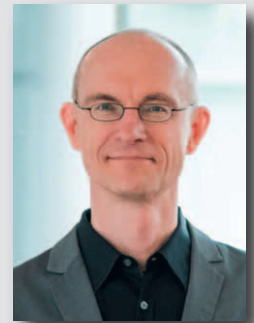
Mittlerweile sind es über 30, die sich zu einem ZSE zusammengeschlossen haben. Alle ZSEs arbeiten nach einem ähnlichen Modell wie in Tübingen mit bestimmten Spezialbereichen mit fachlich abgegrenzter Expertise für bestimmte Erkrankungsgruppen sowie einer Lotsenstruktur. Die Lotsen sind deutschlandweit miteinander vernetzt und können insofern den Patienten helfen, das ZSE mit der passenden Expertise zu finden.

Wie viele Erkrankte wurden seit der Gründung begleitet?

Pro Jahr betreut das ZSE Tübingen etwa 4.200 Personen. Unsere Patienten kommen aus ganz Deutschland, teilweise sogar aus dem Ausland. Bei geschätzt 8.000 verschiedenen seltenen Erkrankungen ist es nicht verwunderlich, dass es für bestimmte seltene Erkrankungen nur jeweils wenige Experten gibt, die angefragt werden könnten. Daher nehmen Patienten und Familien oftmals lange Wege in Kauf, um von den ent-

Von Birgit Jaschke

Laut dem Bundesministerium für Gesundheit haben etwa vier Millionen Menschen in Deutschland eine seltene Erkrankung. In der Europäischen Union gilt eine Krankheit als solche, wenn sie weniger als 5 von 10.000 Menschen betrifft. Weltweit geht man von bis zu 8.000 unterschiedlichen solcher meist komplexen Krankheitsbilder aus. Eine wichtige Anlaufstelle für betroffene Personen ist das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Tübingen. HANDELN & HELFEN sprach mit Geschäftsführer Dr. Holm Graeßner über die Spezialeinheit für „Seltene Erkrankungen“. Die Fragen stellte Birgit Jaschke.



Dr. Holm Graeßner
Foto: Universitätsklinikum Tübingen

sprechenden Experten betreut werden zu können.

Gibt es mehr weibliche oder mehr männliche Betroffene?

Männer und Frauen sind gleichsam von seltenen Erkrankungen betroffen. Da über 80% der seltenen Erkrankungen genetisch bedingt sind, ist der Anteil der betroffenen Kinder hoch. Es gibt aber auch spät manifestierende Erkrankungen, wie zum Beispiel bestimmte seltene neurologische Bewegungsstörungen, die erst im Erwachsenenalter einsetzen.

Kann ich selbst beim ZSE Tübingen vorstellig werden?

Wir können nur auf Überweisung durch den behandelnden Arzt aktiv werden. Wenn bereits eine klare Diagnose vorliegt, können Sie sich direkt an das entsprechende Spezialzentrum wenden. Wenn noch keine vorliegt, empfehlen wir, dass sich Ihr Arzt vorab mit unserer Lotsin Dr. Jutta Eymann in Verbindung setzt. Noch keine Diagnose zu haben bedeutet nicht immer, dass es sich um eine seltene Erkrankung handelt. Wir sind bemüht eine Diagnose zu stellen,

agieren aber innerhalb des fachlichen Spektrums unserer Tübinger Spezialbereiche.

Sind alle Spezialzentren in Tübingen ansässig?

Bis auf eines sind alle – mittlerweile vierzehn – Spezialzentren am Universitätsklinikum Tübingen ansässig. Das Spezialzentrum für Mukoviszidose ist eine Kooperation mit dem Klinikum Stuttgart. Die notwendige fächerübergreifende Bündelung des Wissens für bestimmte seltene Erkrankungen ist in der Regel nur an Universitätskliniken möglich. Für eine gute Versorgung und Forschung ist zudem eine Vernetzung mit anderen Universitätskliniken in Deutschland und Europa ein Muss.

Welche Hürden pflastern den Weg bis zur Diagnose einer seltenen Erkrankung?

So selten die Erkrankung, so selten ist die entsprechende ärztliche Expertise. Niedergelassene und Klinikärzte sehen in ihrem Berufsleben oft keine oder nur sehr wenigen Menschen mit einer bestimmten seltenen Erkrankung. Daher irren Patienten

im Durchschnitt mehrere Jahre von Arzt zu Arzt bis zur richtigen Diagnose. Zur emotionalen Belastung hervorgerufen durch die Ungewissheit kommt dann oft Stigmatisierung und Vorverurteilung durch die Umwelt hinzu.

Ist das ZSE Tübingen auch im Bereich der ärztlichen Weiterbildung aktiv?

Seit 2011 bieten wir in der bundesweit einzigen „Fortbildungsakademie für seltene Erkrankun-

gen“ (FAKSE) ärztliche Fortbildungsveranstaltungen, die einen Überblick über bestimmte seltene Erkrankungen geben. Niedergelassene und Klinikumsärzte werden so auf potenzielle Anzeichen für „etwas Seltenes“ sensibilisiert. Zudem sind wir durch eine großzügige Spende seit Mitte 2018 mit dem Programm „EDU-SE“ auch in der Lage, eigene Lehrveranstaltungen für Studierende sowie Rotationsangebote in der Weiterbildung anzubieten.

Welche Möglichkeiten gibt es, das ZSE zu unterstützen?

Viele Teile unserer Arbeit sind spendenfinanziert und nur möglich, weil wir konkrete Unterstützung für ein Projekt gefunden haben. Wer unsere Arbeit unterstützen möchte, kann sich sehr gern auf den Seiten unseres Fördervereins über www.zse-tuebingen.de informieren.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Zum Ersten wünschen wir uns, dass wir einer deutlich größeren Zahl unseren Patientinnen und Patienten Therapien anbieten können, die zu einer verbesserten Lebensqualität führen. Diesbezüglich schöpfen wir besonders durch die jüngsten Entwicklungen der genetischen Therapieansätze Hoffnung. Diese Ansätze werden auch am ZSE erforscht. Zum Zweiten wünschen wir uns, dass wir nach fast 9 Jahren endlich eine Finanzierung unserer Aktivitäten durch die Krankenkassen erhalten.

Vielen Dank für das Gespräch! <

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Tübingen ist eine Einrichtung des Universitätsklinikums Tübingen und der Eberhard-Karls-Universität Tübingen.

Kontakt zur Ärztelotsin

Jutta Eymann
Telefon: 0 70 71 / 29 - 85 170
E-Mail: lotsin@zse-tuebingen.de

Sprechzeiten: Montag, Mittwoch und Donnerstag
jeweils 9:30 bis 11:30 Uhr

Kontakt zum Förderverein

Julia Giehl
Telefon: 0 70 71 / 29-72278
E-Mail: julia.giehl@zse-tuebingen.de
Internet: www.zse-tuebingen.de

Der lange Weg bis zur Diagnose

Über das Leben mit Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)

Von Birgit Jaschke

„Auch eine schwere Tür hat nur einen kleinen Schlüssel nötig“, schrieb der Schriftsteller Charles Dickens. Doch was tun, wenn alle verfügbaren Schlüssel nicht passen? Man macht sich selbst auf die Suche nach dem richtigen Türöffner – so wie Julia Müller*. Nach einem langen Weg, der von ärztlichen Fehleinschätzungen gesäumt war, erhielt sie vor rund 2 Jahren die Diagnose MCAS. Die Abkürzung steht auf deutsch für das Mastzellaktivierungssyndrom, welches endlich Antworten auf viele ihrer Beschwerden lieferte. Mit HAN-

DELN & HELFEN sprach die heute 56-Jährige über ihr Leben mit der Erkrankung und ihre Suche nach anderen Betroffenen, mit denen sie sich austauschen kann.

Unterschiedliche Diagnosen

Schon als Kindheit hat Julia Müller die ersten gesundheitlichen Probleme. Bereits damals hat sie unter anderem regelmäßig Bauchschmerzen. Immer wiederkehrendes Erbrechen sorgte dafür, dass sie phasenweise das Essen und Trinken ganz einstellte.

In der Jugend kamen Schilddrüsen-Probleme sowie massive Allergie-Symptome hinzu. Mehrere ärztlich durchgeführte Allergie-Tests brachten statt Klarheit nur verschiedene Ergebnisse. Auch für ihre Schilddrüse erhielt sie unterschiedliche Diagnosen: In ihrer Jugend wurde ihr gesagt, sie hätte Hashimoto, eine chronische Entzündung des Organs. Vor drei Jahren erhielt sie von einem anderen Arzt die Diagnose Morbus Basedow. Dabei handelt es sich um eine krankhafte Schilddrüsenüberfunktion. Ein weiterer Mediziner äußerte, dass es eine Kombination aus

* Name von der Redaktion geändert

Abenteuer Diagnose

Hashimoto und Morbus Basedow gar nicht gibt. „Unterschiedliche Meinungen von verschiedenen Ärzten zum gleichen Thema bin ich mittlerweile leider sehr gewohnt“, fasst Julia Müller ihre bisherigen Erfahrungen zusammen.

Keine Ursache gefunden

Mit Mitte 20 hieß es, sie habe Neurodermitis. Manche Symptome wie Rötungen und Schuppungen passten, andere wiederum nicht. Angeordnete Bluttests brachten keine Ergebnisse. Auch für die wiederkehrenden Blasen- und Nierenbeckenentzündungen fand man keine Ursache. In der Folge erklärte man Julia Müller regelmäßig als psychosomatisch krank. Mehrmals musste sich die Altenpflegerin als „Simulantin“ bezeichnen lassen. Dazu mag beigetragen haben, dass Antibiotika, die sie aufgrund der Beschwerden erhielt, oft keinen Erfolg brachten. Auch mehrere Operationen halfen nur bedingt. Dazu zählen unter anderem eine Erweiterung der Harnröhre wegen chronischer Nierenbeckenentzündung sowie eine Erweiterung des Muttermundes wegen massiver Menstruationsbeschwerden. In ihren Dreißigern bekam sie am ganzen Körper Schmerzen, die sie bis heute hat und die ihr die Diagnose Fibromyalgie bescherten. Was jede Behandlung erschwert, ist die Tatsache, dass sie Medikamente schlecht verträgt. Nach einer Operation landete sie wegen Herzrhythmusstörungen auf der Intensivstation. Auch lokale Betäubungsmittel verursachen Probleme. So wird sie heute teilweise ohne jegliche Betäubung behandelt, nachdem sie mehrmals in Ohnmacht gefallen war.

Der Krankheit auf der Spur

Nach unterschiedlichen Diagnosen, die keine Verbesserung brachten, fing Julia Müller selbst an zu recherchieren. Sie begann, ein Ernährungstage-

Unter <https://mastzellaktivierung.info/> finden Sie eine umfangreiche Informationssammlung zu systemischen Mastzellerkrankungen (Mastozytose, Mastzellaktivierungssyndrom MCAS).

buch zu führen, wodurch eine Histamin- sowie eine Fruktose-Intoleranz ans Licht kamen. Da die Beschwerden nicht weniger wurden, forschte sie weiter. Es wurde zudem eine Salicylat-Intoleranz festgestellt. Als sie aufhört histaminreiches Obst und Gemüse zu essen, fing ihr Zustand an sich zu verbessern. Die Liste der Nahrungsmittel, die sie ohne Probleme zu sich nehmen kann, ist kurz.

Es war Julia Müller selbst, die im Internet auf das Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) stieß. Mastzellen sind körpereigene Abwehrzellen, die über 200 Botenstoffe – unter anderem Histamin und Heparin – gespeichert haben. Im Immunsystem sind sie für das Erkennen von Parasiten, Allergenen und Fremdstoffen verantwortlich. Bei Bedarf alarmieren sie das umliegende Gewebe durch die Freisetzung von Botenstoffen. Bei Menschen mit MCAS reichen durch die Überaktivität der Mastzellen kleinste Umweltreize aus, um diesen Alarm auszulösen. Die Folge sind allergieähnliche Symptome bis hin zum allergischen Schock. MCAS ist immunspezifisch nicht nachweisbar, was die Diagnostik sehr schwierig macht.

