

Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf

Mitglied im Sozialverband **VdK** - Fachverband Schlafapnoe – Chronische Schlafstörungen

Steffen Schumacher
Husumer Straße 44
21465 Reinbek
Tel. + Fax: 040 - 722 25 53
eMail: schumacher-reinbek@t-online.de

Detlef Schiel
Hegelstraße 6
29439 Lüchow
Tel.: 05841 - 961721
eMail: schiel@automenzel.de



Bitte beachten Sie auch die Informationen der SSG im Internet, unter "www.schlaf-portal.de" Rubrik Selbsthilfe

Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf
Steffen Schumacher, Husumer Straße 44, 21465 Reinbek

Reinbek, Mittwoch den 09. März 2005

Was können Selbsthilfegruppen bei der Betreuung schlafmedizinischer Patienten leisten?

Auszug aus der Fachzeitschrift für Apnoiker, Ärzte, Schlaflabore, Krankenkassen und Hilfsmittelhersteller " Schlafapnoe Aktuell " Informationen über Atemstillstand, Schnarchen, chronische Schlafstörungen und ihre Auswirkungen. Herausgeber VdK-Fachverband Schlafapnoe - Chronische Schlafstörungen. Nr.: 17, Juni 2003

Was können Selbsthilfegruppen bei der Betreuung schlafmedizinischer Patienten leisten?

(Referat von Reinhard Müller, Sprecher der Selbsthilfegruppen im VdK-Fachverband Schlafapnoe - Chronische Schlafstörungen, anlässlich des I. Symposiums Interdisziplinäre Schlafforschung 2003)

Der VdK-Fachverband Schlafapnoe-Chronische Schlafstörungen ist der größte Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen im Bereich der Schlafapnoe. Wir geben regelmäßig für Betroffene, aber auch Ärzte und andere Interessierte, wie zum Beispiel Krankenkassen, die Fachzeitschrift Schlafapnoe Aktuell heraus, in der zu fachlichen Entwicklungen berichtet wird, aber auch die Betroffenen mit Darstellungen ihrer Probleme und Lösungsansätzen zu Wort kommen.

Regelmäßig führt der VdK-Fachverband mit allen Vorsitzenden oder Vertreterinnen oder Vertretern der Selbsthilfegruppen Zusammenkünfte durch, in denen wir uns austauschen. Entwicklungen absprechen und so dafür sorgen, dass die Schlafapnoe-Patienten bundesweit entsprechend qualitativ gut betreut und informiert werden.

Wir helfen neuen Selbsthilfegruppen beim Aufbau der Arbeit und wir wollen auch dafür sorgen, dass in diesem Bereich mehr Transparenz entsteht.

Die Bedeutung der Selbsthilfegruppen ist in § 20 des SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung) verankert. Bei den anstehenden Reformen im Gesundheitswesen wird nach den derzeitigen politischen Vorstellungen ihre Bedeutung stärker hervorgehoben. Unstreitig ist, dass Selbsthilfegruppen im gesamten Rahmen der Betreuung von Patienten wichtige Arbeit leisten können.

Wir sind quasi das Auffangbecken, in dem sich Betroffene bei den Zusammenkünften der Selbsthilfegruppen informieren, Probleme austauschen und Erfahrungen sammeln können. Die Betroffenen und ihre Angehörigen, darauf legen wir besonderen Wert, brauchen keine Angst oder Scham zu zeigen. Sie wissen, sie befinden sich unter gleich Betroffenen und dies ist ein ganz wichtiges Moment, damit sich Menschen öffnen, um ihre Sorgen darzustellen.

es folgt Seite - 2 -

Als langjährige Leiterin steht Frau Otto der SSG auch weiterhin mit Ihrem Rat zur Verfügung !
Charlotte Otto, Torfstieg 2, 21502 Geesthacht, Tel.: 04152 - 70326

Bankverbindung Steffen Schumacher: Hamburger Sparkasse, Konto-Nr.: 1391/455 456, BLZ: 20050550, Verwendung: SHG Großhansdorf

Was können Selbsthilfegruppen bei der Betreuung schlafmedizinischer Patienten leisten?

Dabei stellen wir immer wieder fest, dass mit den Betroffenen die Angehörigen beziehungsweise Lebenspartner bei den Selbsthilfegruppentreffen mit anwesend sind, um sich zu informieren. Sie tauschen sich mit anderen aus und erfahren so den einen oder anderen Lösungsansatz. Dies gehört nach unserer Auffassung mit zu einer umfassenden Betreuung.