Plötzlich ergaben zwar nicht alle, aber sehr viele ihrer Symptome einen Sinn. Ihre Suche nach Fachleuten, die sich mit MCAS auskennen, führte Julia Müller zunächst in die Gerin-

nungsambulanz der Uniklinik Bonn. Dort stellte man fest, dass sie zuviel Heparin im Blut hatte und empfahl ihr einen Experten im Krankenhaus in Kirchheim. Mittels eines speziellen Fragebogens stellte dieser die Diagnose MCAS, welche, stark vereinfacht ausgedrückt, ein Zuviel an Botenstoffen bedeutet.

Austausch gewünscht

„Anfangs verspürte ich Euphorie und Erleichterung“, erinnert sich Julia Müller an den Tag, an dem sie die richtige Diagnose bekam. „Viele Ärzte sehen nur einen kleinen Teil. Zum ersten Mal sah jemand das Gesamtbild.“ Heute ist die Altenpflegerin selbst eine Expertin in Bezug auf ihre Erkrankung. Sie kennt einige englischsprachige Fachliteratur und kann so auf Anhieb reagieren, wenn sie mit neuen Symptomen konfrontiert ist. Auf der Suche nach relevanten Informationen hat sie ganze Online-Foren durchkämmt.

Was ihr bisher jedoch fehlt, ist der Austausch mit anderen Betroffenen. Im Gegensatz zu anderen Mastzellerkrankungen wie der Mastozytose existiert bisher kein bundesweiter Selbsthilfeverband für Menschen mit MCAS. Für die Gründung einer Selbsthilfegruppe ist Julia Müller auf der Suche nach weiteren Gleichgesinnten, mit denen sie Erfahrungen austauschen kann (Kontakt siehe Kasten). <

Sie haben auch MCAS und möchten andere Betroffene kennenlernen zwecks Erfahrungsaustausch und gegenseitiger Unterstützung? Dann melden Sie sich bei der Kontaktstelle für Selbsthilfe für die Gründung einer Selbsthilfegruppe.



Name: Barbara Herzog

Telefon: 0 70 71 / 3 83 63

Mail: herzog@sozialforum-tuebingen.de

Hätten Sie's gewusst?

Von Birgit Jaschke

Haben Sie sich beim Blick auf Ihr ärztliches Attest schon mal gefragt, was es mit den dort angegebenen Ziffern auf sich hat? Auf der Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung wird die Krankheit mit ICD-10-GM-Codes verschlüsselt. ICD steht für „Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“.

Herausgeber des weltweit anerkannten Klassifikationssystems für medizinische Diagnosen ist die Weltgesundheitsorganisation WHO. Die aktuell gültige Ausgabe ist die ICD-10. Das „GM“ bedeutet „German Modification“. Zuständig für die „deutsche Version“ ist das „Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information“ (DIMDI). Auf seiner Internetseite www.dimdi.de stellt die Behörde im Ressort des Bundesministeriums für Gesundheit seriöse Informationen aus allen Bereichen des Gesundheitswesens zur Verfügung. <

vhs Volkshochschule
Tübingen e.V.

Barrierefrei miteinander lernen

Die Volkshochschule

- ist mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar
- hat einen barrierefreien Zugang und behindertengerechte Toiletten
- hat einen Behindertenparkplatz
- hat eine induktive Höranlage in ihrem Vortragssaal

Ansprechperson in der vhs:

Patricia Ober

E-Mail: gesellschaft@vhs-tuebingen.de

Information und Anmeldung:

Mo-Do: 09:00–17:00 Uhr

Fr: 09:00–14:00 Uhr

Tel. 07071 5603-29

E-Mail: info@vhs-tuebingen.de

www.vhs-tuebingen.de

Für psychisch Erkrankte und Angehörige

Die Informations-, Beratungs- und Beschwerdestelle Tübingen

Von Andreas Stocker

Mit einem kleinen Team hat es angefangen: Im September 2016 bot die Informations-, Beratungs- und Beschwerdestelle (IBB) für Menschen mit psychischer Erkrankung und ihre Angehörigen mit einem Zweier-Team die ersten Beratungen an. Nun gibt es die IBB-Stelle seit zwei Jahren. Inzwischen arbeiten vier Personen in einem „gemischten“ Team aus Frauen und Männern, Betroffenen und Profis in der Stelle mit.

Die Anlaufstelle in den Räumen des SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. steht Ratsuchenden bei der Wahrnehmung ihrer Interessen zur Seite. Wir geben Auskunft über Hilfs- und Unterstützungsangebote, die für eine möglichst wohnortnahe Versorgung in Betracht kommen.

Betroffene und Angehörige können sich mit ihren Fragen und

Kontakt

Informations-, Beratungs-, und Beschwerdestelle für Menschen mit psychischer Erkrankung und ihre Angehörigen (IBB-Stelle)
Europaplatz 3 (in Räumen des SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V.)
72072 Tübingen

Telefon: 0 70 71 / 407 84 95 / Fax: 0 70 71 / 791 54 39

E-Mail: ibb@kreistuebingen.de

Offene Sprechstunde:

Jeden 1. und 3. Freitag im Monat von 15.00 bis 17.00 Uhr

Beschwerden im Zusammenhang mit einer Unterbringung, ärztlichen Behandlung oder einer psychosozialen Betreuung, aber auch mit Anregungen an uns wenden. Unsere Aufgabe ist, sie bei der Wahrung ihrer Interessen und Rechte zu unterstützen. Bei Bedarf vermitteln wir auf Wunsch der/des Betroffenen zwischen ihr/ihm und der ambulanten, teilstationären oder stationären Einrichtung.

Die IBB-Stelle arbeitet niedrigschwellig, unabhängig und kostenfrei. In die Stelle integriert ist der Patientenfürsprecher des Landkreises Tübingen.

Zuständig ist die IBB-Stelle für die Bevölkerung des Landkreises Tübingen. Ebenso zuständig sind wir, wenn sich Auskünfte, Anregungen und Beschwerden auf Einrichtungen, Dienste und Angebote im Landkreis Tübingen beziehen. <

„Wenige Worte können schon viel bewirken“

Im Gespräch mit Patientenfürsprecherin Leonore Hansen

Von Birgit Jaschke

„Ich erstelle mit den Menschen einen Fahrplan. Ob sie den Zug auch nehmen, entscheiden sie selbst - nicht ich“, fasst Leonore Hansen ihre Arbeit als Patientenfürsprecherin im Gespräch mit der Redaktion von HANDELN & HELFEN zusammen. Die gelernte Krankenschwester und Pflegedienstleitung im Ruhestand ist, seit 4 Jahren am Universitätsklinikum (UKT) und seit 2,5 Jahren in der Berufsgenossenschaftlichen Klinik (BG), als Patientenfürsprecherin tätig. Die heute 75-Jährige verfügt über eine jahrzehntelange Berufserfahrung, auch international. Im Ruhestand engagierte sie sich im Aufbau und der Leitung eines ambulanten Hospizdienstes in Bayern.

Unabhängig und neutral

„Jeder kranke Mensch befindet sich in einer Ausnahmesituation“, beschreibt Leonore Hansen die Verfassung der Ratsuchenden. „Es erfordert eine andere Art von Kontakt und Kommunikation.“ Im straff getakteten Klinikalltag bliebe dies jedoch des Öfteren aus verschiedenen Gründen auf der Strecke. „Dabei kann man bereits mit wenigen Worten und viel Zuhören einiges erreichen“, so die Patientenfürsprecherin.

Die Arbeit von Leonore Hansen und ihrem Kollegen Peter Häußler, Klinikseelsorger im Ruhestand, ist von den Kliniken gewünscht. Sie beraten unabhängig, neutral und unterliegen der Schweigepflicht. Wann kann ich mich an sie wenden? „Grundsätzlich sind wir für alle da, die Fragen zum Gesundheitssystem haben oder ihre Rechte nicht kennen“, sagt Leonore Hansen. „In der Klinik steht meist die Kommunikation im Vordergrund. Genauer gesagt geht es viel ums gehört und ums ernst ge-

Kontakt

Patientenfürsprecherin Leonore Hansen
Krankenschwester & Pflegedienstleitung i.R.

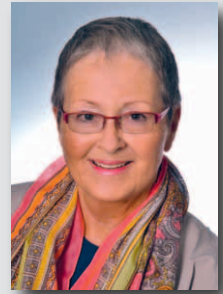
Patientenfürsprecher Peter Häußler
Klinikseelsorger i.R.

Telefon: 0 15 20 / 7 14 52 59
0 70 71 / 29 - 8 73 79

E-Mail: patientenberatung-tue@gmx.de

Internet: www.patientenberatung-tuebingen.de

Sprechstunde: Dienstag, 10 – 12 Uhr oder nach Vereinbarung
CRONA-Kliniken: Raum 130, Büro der Klinikseelsorge, Eingangsebene 4



Leonore Hansen.
Foto: privat

nommen werden.“ Dies können zum Beispiel schlechte Erfahrungen mit dem medizinischen Personal sein, oder eine Überforderung in Bezug auf den weiteren Verlauf einer Behandlung. Im letzten Jahr fanden rund 120 solcher Beratungen statt, sowohl persönlich vor Ort als auch telefonisch (siehe Kasten). Über das Mobiltelefon erreicht man die Patientenfürsprecher jederzeit, also auch außerhalb ihrer Sprechzeit: „Menschen, die sich überwinden und Hilfe suchen, sollen am anderen Ende der Leitung einen Ansprechpartner haben und ihre Sorgen, Fragen oder Ärger loswerden.“ Wenn jemand das Klinikbett nicht verlassen kann, kommt sie bei Bedarf zum Patienten auf die Station.

Brücken für Kommunikation

In den Gesprächen ginge es stets darum, ein offenes Ohr für das Gegenüber zu haben und durch gezieltes Fragen zum Kern der Problematik zu gelangen. Die Ratsuchenden kommen häufig mit einem „Rucksack“ voller Probleme zu ihr. Da gilt es dann eine Lösung zu finden, einen „Fahrplan“ zu erstellen. Dies kann manchmal gelingen. Immer wieder erlebt Leonore Hansen aber auch: Allein das Zuhören – aktives Zuhören

– kann viel bewirken. Meist hat sie mehrfach Kontakt mit den Menschen und begleitet sie ein Stück ihres Weges.

„Viele kranke Menschen wehren sich nicht, wenn sie ungerecht behandelt werden, weil sie in einer Abhängigkeit sind“, erklärt Leonore Hansen. Erschwerend hinzu kämen die immer kürzere Verweildauer in den Krankenhäusern generell sowie die Fülle an Informationen, die bei den Betroffenen unter Umständen zu Verunsicherung und Überforderung führt. Sie sieht sich als eine Brücke, manchmal auch Sprachrohr, zwischen dem medizinischen Personal und den Patienten, damit eine gute Kommunikation gelingen kann.

Begleitung bei Gesprächen

Auf Wunsch begleitet sie die Erkrankten auch zu Gesprächen, die im Rahmen einer Behandlung stattfinden. Dabei stärkt sie den Menschen den Rücken, damit sie selbst aktiv werden können. „Ich höre aufmerksam zu und sage dann ‘Die und die Möglichkeiten haben Sie jetzt, in dieser Situation’, beschreibt die Patientenfürsprecherin ihre Arbeit. „Für den Patienten / Angehörigen kann ich nur handeln, wenn ich von ihm beauftragt werde. Ich darf weder juristisch

noch medizinisch beraten.“ Schade findet Leonore Hansen, dass sie nach dem Kontakt meistens nicht hört, wie es den Leuten weiter ergangen ist: „Aber das ist verständlich und somit okay. „Mein Fazit für diese, meine ‘Freizeitbeschäftigung’: Es ist ein schönes, sinnvolles Ehrenamt!“

Organisatorisch gehören die Patientenführer zur Unabhängigen Patientenberatung Tübingen e.V. Der gemeinnützige Verein wurde 2006 gegründet und ist in der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) vernetzt. Die Mitglieder verfügen über langjährige Erfah-



Kontakt

Unabhängige Patientenberatung Tübingen e.V.
Europaplatz 3
72072 Tübingen

Telefon: 0 70 71 / 25 44 36 / E-Mail: patientenberatung-tue@gmx.de
Sprechzeiten: Montag 16 – 19 Uhr, Donnerstag 10 – 13 Uhr

rungen in verschiedenen Berufsfeldern der Medizin, der Seelsorge, der Pflege, der Pharmazie, des Versicherungswesens, der Verwaltung sowie der Sozialarbeit.

Das Team unterstützt Menschen, sich im Dschungel des Gesundheitssystems zurechtzufinden. Dies geschieht unter an-

derem durch Mitwirkung im Patientenforum, in diversen Gremien sowie an der Gesundheitskonferenz des Landkreises. Zweimal wöchentlich findet eine Sprechstunde für Ratsuchende statt. Sie interessieren sich für eine Mitarbeit? Das Team freut sich über Ihre Nachricht (Kontakt siehe Kasten). <

Mit „Was hab’ ich?“ Diagnosen verstehen

Medizinische Befunde in verständliche Sprache übersetzt

Von Birgit Jaschke

Stellen Sie sich vor: Sie erhalten einen medizinischen Befund und verstehen nur den sprichwörtlichen Bahnhof. Der Text in Ihren Händen ist voller medizinischer Fachbegriffe. Trotzdem den richtigen Zug zu erwischen, ist kein Kinderspiel, um bei dem Bild mit dem Bahnhof zu bleiben. Für ein gutes Gefühl empfehlen wir als ersten Zwischenhalt auf Ihrer weiteren Reise die Online-Plattform „Was hab’ ich?“ (Kontakt siehe Kasten).

Gut informiert und gestärkt

Das Team sorgt dafür, dass Menschen in Bezug auf ihre Gesundheit gut informierte Entscheidungen treffen können. Hierzu übersetzen Medizinstudierende sowie Ärztinnen und Ärzte ehrenamtlich Befunde, die über die Online-Plattform eingereicht werden. Zudem bietet „Was hab’ ich?“ onlinebasierte Kommunikationskurse für Medizinstudierende. Hier lernen diese, wie sie komplexe Befunde gut verständlich erklären können. Eine weitere Säule der Arbeit sind die „Patientenbriefe“. Analog zum „Arztbrief“ handelt



Kontakt

„Was hab' ich?“ gemeinnützige GmbH
Theaterstraße 4
01067 Dresden

Telefon: 03 51 / 41 88 90-0
E-Mail: kontakt@washabich.de
Internet: www.washabich.de

es sich um ein Entlassdokument, das verständlich über in der Klinik gestellte Diagnosen informiert. Über die Arbeit der gemeinnützigen Initiative sprach HANDELN & HELFEN mit Beatrice Brülke. Sie ist Kommunikationswissenschaftlerin und gehört zum Kernteam von „Was hab’ ich?“. Die Fragen stellte Birgit Jaschke.

Wie entstand „Was hab’ ich?“

„Was hab’ ich?“ wurde 2011 von den beiden Medizinstudierenden Anja und Johannes Bittner und dem Diplom-Informatiker Ansgar Jonietz gegründet.

Da die Nachfrage von Anfang an so groß war, kamen schnell immer mehr ehrenamtliche Übersetzer ins Team.



Kommunikationswissenschaftlerin Beatrice Brülke Foto: David Pinzer

Wie viele Köpfe stehen mittlerweile hinter dem Projekt?

Bis heute haben sich bereits über 1.800 Mediziner bei „Was hab’ ich?“ engagiert. Aktuell sind deutschlandweit etwa 200 Medizinstudierende und Ärzte als Übersetzer tätig. Hauptamtlich arbeiten der Geschäftsfüh-



Das Team bei der Arbeit – Hinten: Ariane Schick-Wetzel, Beatrice Brülke, Franziska Mettke. Vorn: Anne Klinkenberg, Ansgar Jonietz.
Foto: David Pinzer

rer Ansgar Jonietz, fünf Ärzte, die unter anderem für die Ausbildung der Ehrenamtler in patientenverständlicher Kommunikation zuständig sind, ein Informatiker, ich als Kommunikationswissenschaftlerin und eine Projektassistentin in der Dresdner Zentrale.

Wie viele Übersetzungsanfragen erreichen die Plattform durchschnittlich pro Monat?

Die Nachfrage ist kontinuierlich so hoch, dass wir eine Warteliste eingerichtet haben. Hier können sich die Menschen täglich mit ihrer E-Mail-Adresse eintragen. Die Warteliste öffnet jeden Morgen um 7 Uhr und schließt, sobald sie für den Tag voll ist. Am nächsten Tag besteht wieder die Chance, sich auf der Warteliste einzutragen. Sie erhalten dann innerhalb weniger Tage eine E-Mail mit einem Link, unter dem Sie Ihren Befund einsenden können. Pro Woche können wir etwa 100 Befunde übersetzen. Für eine Übersetzung benötigen die ehrenamtlichen Übersetzer durchschnittlich fünf Stunden, denn wir übersetzen nicht nur Wort für Wort, sondern erklären auch die Hintergründe und Zusammenhänge.

Bei welchen Erkrankungen wird am häufigsten um eine Übersetzung gebeten?

Am häufigsten erhalten wir radiologische Befunde – also zum Beispiel MRT- oder CT-Untersuchungen. Diese Befunde sind oft besonders unverständlich, gleichzeitig bekommen Patienten die Briefe häufig in die Hand und der Termin zur Besprechung ist erst in einigen Wochen. Auch aus der Inneren Medizin erhalten wir viele Dokumente. Generell bekommen wir Befunde und Entlassbriefe aus allen Bereichen der Humanmedizin, die wir natürlich auch alle gern leicht verständlich erklären.

Gibt es Befunde, die nicht übersetzt werden können, z.B. bei seltenen Erkrankungen?

Zahnmedizinische Befunde können wir leider nicht übersetzen. Auch Befunde aus der Tiermedizin können wir nicht erklären. Ab und zu hat sich tatsächlich schon mal ein solcher Befund zu uns verirrt – auch wenn wir den Besitzern der Vierbeiner natürlich gerne helfen würden, aber dafür haben wir keine Spezialisten im Team. Ansonsten erläutern wir aber jeden medizinischen Befund. Bei besonders

komplizierten Themen können sich unsere Übersetzer an unser großes Team aus Fachärzten wenden, diese helfen dann bei speziellen Fragen. Wichtig ist, dass wir die Befunde nicht interpretieren, wir stellen also keine Diagnose und geben keine Behandlungsempfehlungen.

Welche Vorteile bringt Studierenden und Ärztinnen und Ärzten ein Engagement bei „Was hab' ich“?

Unsere ehrenamtlichen Übersetzer erhalten von unseren hauptamtlichen Ärzten zu Beginn eine intensive Ausbildung in leicht verständlicher Kommunikation. Diese schließen sie mit einem Zertifikat ab. Das ist besonders nachhaltig: Denn ihr Wissen können sie hoffentlich ihr ganzes Berufsleben lang auch in der Praxis anwenden und so bessere Patientengespräche führen. Durch die intensive Beschäftigung mit den verschiedenen Befunden lernen sie außerdem auch fachlich oft dazu oder frischen ihr Wissen auf.

Wie wird die Arbeit von „Was hab' ich“ finanziert?

Erkrankte können unser Angebot kostenlos nutzen. Auf diese Weise möchten wir sicherstellen, dass jemand, unabhängig von den finanziellen Möglichkeiten, eine leicht verständliche Erklärung des medizinischen Befundes erhält.

Durchschnittlich jeder dritte Nutzer spendet etwas an uns. Zusätzlich haben wir zum Beispiel Unterstützung von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung oder dem AOK Bundesverband erhalten. Gemeinsame Projekte mit der Bertelsmann Stiftung und der Stiftung Gesundheitswissen tragen zu einer Querfinanzierung unseres Angebots bei. Aktuell führen wir außerdem ein Forschungsprojekt zu leicht verständlichen Patientenbriefen durch, welches durch den Innovationsfonds der Bundesregierung gefördert wird. Eine dauer-

hafte Lösung für unsere Finanzierung gibt es leider bisher noch nicht, daher sind wir auch immer auf der Suche nach weiteren Unterstützern.

Was wollen Sie für die Zukunft von „Was hab' ich“ erreichen?

Wenn erkrankte Menschen auf gute und verständliche Gesund-

heitsinformationen zugreifen können, wann immer sie diese benötigen, dann sind wir zufrieden. Bis dahin gibt es aber noch viel zu tun.

Wir möchten, dass es zukünftig im Medizinstudium verpflichtend wird, dass alle Studierenden lernen, wie man verständlich mit Patientinnen und Patienten kommuniziert. Wir möchten,

dass jeder Mensch nach einem Krankenhaus-Aufenthalt oder einem Praxis-Besuch einen leicht verständlichen Patientenbrief erhält.

Daran und an vielen weiteren Projekten rund um das Thema Arzt-Patienten-Kommunikation arbeiten wir.

Vielen Dank für das Gespräch! <

Von und für Menschen mit Traumaerfahrung

Der Verein „MITeinander – Menschen mit Trauma e.V.“

Von Birgit Jaschke

„In der Gesellschaft ist Traumatisierung nach wie vor ein Tabuthema. Der Verein möchte einen Beitrag leisten, damit sich daran etwas ändert“, sagt die Vorsitzende Erika Roth im Gespräch mit HANDELN & HELFEN.

Die 56-jährige Reutlingerin weiß genau, wovon sie spricht. Sie hat in ihrer Kindheit schwersten Missbrauch überlebt und macht sich heute für andere Betroffene stark: „Traumatisierte brauchen eine Lobby, weil sie oft aufgrund ihrer Geschichte nicht in der Lage sind sich zu wehren.“ Dazu gehört auch Aufklärungsarbeit: „Man muss der Öffentlichkeit vor Augen führen, dass nicht jedes schlimme Erlebnis automatisch zu einer Traumatisierung führt.“

Was ist ein Trauma?

Der Begriff kommt aus dem Griechischen und bedeutet wörtlich „Wunde“ oder „Verletzung“. In der Psychologie bezeichnet ein Trauma eine sehr starke psychische Erschütterung, die durch ein belastendes Ereignis ausgelöst wird, welches jenseits der üblichen menschlichen Erfahrung liegt. Mögliche Beispiele für derartige Erlebnisse sind sexueller und seelischer Missbrauch, Gewalterfahrungen, Naturkatastrophen, Unfälle sowie lebensbedrohliche Erkrankun-

Kontakt

MITeinander – Menschen mit Trauma e.V.
Postfach 2243
72712 Reutlingen

Telefon: 0157 / 75832292

E-Mail: miteinanderev@mail.de

Internet: <https://www.mit-einander.info/>

gen. Sie alle haben gemeinsam, dass es sich um maximale Bedrohungen handelt, die extreme Gefühle wie Todesangst, Ohnmacht und Schutzlosigkeit auslösen. Übersteigt das Ausmaß dieser Bedrohung die Bewältigungsstrategien, kommt es zu einer Traumatisierung. Das Erlebte wird abgespalten und im Kopf unverarbeitet in eine „Schublade“ weggepackt. Statt dauerhaft dort zu bleiben, brechen sich die belastenden Erinnerungen zu einem späteren Zeitpunkt gewaltsam Bahn, verursacht durch „Trigger“: Diese Auslöser können zum Beispiel Gerüche oder Geräusche im Alltag sein, die dafür sorgen, dass man das traumatische Geschehen erneut immer wieder in „Flashbacks“ durchlebt.

Traumatisierung als Diagnose existiert nicht. Es sind vielmehr Folgeerkrankungen wie Depressionen oder Ängste, die diagnostiziert werden. Der Überbe-

griff heißt Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS). „Kein Trauma ist wie das andere“, erklärt Erika Roth und betont gleichzeitig: „Diagnostik gehört nicht in die Hände von Laien. Da müssen Fachleute ran.“ Zudem sollte abgeklärt werden, ob eine Therapie sinnvoll ist und wenn ja, in welcher Form.

Aus der Not entstanden

Bis Ende 2010 gab es in der Ambulanz der Reutlinger Klinik für Psychiatrie und Psychosomatik mehrere Trauma-Therapiegruppen. Sie wurden von einer spezialisierten Ärztin geleitet. Als dieser Rahmen nicht mehr zur Verfügung stand, sollte die therapeutische Arbeit weitergeführt werden. Die Idee des Vereins war geboren. Bei der Gründung 2011 war es das Ziel von „MITeinander – Menschen mit Trauma e.V.“, die Gruppentherapie auf Honorarbasis zu

Abenteuer Diagnose

finanzieren. Gesagt, getan. Drei Jahre später wurde die Gruppentherapie aus dem Verein ausgelagert, um ihn finanziell zu entlasten. Es besteht eine enge Kooperation mit der Ärztin, die nach wie vor die ambulante Gruppentherapie mit wöchentlichen Sitzungen anbietet. Bei ihr zahlen die Mitglieder des Vereins einen vergünstigten Beitrag von 30 Euro im Monat. Bedürftige können aus Spenden mit maximal 15 Euro bezuschusst werden. Der Mitgliedsbeitrag im Verein selbst beträgt 40 Euro im Jahr. Leute mit Therapieförderung zahlen nichts.

Für Frauen existiert zudem eine Selbsthilfegruppe, die sich regelmäßig trifft. Die Kontaktdaten stehen auf der Internetseite des Vereins (siehe Kasten Seite 19). Eine Selbsthilfegruppe für Männer gibt es bisher wegen mangelnder Nachfrage nicht. Interessierte werden an den Kooperationspartner "Pfunzkerle e.V." in Tübingen vermittelt.

Großes Benefizkonzert

Mit seiner Arbeit macht der Verein Betroffenen Mut und gibt ihnen eine Stimme. Ein weiteres Anliegen des Vereins ist es, Traumatisierung ins Licht der öffentlichen Wahrnehmung zu rücken und über das Thema aufzuklären. Dies geschieht unter anderem durch Fachvorträge sowie die Teilnahme an Veranstaltungen wie dem Reutlinger Weihnachtsmarkt.

Mitte Oktober 2018 fand außerdem erstmals ein gut besuchtes Benefizkonzert im Reutlinger Spitalhof statt (siehe Foto). Gäste waren unter anderem neben dem Frauenchor „VocaLibre“ das 7-köpfige Akkordeonorchester „Donna Musica“ sowie die Märchenerzählerin Petra Anna Schmidt. Der Erlös des Abends kam dem Verein zugute, der für seine Arbeit auf Spenden angewiesen ist. Wenn auch Sie das Engagement unterstützen möchten, finden Sie die Bankverbindungen im Kasten auf dieser Seite.



Mitte Oktober 2018 fand im gut gefüllten Reutlinger Spitalhof ein großes Benefizkonzert zugunsten des Vereins statt. Foto: privat

Selbsthilfe und Information

„Wir wollen informieren, nicht therapieren“, bringt Erika Roth ihr ehrenamtliches Engagement auf den Punkt. Wichtig sei dabei auch eine professionelle Distanz: „Ich kann einem anderen nicht helfen, wenn ich mir seine Not zu eigen mache.“ Dies gilt auch, wenn mitten in der Nacht das Vereinshandy klingelt und Menschen in einer Krise anrufen. Solche akuten Fälle vermittelt sie direkt in die Klinik.

Sie weiß auch um die Schwierigkeiten, denen Betroffene bei der Suche nach einer Traumatherapie häufig begegnen: Die Nachfrage nach ambulanten Plätzen übersteigt deren Angebot. Dies kann zu langen Wartezeiten führen. Auf der Internetseite des Vereins stehen auch

Tipps zur Suche nach einem individuell passenden Therapieplatz. Eine medizinische Beratung wird nicht angeboten.

(Über-)Leben mit Trauma

„Im Hier und Jetzt kann ich lernen, dass ich mich heute wehren kann“, beschreibt Erika Roth die Eigenverantwortung von Traumaerfahrenen. Dazu gehöre auch das Erlernen von passenden Bewältigungsstrategien und das selbständige Üben von in der Therapie gelernten Inhalten. Auch Ängste ließen sich durch kleine Erfolgserlebnisse im Alltag oft ein Stück abbauen. Da kein Trauma wie das andere ist, gäbe es jedoch kein Patentrezept. Erika Roth sagt dazu: „Es gibt da einen Grundsatz: Alles hilft, aber nicht jedem.“ <

Wenn Sie das Engagement finanziell unterstützen möchten, können Sie dies mit einer Spende an folgende Konten tun:

Verein MITeinander

MITeinander – Menschen mit Trauma e.V.
IBAN: DE32 6405 0000 0100 0834 46
BIC: SOLADES1REU

Selbsthilfegruppe Trauma

MITeinander – Menschen mit Trauma e.V.
IBAN: DE32 6405 0000 0100 0834 53
BIC: SOLADES1REU

Cancelling Cancer – den Krebs „stornieren“

Im Gespräch mit Selbsthilfe-Aktivist Benjamin Wollmershäuser

Von Birgit Jaschke

Als er die Diagnose Darmkrebs erhielt, war Benjamin Wollmershäuser 20 Jahre alt. Er entschied sich dafür, seinen weiteren Weg mit der Krankheit im Internet zu dokumentieren. Indem er seine Geschichte erzählt, will er nicht nur aufklären, Mut machen und Tabus brechen, sondern auch andere vernetzen und ihnen beistehen.

Mit **HANDELN & HELFEN** sprach der heute 29-Jährige über sein Engagement, für das er 2017 mit dem „Ehrenfelix“ der Felix-Burda-Stiftung ausgezeichnet wurde. Die Fragen stellte Birgit Jaschke.



Benjamin Wollmershäuser hat selbst Darmkrebs und leistet im Internet Aufklärungsarbeit über die Erkrankung. Foto: Recover your Smile e.V.

Was ging in Ihnen vor, als Sie erfahren haben, dass Sie an Krebs erkrankt sind?

Es war, als wäre ich auf einmal in einer Blase gefangen, ich habe gar nicht mehr alles um mich herum mitbekommen und war wie erstarrt. Ich habe nur noch gedacht, das kann doch alles nur ein böser Traum sein, das kann nicht wahr sein. Damals mit 20 – da rechnet man ja überhaupt nicht damit. Vor allem war nur mein Vater mit dabei. Und ich wusste, wir mussten es jetzt noch der restlichen Familie und meiner Freundin sagen. Das war unglaublich hart.

Was verbinden Sie mit dem Begriff Diagnose?

Diagnose im Allgemeinen muss nicht pauschal etwas Schlechtes sein. Man weiß dann eben, woran man ist. Gerade bei Krebs in jungen Jahren haben viele bis dahin schon einen Ärztemarathon hinter sich und sind froh, ernst genommen zu werden. Außerdem weiß man, jetzt beginnt die Behandlung und

man geht aktiv dagegen an. Kommt natürlich sehr auf den individuellen Hintergrund an. Aber bei mir war es damals schon so ein „Loch“, in das man hineingefallen ist, denn es war klar: Da liegt jetzt erstmal ein sehr schwerer Weg vor dir.

Seit wann nutzen Sie für den Umgang mit der Erkrankung das Internet?

Die akute Behandlung war da schon länger vorbei. Es war nach der 3. OP klar, dass mich die Krankheit ein Leben lang begleiten wird (3 Jahre nach der Diagnose, 2013). Zu dem Zeitpunkt habe ich angefangen, andere Blogs zu lesen und mich mit anderen Patienten auszutauschen. Außerdem war ich damals schon mit meiner Freundin zusammengezogen. Leider war meine Mutter im selben Jahr auch an Darmkrebs gestorben. Damit begann ich alles nochmal anders zu verarbeiten. Ich wollte einfach Patienten in meinem Alter kennenlernen und wissen, wie andere mit der Prognose „unheilbar“ leben. So habe ich

dann zuerst meinen Blog auf Blogspot, später dann auf Facebook begonnen.

Warum haben Sie sich für diesen Weg entschieden?

Anfangs wollte ich hauptsächlich Familie und Freunde auf dem aktuellen Stand halten. Jeder sollte mitlesen können, wenn er will, ohne sich aufzudrängen. Damit wollte ich auch erreichen, dass bei Familienfeiern nicht so viel über meine Krankheit geredet wird. Erst nach und nach wurde mir klar, dass man damit Aufklärungsarbeit leistet und wichtige Vorurteile aufklären kann. Außerdem lernte ich viele andere Blogger und Patienten kennen. Dieses Networking, um junge Patienten miteinander zu verbinden, ist mir sehr wichtig. Die eigene Krankheitsbewältigung schwingt sicher auch irgendwie mit, ist jetzt bei mir aber nicht der Schwerpunkt. Ich schreibe meistens einfach, wenn ich Lust darauf hab. Insgesamt versuche ich einfach, das Beste aus der aktuellen Situation zu machen.

Abenteuer Diagnose

Gibt es in Bezug auf den Krebs Tabuthemen, die Sie nicht ansprechen?

Eigentlich nicht. Nur bei Fragen, die zu sehr meine Frau und mich beziehungsweise unsere Beziehung betreffen, muss ich halt aufpassen, dass ich nicht aus Versehen ungefragt etwas über sie preisgebe, das sie nicht möchte. Daher nehme ich natürlich Rücksicht auf sie, wenn es um bestimmte Aspekte beim Thema Krebs und Sexualität oder Familienplanung geht.

Bekommen Sie auch negative Reaktionen auf Ihre Online-Präsenz?

Zum Glück fast gar nicht. Die Rückmeldungen über den Blog sind bei mir fast ausschließlich positiv. Das kenn ich von manchen Bloggern auch anders. Und wenn manchmal ein kritischer Kommentar kommt, regt das ja auch zum Nachdenken an und eröffnet neue Sichtweisen auf bestimmte Themen. Natürlich gibt es manche Kommentare und Beiträge, wo ich mich frage, lass ich es so auf meinem Blog stehen oder lösche ich es einfach. In fast allen Fällen bin ich aber für stehenlassen. Mich interessiert, wie meine Leser dazu stehen, und ich reagiere schon gern auf sowas, solange es nicht zu sehr ausufert. Mit „Sperrern“ reagiere ich eher, wenn man mich wiederholt privat (nicht auf der Seite) anschreibt, obwohl ich freundlich gebeten habe, dies nicht zu tun. Es gibt schon immer wieder Spinner, die einem alle möglichen esoterischen Heilverfahren für teuer Geld verkaufen wollen.

Woher nehmen Sie die Kraft, so offen mit der Erkrankung umzugehen und sich für andere zu engagieren?

Ich tue mich schwer, darauf eine gute Antwort zu finden. Es war eines Tages einfach das Gefühl, der Krankheit doch noch irgendwas Positives abgewinnen zu

müssen. Und es war persönlich auch ein langer Weg, da hinzukommen. Ich kenne die Erfahrung, wenn man der einzige junge Patient auf Station ist und sich sehr alleine mit der Krankheit fühlt. Außerdem wird Krebs, Darmkrebs und das Thema Stoma noch viel zu sehr tabuisiert. Auch weil viele falsche Informationen vorhanden sind. Ich will einfach im ganz Kleinen die Welt ein Stückchen besser machen. Aber natürlich sind meine Frau und meine Familie eine unglaublich wichtige Stütze für mich, ohne die ich es nicht bis hierher geschafft hätte.

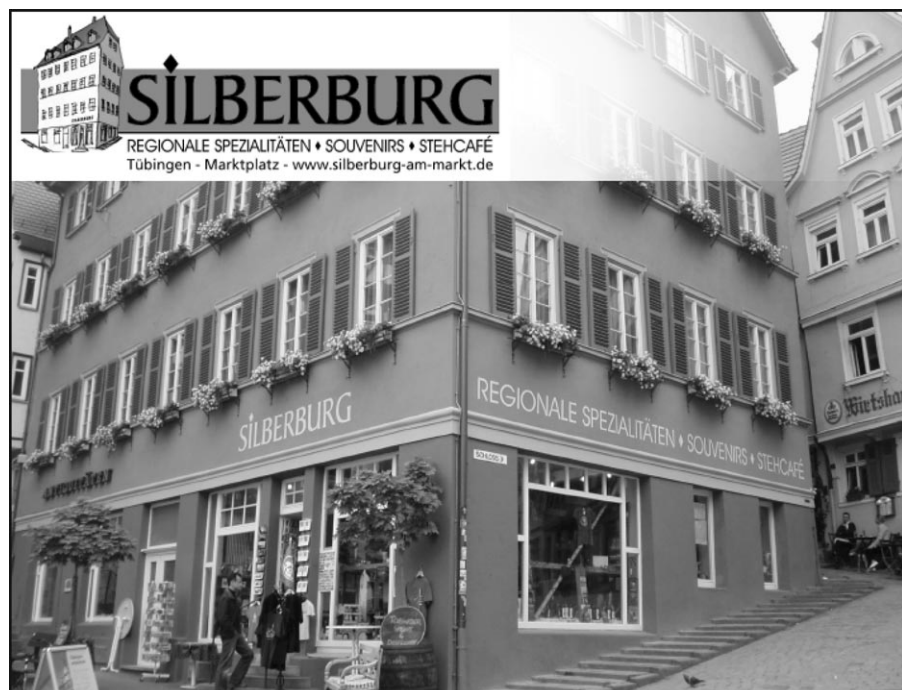
Was würden Sie jemandem empfehlen, der kürzlich die Diagnose Krebs erhalten hat?

Zuerst einmal würde ich sagen, dass Krebs nicht sofort ein Todesurteil ist, und man jetzt nicht den Kopf in den Sand stecken soll. Aber man muss sich schon die Zeit nehmen, das erstmal zu verarbeiten. Ich persönlich befürworte es, wenn Patienten aktiv mitentscheiden und sich über die Krankheit informieren. So kann man viel besser hinter der Therapie und den Entscheidungen des Arztes stehen. Eine Zweit- oder Drittmeinung ist nie verkehrt, aber man sollte sich

nicht zu viel von außen „aufschwätzen“ lassen. Bei Krebs hat jeder „Depp“ 'ne Therapie-Idee. Man sollte wissen, wo man seriöse Infos herbekommt und wovon man besser die Finger lässt. Wenn man dafür bereit ist, soll man auf jeden Fall den Austausch mit anderen Patienten suchen. Am besten natürlich jemand mit der gleichen Diagnose, der schon „weiter“ ist. Bei jungen Patienten – bitte unbedingt an eventuellen Kinderwunsch denken, wenn der Arzt das nicht anspricht! Und Tests auf eventuelle genetische Auslöser. Bitte keine falsche Scheu vor psychologischer Begleitung haben! Bei manchen wirkt das Wunder. Unglaublich hilfreich bei allen rechtlichen und sozialen Fragen: der Sozialdienst im Krankenhaus oder von unabhängigen Stellen.

Aber wissen Sie was? Das Wichtigste am Anfang sind gar nicht die sachlichen Infos, sondern die menschlichen. Einfach zu sagen: Ich bin bei dir, und stehe das mit dir durch. Komme was wolle. Und wenn einem selbst die Worte fehlen – eine Umarmung hat noch keinem geschadet.

Vielen Dank für das Gespräch! <



Anzeige

insiva
 Professionell und inklusiv.

GARTEN - LANDSCHAFT - UMWELT



Unsere Leistungen:

- ♦ Mäh-/Mulcharbeiten - auch an Hangwiesen/Streuobstwiesen
- ♦ Garten-/Gehölzpflanze, Revitalisierung alter Streuobstbestände
- ♦ Neupflanzungen und Pflege von Außenanlagen
- ♦ Baumfällungen

Die Insiva Garten - Landschaft - Umwelt verknüpft Inklusion und Erhalt unserer Streuobstwiesen. Fordern Sie ein unverbindliches Angebot an.

Insiva GmbH

Gert Bauer

☎ 07121 629-260

gert.bauer@

insiva-gmbh.de

Behinderung neu denken

Jenseits von Diagnose Teilhabe entwickeln

Von Elvira Martin

Der staatlichen Anerkennung einer Schwerbehinderung liegt eine ärztliche Diagnose zu Grunde. Entsprechende Befunde und Arztbriefe sind dem Antrag auf Schwerbehindertenausweis beizufügen. Die Ergebnisse der Überprüfung der Unterlagen werden abgeglichen mit den Regelungen in der „Versorgungsmedizinverordnung“ dem Jahr 2009. Dabei wird über den Grad der Schädigungsfolgen

(GdS) schließlich der Grad der Behinderung (GdB) ermittelt. Beide Begriffe haben die Auswirkungen von Funktionsbeeinträchtigungen in allen Lebensbereichen zum Inhalt. Soweit, so klar? Scheinbar.

Anerkennung hat zwei Seiten

Die Anerkennung als schwerbehinderter Mensch ist für die Betroffenen seit jeher zweischneidig. Einerseits gewährt sie Zu-

gang zu einer ganzen Reihe von Nachteilsausgleichen: zum Beispiel Steuererleichterungen, Ermäßigungen zu Veranstaltungen, Freifahrt im ÖPNV, Zusatzurlaub, Kündigungsschutz. Dafür sind die Betroffenen etikettiert als schwerbehindert – wahrlich keine Auszeichnung. Nicht ohne Grund ist seit 2006 im mühsam eingeführten Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz der Bundesrepublik Deutschland Behinderung explizit als Diskriminierungskategorie genannt.

Schwer zu (er-)tragen ist von den Betroffenen häufig noch ein weiteres. Im ganzen Verfahren zum Schwerbehindertenausweis wie auch bei Anträgen zu Hilfen sind sie gehalten, ihre Defizite herauszustellen und diese

Sozialgesetzbuch IX (SGB IX), § 2, Abs.1:

„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.“

Abenteuer Diagnose

schwer zu gewichten. Das tut dem Selbstwertgefühl nicht gut. Und es vernachlässigt in der Wahrnehmung noch Grundlegendes: Behinderung entsteht nicht aufgrund einer Funktionsstörung. Behinderung entsteht an der Barriere. Dies ist die Lesart von Behinderung in der 2006 von der UNO-Generalversammlung verabschiedeten und 2009 in Deutschland ratifizierten UN-Behindertenrechtskonvention. In der Präambel ist dort formuliert, dass „das Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt und dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht“. Damit hat der Begriff der Behinderung eine deutliche Veränderung erfahren. Seit 1980 hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Behinderung klassifiziert. Zuvor gab es nur medizinische Klassifikationen, mit denen Krankheiten, Verletzungen und weitere gesundheitsbezogene Probleme beurteilt wurden.

Selbstbestimmt leben

Mit einer rein medizinischen Klassifikation wird aber das Phänomen Behinderung nicht angemessen beschrieben. Vor allem Betroffene hatten in der öffentlichen Debatte ihre Lebenslage einer kritischen Reflexion unterzogen und weitreichende politische Forderungen nach Selbstbestimmung und unabhängigem Leben formuliert. In den Vereinigten Staaten entstanden in den 70er Jahren die ersten Zentren für Selbstbestimmtes Leben (Centre for Independent Living). Das Besondere: Behinderte Ratsuchende werden von ebenfalls behinderten Menschen beraten, unterstützt und gestärkt. Dabei wurde schnell eine zentrale Forderung formuliert für selbstbestimmtes Leben: die Entwicklung einer umfassenden Barrierefreiheit (open access) in allen gesellschaftlichen Bereichen. Dazu

Welt-Gesundheitsorganisation (WHO): Definitionen von Behinderung

ICD	<i>International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems</i> Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme	Bis 1980
ICIDH	<i>International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps</i> Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen	1980 - 2000
ICF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit	Ab 2001

gehören zum Beispiel: Abbau baulicher Barrieren bei Gebäuden, öffentlichen und privaten Verkehrsflächen und im öffentlichen Nah- und Fernverkehr, Blindenleitsysteme, Übersetzungen in Gebärdensprache, Leichte Sprache und vieles mehr. Umfassend definiert ist Barrierefreiheit im Behindertengleichstellungsgesetz (siehe Kasten).

Hin zum sozialen Modell

Auch in Deutschland machte beispielsweise 1981 im „UNO-Jahr der Behinderten“ das „Krüppeltribunal gegen Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat“ von sich reden und analysierte die Lebensbedingungen als die eigentlichen Barrieren für selbstbestimmtes Leben. Auf der Ebene der WHO wurde ab 1980 erstmals Krankheit und Behinderung voneinander unterschieden. Die Internationale Klassifikation der Schädigungen, Beeinträchtigungen und Behinderungen (ICIDH) konstruierte in ihrem Modell aber nach wie vor eine Wirkungskette, die ihren Ausgang in einer körperlichen

(oder geistigen) Schädigung nahm. Diese führt in diesem Modell zu individuellen Schädigungen und schließlich zu Behinderungen der Teilhabe. Damit blieb die ICIDH noch klar dem medizinischen Modell von Behinderung verhaftet. Dieses Modell geht davon aus, dass Behinderung ein individuelles Problem ist, das durch Krankheit oder Störung verursacht wird und einer professionellen (medizinischen oder therapeutischen) Behandlung bedarf. In dem sozialen Modell von Behinderung hingegen steht die gesellschaftliche Benachteiligung von Menschen mit einer Schädigung im Vordergrund. Damit wird der Handlungsbedarf zur Aufhebung der gesellschaftlichen Benachteiligung deutlich unterstrichen. In diesem Sinne erfuhr die ICIDH durch die WHO nach der Jahrtausendwende die Weiterentwicklung zur ICF. ICF steht für International Classification of Functioning, Disability und Health. In dem Modell wird der Versuch unternommen, das medizinische Modell von Behinderung zu vereinen mit dem sozialen Modell von Behinderung. Umweltfaktoren

ren und personenbezogenen Faktoren wird eine interaktive und bedeutsamere Rolle bei der Entstehung von Aktivität, Teilhabe und Gesundheit zuerkannt. Behinderung wird als mehrdimensionales Phänomen beschrieben. Dennoch gilt für die ICF auch weiterhin: Ihr liegt eine Normalitätsvorstellung zu Grunde. Die Gruppe der Menschen mit Behinderung wird in Bezug gesetzt zu einer Vergleichsgruppe, die ohne Gesundheitsproblem beschrieben wird. Dadurch entsteht eine negativ besetzte Nebenbedeutung.

Paradigmenwechsel im Blick

Was geht uns das alles hier in unserem Alltag an? Die Anerkennung einer Schwerbehinderung zum Zwecke des Zugangs zu Nachteilsausgleichen setzt nach wie vor deutlich an einem individuell zugeordneten und medizinisch beschriebenen Phänomen an.

Auch das System der Eingliederungshilfe (Sozialgesetzbuch 9) mit seinen Hilfen für Menschen mit Behinderung setzt am Individuum und dem Nachweis des individuellen Hilfebedarfes an. Mit dem neuen Bundesteilhabegesetz (BTHG) sollen hier jetzt neue Schwerpunkte gesetzt werden. So wird auch in Baden-Württemberg aktuell bis Mitte 2019 ein neues Bedarfsermittlungsinstrument (BEI) erprobt. Ziel ist es, ein Verfahren zur Bedarfsermittlung zu haben, das sich an der ICF orientiert und den leistungsberechtigten Personen Zugang zu gleichen Leistungen zu verschaffen.

Wesentliche Bestandteile des Instruments sind unter anderem weiterhin medizinische Stellungnahmen zum Vorliegen der Beeinträchtigungen der Körperfunktionen nach ICF. Gleichzeitig werden aber Wünsche und Leitziele des Menschen mit Behinderungen auf dem Hintergrund der derzeitigen Lebenssituation erhoben. Diese werden in Beziehung gesetzt zu der Leistungsfähigkeit in neun Le-

bensbereichen in Anlehnung an die ICF. Förderliche und hinderliche Umweltfaktoren sowie personenbezogene Faktoren im Sinne der ICF werden dabei identifiziert. Auf diese Weise soll der Fokus der Bedarfsermittlung auf die leistungsberechtigte Person gelegt werden. Oder anders formuliert: ein Paradigmenwechsel von fürsorgeorientierten, institutionellen hin zu personen-

entfernt davon, uns von Normalitätsvorstellungen zu verabschieden. Aktuelle Forschungsansätze in den Disability Studies denken hier neu. Sie entlarven „objektiv“ körpergebundene Phänomene wie „Störungen“ oder „Beeinträchtigungen“ als Ergebnisse von Diskursen, die Wissen produzieren. In der auf diese Weise sichtbar werdenden Konstruktion von Wissen über Kör-

Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz – BGG)

§ 4 Barrierefreiheit: Barrierefrei sind bauliche und sonstige Anlagen, Verkehrsmittel, technische Gebrauchsgegenstände, Systeme der Informationsverarbeitung, akustische und visuelle Informationsquellen und Kommunikationseinrichtungen sowie andere gestaltete Lebensbereiche, wenn sie für Menschen mit Behinderungen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe auffindbar, zugänglich und nutzbar sind. Hierbei ist die Nutzung behinderungsbedingt notwendiger Hilfsmittel zulässig.

zentrierten Leistungen soll dadurch befördert werden.

Ob dieser Ansatz ein soziales Verständnis von Behinderung wirksam und teilhabeorientiert für die Betroffenen umsetzen kann, wird sich weisen. Als Chance bleibt, dass die Antragstellenden präzise und schlüssig ihre Teilhabevorstellungen formulieren und nachdrücklich vertreten können.

Diagnosen überwinden

Für die Veränderungen der Umweltfaktoren und hin zu mehr Barrierefreiheit im Sinne des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) fehlen nach wie vor schlüssige und projektunabhängige Finanzierungsmodelle jenseits individueller Hilfebedarfe. Sie bleiben nach wie vor zum Beispiel auf kommunaler Ebene, also dort wo die Menschen leben, in den kommunalen Haushalten dem Rahmen der Freiwilligenleistungen verhaftet. Oder sie realisieren sich in mühsamen Projektfinanzierungen. Auch sind wir noch weit

per, Normalität und Abweichung liegt die produktive Kraft des kulturellen Modells von Behinderung. In diesem Analyseansatz können inklusive und exklusive Praktiken in gesellschaftlichen Strukturen und Systemen erkannt werden. Ärztliche Diagnosen erfahren dadurch eine deutliche Relativierung.

Stattdessen ist an dieser Stelle das Wissen der Betroffenen hilfreich und zielführend, um Barrieren abzubauen und Teilhabe zu befördern. Es ist unerheblich, ob jemand aufgrund einer Querschnittslähmung, einer spastischen Lähmung oder irgendeiner anderen Diagnose, die mit einer Bewegungseinschränkung verbunden ist, aufgrund von Treppen ein Gebäude nicht ebenerdig betreten kann. Besteht an dieser Stelle Klarheit, kann die Reichweite von Diagnosen wieder auf das beschränkt werden, wo sie ursprünglich herkommt: als sinnvolle und hilfreiche Voraussetzung für den Einsatz notwendiger medizinischer und therapeutischer Behandlungen. <

Kolumne

Diagnose verstellt den Blick?



Von Elvira Martin

Zu Diagnose sagt der Duden: Feststellung, Bestimmung einer körperlichen oder psychischen Krankheit (durch den Arzt). Wikipedia ergänzt zur Wortherkunft:

Diagnose ist die Feststellung oder Bestimmung einer Krankheit. Das Wort ist abgeleitet von altgriechisch διάγνωσις, *diágnōsis*, 'Unterscheidung, Entscheidung' (bestehend aus διά-, *diá-*, 'durch-' und γνώσις, *gnōsis*, 'Erkenntnis, Urteil').

Es geht also um ein Defizit, einen Fehler im körperlichen Geschehen. Den gilt es zu therapieren, den Mensch zu rehabilitieren. Fatal ist, wenn die Diagnose zur Prognose auf Lebensgestaltung wird. Denn: Die Diagnose ist verbunden mit vermeintlichen oder sogenannten Defiziten. Die bringen uns aber nicht voran, stärken uns nicht. Voran bringen uns unsere Fähigkeiten, unsere Kompetenzen, unser Wille und unsere Neugier, Wege zu suchen, Neues zu wagen. Dies zu pflegen und zu entwickeln, da steht eine Diagnose manchmal ganz schön im Weg. Dann gilt: Die Diagnose verstellt den Blick. Das ist die andere Seite der Medaille. <

Barrierefreie Spazierwege Zwei neue Broschüren mit vielen Routen



Beide Publikationen sind kostenfrei erhältlich.

Foto: privat

Von Elvira Martin

Auf Initiative und mit Unterstützung des Kreisbehindertenbeauftragten Willi Rudolf sind zum Thema „Barrierefrei spazieren gehen und Freizeit genießen im Landkreis Tübingen“ zwei Broschüren veröffentlicht worden. Das Heft **„Barrierefrei durch den Naturpark Schönbuch“** präsentiert 13 Wege im und im Bereich des Naturparkes Schönbuch, die nahezu ohne Hindernis genutzt werden können. Jede Wegstrecke ist mit Kartenausschnitt und einem kurzen Text anschaulich beschrieben. In einem Kasten befinden sich übersichtlich Angaben zur Streckenlänge, zum maximalen Gefälle/Steigung, zu Gastronomie, barrierefreier Toilette, ÖPNV-Anbindung und zu barrierefreien Parkmöglichkeiten.

„Barrierefreie Spazierwege – Freizeitangebote für alle im Landkreis Tübingen“ ist der Titel der zweiten Broschüre. Herausgeber ist der Landkreis Tübingen. In der Broschüre werden 14 Routen vorgestellt, die aufgrund der Wegbeschaffenheit und der Topographie für die Nutzung mit Rollstuhl, Rollator sowie mit Kinderwagen geeignet sind. Die Strecken sind landschaftlich reizvoll gelegen und bieten schöne Aussichten. Alle Wege sind mit einer Kartendarstellung, Angaben zu Streckenlänge und Höhenmeter genau beschrieben. Abgerundet wird das Heft durch Hinweise auf weitere barrierefreie Freizeitangebote wie Museen, barrierefreie Stadtführungen, Theater, Kinos und inklusive Einkehrmöglichkeiten. <

„Barrierefrei durch den Naturpark Schönbuch“ ist online und als gedruckte Ausgabe erhältlich im

Informationszentrum
des Naturparks Schönbuch
Im Schloss
72074 Tübingen-Bebenhausen

Telefon: 0 70 71 / 602-6262
E-Mail:
Naturpark.Schoenbuch@rpt.bwl.de
www.naturpark-schoenbuch.de

„Barrierefreie Spazierwege - Freizeitangebote für alle im Landkreis Tübingen“ ist online und als gedruckte Ausgabe erhältlich im

Landratsamt Tübingen
Wilhelm-Keil-Str. 50
72072 Tübingen

Telefon: 0 70 71 / 207-4410
E-Mail:
tourismus@kreis-tuebingen.de
www.tuebingen-umwelten.de

Neues Gesicht für Senioren und Inklusion

Diplom-Pädagoge Uwe Seid seit 1.7.18 bei der Stadt Tübingen

Von Elvira Martin

Zum 1.7.2018 hat die Stadt Tübingen die Stelle des Beauftragten für Seniorenarbeit und Inklusion mit dem Diplom-Pädagogen Uwe Seid neu besetzt. Der 55-jährige Uwe Seid hat von 1999 bis 2009 die Rottenburger IAV-Stelle geleitet. Dahinter verbirgt sich die Informations-, Anlauf- und Vermittlungsstelle für pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen, eine Vorläufereinrichtung der heutigen Pflegestützpunkte. Weitere berufliche Stationen waren die Leitung der Dezentralen Dienste bei der LWV.Eingliederungshilfe und die Leitung des Entlassmanagements in den Reutlinger Kreiskliniken.

Gemeinsam mit den Beauftragten für Wohnraum und barrierefreies Bauen kümmert sich der



Uwe Seid
Foto: privat

Uwe Seid
Beauftragter für Senioren und Inklusion
Universitätsstadt Tübingen
Münzgasse 20
72070 Tübingen

Telefon: 0 70 71 / 204-1444
Fax: 0 70 71 / 204-41406
E-Mail: uwe.seid@tuebingen.de
Internet: www.tuebingen.de

Beauftragte für Senioren und Inklusion um die Belange von Menschen mit Behinderung – innerhalb der Verwaltung, aber auch als Anlaufstelle für Anliegen aus der Bürgerschaft. Mit zum Aufgabenbereich gehört auch die Begleitung und Sicherung der Umsetzung des Handlungskonzeptes „Barrierefreie Stadt Tübingen“. Im Jahr 2019

jährt sich der Gemeinderatsbeschluss zur Unterzeichnung der Erklärung von Barcelona zum zehnten Mal. Das Handlungskonzept bildete damals eine wichtige Entscheidungsgrundlage. Die bisherige Stelleninhaberin Barbara Kley ist im Februar 2018 in den Ruhestand gegangen. Sie hatte diese Aufgabe seit 2007 wahrgenommen. <

Im Blick: Selbstbestimmung und Teilhabe

Ergänzende unabhängige Teilhabe Beratung (EUTB) eröffnet

Von Elvira Martin

Die Ergänzende Unabhängige Teilhabe Beratung (EUTB) ist seit dem 1. September 2018 von Mössingen aus mit einem Beratungsangebot aktiv. Die Zuständigkeit erstreckt sich auf die Landkreise Tübingen und Freudenstadt.

Die EUTB unterstützt und berät alle Menschen mit Behinderung oder von Behinderung bedrohte Menschen und ihre Angehörigen in allen Fragen zur Rehabilitation und Teilhabe. Die Beratung ist kostenlos. Das neue Beratungsangebot ist Teil der Umsetzung des neuen Bundesteilhabegesetzes (BTHG). Es geht zurück auf eine jahrzehntealte Forderung von Verbänden behinderter Menschen nach Beratung, die unabhängig von Leistungsträgern und Leistungserbringern erfolgt. Die Beratung soll dabei von Betroffenen für



Martina Conrad
Foto: Jürgen Meyer

Beratungsstelle Mössingen

Ulrichstr. 97
72116 Mössingen

Beratungsstelle Tübingen

Rümelinstr. 2 (Räume der Handweberei)
72070 Tübingen

Telefon: 0 74 73 / 92 40 580
Mobil: 0151 / 16 35 61 22
E-Mail: eutb-moessingen@lvkm-bw.de

Mehr Informationen zu EUTB unter <https://teilhabeberatung.de>

Betroffene erfolgen (peer counseling). Die Beratung soll die Ratsuchenden darin stärken, selbstbestimmt zu leben. Bundesweit wird seit dem 1.1.2018 ein Netz von etwa 500 Beratungsstellen neu aufgebaut. Gefördert werden die Beratungsstellen vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) – zunächst für drei Jahre. Träger der Beratungsstelle im Landkreis Tübingen ist der Landes-

verband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden Württemberg e.V. Partnerorganisation vor Ort ist der Verein Hilfe für Menschen mit Behinderung e.V.

Hauptamtliche Beraterin ist Martina Conrad. Die 49-Jährige ist ausgebildete Heilerziehungspflegerin und war zuvor Mitarbeiterin in einem Wohnheim für erwachsene behinderte Menschen. <

Unerhört: mit Gebärdensprache teilhaben

Der lange Weg vom Verbot zur Anerkennung



„DGS-Logo“ Grafik: dgs-filme.de

Von Elvira Martin

Vom 21.- 23.9.2018 fand in Tübingen und Reutlingen das Wochenende der Gebärdensprache statt. In Tübingen gab es am Samstag einen Infostand auf dem Marktplatz. Im Gemeindehaus Lamm konnten Interessierte an einstündigen Schnupperkursen zu Gebärdensprache teilnehmen. Abends lud der veranstaltende Landesverband der Gehörlosen Baden-Württemberg e.V. zu einem kulturellen Abend in die Tübinger Musikschule ein. Das Motto des Wochenendes: Durch Gebärdensprache gehören wir dazu. Ohne Gebärdensprache sind wir ausgeschlossen. Anhand Gebärdensprache können wir teilhaben. Die Schirmherrschaft über das Veranstaltungswochenende hatten die Reutlinger Oberbürgermeisterin Barbara Bosch und der Tübinger Oberbürgermeister Boris Palmer.

Verbot der Gebärdensprachen

Weltweit den Status der Gebärdensprachen und die Rechte von gehörlosen Menschen zu fördern und zu schützen ist seit diesem Jahr auch ein besonderes Anliegen der Vereinten Nationen. Zukünftig erinnert jährlich der "Internationale Tag der Gebärdensprachen" am 23. September daran.

In Deutschland und weltweit gab es seit Ende des 19. Jahrhunderts ein lange Jahre andauerndes Verbot der Kommunikation in Gebärdensprachen. Im Jahr 1880 waren führende europäische (hörende!) Gehörlosenpä-

dagogen beim Zweiten internationalen Taubstumm-Lehrer-Kongress in Mailand zusammengekommen. Mit einem Beschluss verbannten sie Gebärdensprache aus dem Unterricht und ließen allein das Sprechen zur Verständigung zu. Lautsprache galt als der Gebärdensprache überlegen. Daraufhin wurde die Gebärdensprache in fast allen Schulen aller Länder verboten. Erst nach dem 2. Weltkrieg wurden Gebärdensprachen mit den Mitteln der Linguistik untersucht und als vollwertige Kommunikationsform beschrieben. Gehörlose Menschen konnten sich dadurch im Gebrauch von Gebärdensprachen gestärkt fühlen und drückten dies mit großem Selbstbewusstsein aus.

Wortschatz und Grammatik

In Deutschland wurde im Jahr 2002 mit dem Behindertengleichstellungsgesetz die Deutsche Gebärdensprache als eigenständige Sprache anerkannt. Zum Beispiel haben gehörlose Menschen jetzt bei behördlichen Angelegenheiten ein Recht auf einen Gebärdensprachdolmetscher. Die Deutsche Gebärdensprache (DGS) hat einen eigenen Wortschatz (eigentlich Gebärdenschatz) und eine eigene Grammatik. Beim Übersetzen von Lautsprache in Gebärdensprache weicht deshalb zum Beispiel die Reihenfolge von Subjekt, Prädikat und Objekt im Satz voneinander ab.

Lautsprachbegleitende Gebärden sind von der Deutschen Gebärdensprache zu unterscheiden. Sie werden eingesetzt, um beim Sprechen bestimmte Begriffe oder Worte mit Gebärden zu unterlegen, folgen aber der Grammatik der Lautsprache. Mit dem Fingeralphabet ist es möglich, einzelne Buchstaben mit

der Hand zu gebärden, um schwierige Worte oder Namen zu buchstabieren.

Bei öffentlichen Veranstaltungen ist es nach wie vor eine Ausnahme, dass Gebärdensprachdolmetschende vor Ort sind. Hier leisten zum Beispiel das Tübinger Bücherfest, das Deutsch-Amerikanische Institut und einzelne weitere Veranstalter Pionierarbeit.

Auf dem Tübinger Bachfest im Herbst 2018 hatten Besucherinnen und Besucher Gelegenheit, in der Kulturhalle das Musikempfinden von gehörlosen Menschen nachzuempfinden. Auf mit Teppichboden überzogenen Podesten wurde mittels Körperschallumwandler die Schallwellen – in diesem Fall von Stücken von Johann Sebastian Bach – übertragen. Das Publikum legte sich dazu auf die Podeste. Auf diese Weise konnte die Musik mit dem ganzen Körper erspürt werden.

Noch kein Standard

Im deutschen Fernsehen ist das Gebärden von tagesaktuellen Nachrichten im Standardprogramm beispielsweise noch kaum verbreitet und nur bei dem Fernsehsender „Phönix“ regelmäßig im Programm. Als einer der wenigen Live-Sendungen wird die sonntagabendliche Talkrunde mit Anne Will seit November 2018 in Deutsche Gebärdensprache übersetzt.

Die Regeln für einen barrierefreien Internetauftritt sind in der Barrierefreien Informationstechnik Verordnung 2.0 zusammengestellt. Zur Gebärdensprache heißt es dort, dass die wichtigsten Informationen einer Webseite auch in Deutscher Gebärdensprache angeboten werden müssen. Dies ist beispielweise inzwischen bei etlichen Webseiten des Bundes der Fall.

Hier in der Region bieten die Volkshochschulen Tübingen und Reutlingen Kurse zum Erlernen der Deutschen Gebärdensprache an. Diese werden rege nachgefragt. An der Volkshochschule Tübingen ist auch der Gebärdensprachchor „Sign Singers“ beheimatet. Unter der Leitung der Gebärdensprachdolmetscherin Rita Mohlau startete zunächst im Sommer 2015 das einwöchige Chorprojekt „Singen mit den Händen“. Die achtköpfige Gruppe übersetzte Liedtexte in Deutsche Gebärdensprache und studierte acht Stücke für ein Benefiz-Konzert des Gönninger Gospelchors im Sparkassen Carré ein. Das Konzert wurde ein großer Erfolg beim hörenden und gehörlosen Konzertpublikum. Zum 1. Januar 2016 wurden dann die „Sign Singers“ gegründet. Sie sind seitdem mit ihren Auftritten sehr gefragt. Ein besonderes Highlight war der Auftritt des Chores bei der 6. Tübinger Kulturnacht am 9. Mai 2016. Zu einem Weltrekordversuch für den größten Gebärdensprachchor der Welt vereinte sich der Chor mit etwa 600 Mitgebärdenden auf dem Tübinger Markplatz und interpretierte das Wiegenlied „La Le Lu – nur der Mann im Mond schaut zu“.

Mit diesen Ansätzen ist Gebärdensprache auf dem Weg, die häufig geschlossenen Communities gehörloser Menschen zu verlassen und das zu entwickeln, was am Wochenende der Gebärdensprache das Motto war: Teilhaben durch Gebärdensprache, weil diese – gleichwertig wie jede andere Fremdsprache auch – Teil der Kultur hörender Menschen wird. <

Kontakte und Informationen

Landesverband der Gehörlosen Baden-Württemberg e.V.
Hohenheimer Str. 5
70184 Stuttgart
Telefax: 0711 / 2 36 31 49
E-Mail: geschaeftsstelle@lv-gl-bw.de

Gehörlosenverein Reutlingen 1928 e.V.
c/o Doris Rein
Holdergasse 9
D-72820 Sonnenbühl
E-mail: info@gv-reutlingen.de
Telefax 0 71 28 / 35 92
Internet: www.gv-reutlingen.de

GebärdendolmetscherInnen finden

Gehörlosen-Dolmetscher-Vermittlungszentrale Baden-Württemberg, Ansprechpartnerin: Sonja Fertig
Hohenheimerstr. 5
70184 Stuttgart
Telefon: 0711 / 2 36 00 09
Fax: 0711 / 2 36 06 16
Mail: dvz@lv-gl-bw.de
Internet: www.lv-gl-bw.de/dvz.html

Veranstalter in Tübingen, die eine Übersetzung in Deutsche Gebärdensprache vorsehen, können die Kosten dafür gegebenenfalls und auf Antrag anteilig von der Stadt Tübingen erstattet bekommen. Ansprechpartner bei der Stadt ist Uwe Seid (siehe Seite 27).

Gebärdensprache lernen

Die Volkshochschule Tübingen bietet Anfänger- und Fortgeschrittenen-Kurse in Deutscher Gebärdensprache an. Außerdem ist unter dem Dach der Volkshochschule seit 2016 der Gebärdensprach-Chor Sign Singers aktiv. Die Leitung hat Rita Mohlau: <https://www.vhs-tuebingen.de/kurse/sprachen/#inhalt>

Informationen zu Ausbildungs- und Studiengängen im Dolmetschen von Gebärdensprache: <https://bdue.de/gsd-ausbildung/>, <https://www.bgbb.de/dolmetschen/ausbildungen>

Infoportal

www.taubenschlag.de ist eine Website für Taube und Schwerhörige, aber auch für Hörende. Sie bietet Informationen und Einblicke in die Welt der Hörgeschädigten sowie ein Terminportal für Veranstaltungen, die in Deutsche Gebärdensprache übersetzt werden: <https://www.taubenschlag.de/kategorie/pinnwand/>

Der Gehörlosenverein Reutlingen e.V. und die Paulinenpflege Winnenden/Beratungsstelle für gehörlose und schwerhörige Menschen in den Landkreisen Böblingen, Tübingen und Reutlingen laden ein zum **Gebärdenstammtisch** mit hörenden und gehörlosen Interessierten.

Wann: ca. alle 2 Monate freitags, 18 Uhr im Café Nepomuk, Unter den Linden 23, 72762 Reutlingen

Anmeldung: Marion Rüdinger, E-Mail: marion.ruedinger@paulinenpflege.de / Telefon: 07121 / 364 01 95

Vom Recht auf eine „Zweitmeinung“

Wann ist sie sinnvoll und wie bekomme ich sie?

Von Peter Häußer

Manchmal bekommt man eine Diagnose, die man nicht so einfach akzeptieren kann und will. Wenn es z.B. heißt: „Sie haben Krebs!“ – Auf den ersten Schock folgen oft Ratlosigkeit, Verunsicherung und Zweifel. Stimmt das wirklich oder ist da ein Fehler passiert, etwas übersehen oder verwechselt worden? Sollte ich nicht noch zu einem anderen Arzt gehen und seine Meinung einholen?

Manchmal ist man froh, wenn man endlich eine klare Diagnose bekommen hat – aber dann geht es darum, sich für die richtige Therapie zu entscheiden. Ist wirklich eine Operation unumgänglich? Viele Patienten wollen auf Nummer Sicher gehen und noch einen weiteren Spezialisten befragen.

Für solche Fälle hat der Gesetzgeber das Recht auf eine Zweitmeinung geschaffen. Dahinter steckt zum einen die Erfahrung, dass es den Heilungserfolg fördert, wenn man sich mit Vertrauen auf eine Therapie einlässt. Und zum anderen, dass Ärzte sich irren können oder dass es auch sachfremde, meist finanzielle Gründe gibt, die eine Diagnose oder einen Therapie-vorschlag beeinflussen können.

Krankenkassen fragen

Ganz grundsätzlich gilt natürlich das Recht auf freie Arztwahl – aber das muss nicht bedeuten, dass alles von der Krankenkasse bezahlt wird. Erste Einschränkung: Der gesetzliche Anspruch auf eine ärztliche Zweitmeinung besteht nur bei planbaren Eingriffen, also nicht in der akuten Situation oder Notlage. Zweitens: Es gibt leider noch keine verbindliche Richtlinie, welche Diagnosen bzw. Eingriffe „zweitmeinungsfähig“ sind, der Zweitgutachter also seine Bera-



Kontakt

Unabhängige Patientenberatung Tübingen e.V.
Europaplatz 3
72072 Tübingen

Tel. 0 70 71 / 25 44 36

patientenberatung-tue@gmx.de

www.patientenberatung-tuebingen.de

Sprechzeiten: Montag 16 – 19 Uhr, Donnerstag 10 – 13 Uhr

tung mit der gesetzlichen Krankenkasse abrechnen kann.

Es empfiehlt sich daher, vorher bei der eigenen Krankenkasse nachzufragen und sich schriftlich bestätigen zu lassen, dass sie die Kosten übernimmt. Einige Kassen tun dies bisher schon auf freiwilliger Basis z.B. bei der Diagnose „Krebs“ – und sie helfen, geeignete Fachärzte für die Zweitmeinung zu finden.

Den Arzt informieren

Wer eine Zweitmeinung einholen will, sollte den behandelnden Arzt darüber informieren. Die Zahl der Ärzte, die darin ein Zeichen des Misstrauens sehen, wird immer kleiner. Viele Ärzte tun bereits von sich aus, wozu sie das neue Gesetz verpflichtet: Sie klären ihre Patienten über das Recht auf eine zweite Meinung auf und helfen, einen geeigneten und unabhängigen Experten zu finden. Diese Aufklärung soll laut Gesetz in der Regel mindestens 10 Tage vor dem geplanten Eingriff erfolgen.

Überprüfung und Bewertung

Aufgabe des zweiten Arztes ist nicht die Wiederholung der ersten Diagnose, sondern ihre Überprüfung und Bewertung. Deshalb braucht er die entsprechenden Unterlagen der ersten

Diagnose: Untersuchungsergebnisse, Laborwerte, Röntgenbilder – und die Angabe, welcher genaue Eingriff empfohlen wird. Auf Grund dieser Befunde und im persönlichen Gespräch können dann Fragen und Zweifel besprochen und alternative Behandlungsmöglichkeiten erörtert werden.

Offene Kommunikation

Wenn der Patient es wünscht, bekommen er und der erste Arzt einen Bericht über die Zweitmeinung. Wenn Erst- und Zweitmeinung stark voneinander abweichen, könnte eine Drittmeinung zu weiterer Verunsicherung führen. Besser ist es, wenn die beiden Ärzte miteinander in Kontakt treten und versuchen, eine gemeinsame Empfehlung zu formulieren. Denn es ist auch ein wichtiger Sinn der Zweitmeinung, dass alle Betroffenen, Ärzte wie Patienten, offen miteinander reden. Die Entscheidung, ob überhaupt ein Eingriff durchgeführt wird, bleibt beim Patienten.

Ein Arzt empfiehlt: „Wenn Sie sich ein Auto kaufen, nehmen Sie auch nicht das erstbeste Angebot an. Sie erkundigen sich, vergleichen Preise und Ausstattung. Warum sollten sie sich diese Mühe nicht auch für den eigenen Körper machen?!“ <

Kontakt (sofern nicht anders angegeben):

Kontaktstelle für Selbsthilfe im SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V.
 Barbara Herzog
 Telefon: 0 70 71 / 3 83 63
 E-Mail: herzog@sozialforum-tuebingen.de

Sprechzeiten: Montag und Dienstag 9 bis 12 Uhr, Donnerstag 17 bis 19 Uhr

Internet: www.sozialforum-tuebingen.de / <https://www.facebook.com/SozialforumTuebingeneV/>

Einzelpersonen suchen Interessierte für Gruppengründung

- **Borderline**
- **Borderline-Angehörige**
- **Junge Erblindete**
- **Mastzellaktivierungssyndrom**
- **No Fear (Angst)**
- **Schlaganfall mit 40**
- **Unerfüllter Kinderwunsch**
- **Seltene Erkrankungen – Angehörige**

Diese Gruppen freuen sich über neue Gesichter

■ **Burnout** – Fühlen Sie sich „ausgebrannt“? Dann ist der Gesprächskreis vielleicht etwas für Sie. Die Treffen finden jeden 2. Mittwoch im SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. statt. Beginn ist um 19 Uhr. Um vorherige Kontaktaufnahme wird gebeten. E-Mail: burnoutwieweiter@gmx.de oder über die Kontaktstelle für Selbsthilfe, Telefon 0 70 71 / 3 83 63.

■ **Bipolare Störungen** – Zum Austausch von Erfahrungen, zur Unterstützung und zum Planen von Aktionen trifft sich die Gruppe für betroffene Menschen. Die Termine sind alle 14 Tage, donnerstags, um 19:30 Uhr im Martin-Luther-Haus in Wannweil. Kontakt über Annetarie, Telefon 0178 / 1 98 26 55

■ **Gesprächskreis für Angehörige Bipolarer** – Es ist nicht leicht, wenn ein Familienmitglied an einer bipolaren Störung (=manisch-depressiv) erkrankt ist. Jedoch ist es kein Grund für Scham oder Schuldgefühle. Eltern, erwachsene Kinder, Geschwister oder Partner können hier Entlastung erfahren, indem sie sich gegenseitig den Rücken stärken. Die Treffen finden jeden 4. Mittwoch im Monat, um 19 Uhr im SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. statt. Kontakt: anonym, Telefon 0151 / 40 80 01 72.

■ **FUNKE Tübingen e.V. Geschwister-Gesprächskreis** – Das Angebot richtet sich an alle Geschwister ab 16 Jahren, die ein behindertes Geschwisterkind

haben. Das Konzept ist sehr offen gestaltet, so dass individuelle Ideen, Anliegen oder Vorschläge gern entgegengenommen werden. Termine: ca. alle 2 Monate, bitte erfragen, Kontakt: Katja Flatters, Telefon 0176 / 32 07 89 18.

■ **Junge Selbsthilfe und Schwerbehinderung** – In der Gruppe sind grundsätzlich alle Themen willkommen, wie zum Beispiel Austausch über den Aufbau und die Gestaltung des eigenen Lebens, Schwierigkeiten bei der Ausbildung oder in den ersten Berufsjahren, Beziehungen und vieles mehr. Der erste Kontakt erfolgt über die Kontaktstelle für Selbsthilfe, Telefon 0 70 71 / 3 83 63. <

Vorschau

Die nächste Ausgabe HANDELN & HELFEN erscheint Ende Juni 2019.

Im Mittelpunkt wird das Thema „LebensRäume“ stehen.

Haben Sie selbst Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen oder sind Sie selbst von einem Problem betroffen, zu dem Sie Gleichgesinnte suchen?

Oder möchten Sie Ihre Selbsthilfegruppe in „Handeln & Helfen“ vorstellen?

Dann wenden Sie sich möglichst bald mit Ihren Wünschen, Anregungen und Ideen an die Redaktion von „Handeln & Helfen“. Kontakt: Birgit Jaschke

Telefon: 0 70 71 / 2 56 59 65 oder E-Mail an redaktion@sozialforum-tuebingen.de

Selbsthilfegruppen in der Region Tübingen

Zu folgenden Themen und Erkrankungen gibt es aktive Selbsthilfegruppen für betroffene Menschen, Angehörige und Ansprechpersonen. Wenn Sie Kontakt zu einer Gruppe oder Beratung wünschen, besuchen Sie www.sozialforum-tuebingen.de oder wenden Sie sich an die Kontaktstelle für Selbsthilfe: Barbara Herzog, 0 70 71 / 3 83 63, herzog@sozialforum-tuebingen.de

ADHS im Kindesalter

ADHS im Erwachsenenalter

AIDS

Alkohol

Alleinerziehende

Allergien

Alzheimer

Anfallskrank

Angehörigengruppen

Angst

Aphasie

Arbeitssucht

Autismus

Augenerkrankung

Behinderte Menschen

Beziehungsprobleme

Binationalität

Bipolar

Borderline

Burnout

Chromosomal Geschädigte

Chronische Schmerzen

Demenz

Depression

Diabetes

Dialyse

Drogenabhängigkeit

Dystonie

Emotionale Gesundheit

Endometriose

Epilepsie

Erwachsene Kinder suchtkranker

Eltern und Erzieher (EKS)

Ess-Störungen

Familienprobleme

Fibromyalgie

Frühgeborene

Glaukom

Hämophilie

Herzkrank

Hochbegabung

Hochsensibilität

Hörgeschädigte

Hydrocephalus

Inkontinenz

Inneres Kind

Junge Selbsthilfe

Kehlkopflose

Kontrolliertes Trinken

Körperbehinderte Menschen

Krebs

Künstlicher Darm-/ Harnausgang

Lebererkrankung

Leukämie

Lupus Erythematodes

Mangelnde Selbstliebe

Männer

Mastzellaktivierungssyndrom

Medikamentenabhängigkeit

Mehrlingsgeburten

Messie-Syndrom

Mobbing

Morbus Bechterew

Morbus Crohn

Mütter in Krisen

Mukoviszidose

Multiple Sklerose

Muskelerkrankung

Narkolepsie

Nahrungsmittelintoleranz

Neurologische Erkrankung

Nierenerkrankung

Osteogenesis imperfecta

Osteoporose

Parkinson

Pflege

Polyneuropathie

Post-Polio-Syndrom

Psychisch Kranke

Psychose-Erfahrene

Psychosomatisch Erkrankte

Rheuma

Sarkoidose

Säuglingstod

Schlafkrankheiten

Schlaganfall

Schleudertrauma

Schnarchen

Sehgeschädigte

Sex- und Liebessucht

Sexueller Mißbrauch

Sklerodermie

Spina Bifida

Spielsucht

Stotterer

Suchterkrankungen

Tinnitus

Trauer

Trauma

Trennung/Scheidung

Uveitis

Unerfüllter Kinderwunsch

Zöliakie/Sprue

Zwang

Quelle Hintergrundbild: <http://www.kreis-tuebingen.de/der-landkreis/staedte-gemeinden/kreiskarte/> (Urheber: Lencer)

- Orthopädie-Technik
- Orthopädie-Schuhtechnik
- Sanitätsfachhandel
- Rehabilitations-Technik
- Home-Care



DAS DIENSTLEISTUNGSZENTRUM für Ihre Gesundheit

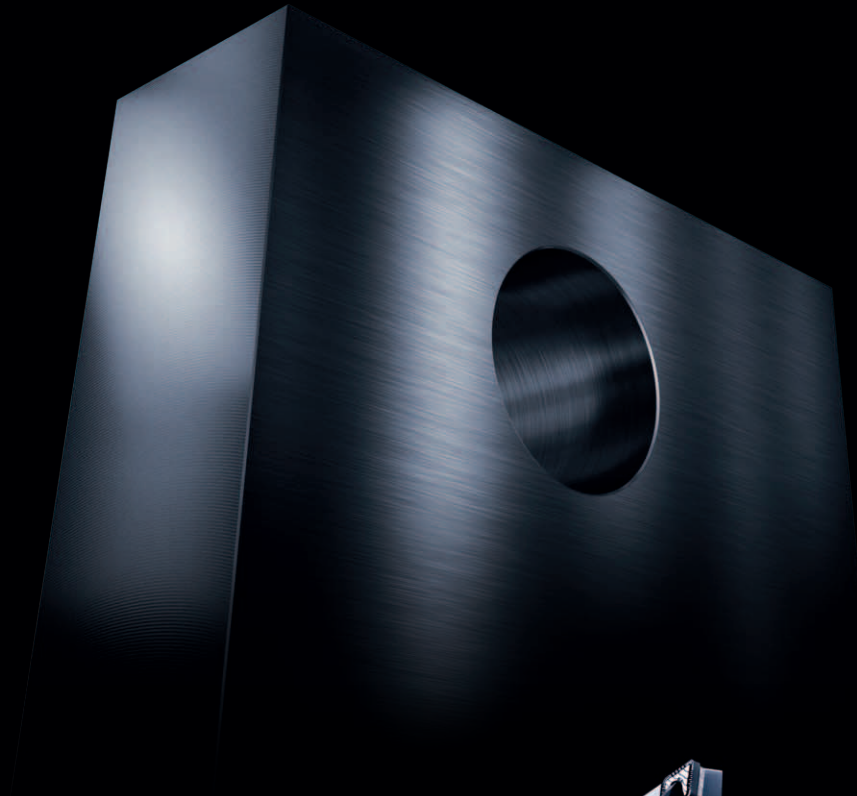
Unser Hauptsitz

Brillinger GmbH & Co. KG
72070 Tübingen
Handwerker-Park 25

Tel. 07071 4104-0

TÜBINGEN
REUTLINGEN
STUTTGART
MÖSSINGEN
ROTTENBURG
ENGEN

Wie rund ist eigentlich ein Loch?




Kommt ganz auf das Werkzeug an.



Wo Präzision gefragt ist und sichere Produktionsprozesse unverzichtbar sind. Wo Wirtschaftlichkeit zählt und Qualität entscheidet – überall dort machen die Werkzeuglösungen von Walter den Unterschied. Zum Beispiel in der Automobilindustrie, der Luftfahrt oder der Energiebranche.

Innovative Werkzeuglösungen für die intelligente Fertigung: Engineering Kompetenz

walter-tools.com

 **WALTER**
Engineering Kompetenz