Die Arbeit in unseren Selbsthilfegruppen erstreckt sich zunächst einmal auf regelmäßige Aufklärung. Es mag zwar banal klingen, in allen Selbsthilfegruppen informieren wir regelmäßig über die notwendige Reinigung der Hilfsmittel. Dies fängt bei der Atemmaske an, geht über den Schlauch und umfasst auch das Einhalten der Termine zur Wartung/Instandsetzung der Beatmungsgeräte. Es ist immer wieder erstaunlich festzustellen, dass viele Betroffene ihre Maske oder ihren Atemschlauch nicht regelmäßig reinigen. Ich will dies nicht weiter vertiefen, aber es ist manchmal schon verwunderlich, mit welcher ungepflegten Gerätschaften die Betroffenen zu uns kommen.

Damit habe ich einen weiteren Punkt angesprochen: Wir bitten die Mitglieder der Selbsthilfegruppe, ihre Maske und ihren Schlauch mitzubringen, weil wir die Betroffenen auf die hygienischen Notwendigkeiten aufmerksam machen wollen.

Wir können aber auch wichtige Hilfestellungen leisten, wenn beispielsweise die Maske nicht richtig sitzt, wenn die Ventile anders gestellt werden müssen. Hier sind eben die praktischen Erfahrungen einer nunmehr zehn Jahre währenden Selbsthilfgruppenarbeit, die betroffene Menschen nutzen können.

Wir informieren darüber hinaus in so genannten Steckbriefen über die auf dem Markt befindlichen Masken, zeigen Vor- und Nachteile auf und geben Hinweise, wie sie zu verwenden sind beziehungsweise welche leichten Änderungen vorgenommen werden können, damit die Maske besser sitzt.

Dieser Bereich ist einer der zentralen Punkte, die in allen Selbsthilfgruppenbesprechungen immer wieder zur Sprache kommen. Die Menschen haben Schwierigkeiten im Umgang mit der Maske. Sie wollen so gut es geht versorgt werden mit möglichst wenig Komplikationen und deshalb sind Informationen und Austausch von Erfahrungen in den Selbsthilfgruppen hier auch sehr wichtig.

Es ist mittlerweile allgemein bekannt, dass natürlich viele Schlafapnoe-Patienten nach Möglichkeiten suchen, von der Benutzung des Beatmungsgerätes mit Maske wegzukommen. Sie lesen immer wieder in Zeitungen oder hören im Rundfunk oder sehen in Fernsehsendungen, dass es verschiedene Methoden gibt, mit denen das Schnarchen beseitigt werden kann. Häufig wird dann auch der Hinweis gegeben, dass damit die Schlafapnoe beseitigt werden kann. Da wir in engem Erfahrungsaustausch mit der Deutschen Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin stehen, wissen wir, wie solche Angebote zu bewerten sind und klären darüber unsere Patienten auf. Gleiches gilt für operative Methoden, an die Betroffene teilweise große Hoffnungen knüpfen, die sich vielfach aber nicht erfüllen. Dies zeigt die leidvolle Erfahrung vieler Menschen, die sich solchen Operation unterzogen haben.

Hier sehen wir unsere Aufgabe darin, entsprechend aufzuklären und zu informieren, den Patienten auch zu raten, eine Zweitarztmeinung einzuholen, bevor sie Eingriffe machen lassen.

Wir helfen Betroffenen aber auch, wenn es Auseinandersetzungen mit den gesetzlichen Krankenkassen bezüglich der Reparatur oder Neuanschaffung eines Beatmungsgerätes gibt.

Ein Punkt, der auf unseren entschiedenen Widerstand stößt, ist die zum Teil zu beobachtende Weitergabe von gebrauchten Geräten an neue Schlafapnoe-Patienten. Wir halten dies für äußerst bedenklich. Die Krankenkassen sind hier nicht bereit, eine Unbedenklichkeitsbescheinigung auszustellen. Denken Sie nur daran, wenn ein Beatmungsgerät von einem starken Raucher vorher benutzt wurde; für den "Neubutzer" ist dies eine Zumutung. Damit wird der Behandlungserfolg gleich reduziert, weil viele Betroffene ein gebrauchtes Gerät nicht annehmen, vor dem sie sich ekeln. Deshalb sind wir der Auffassung, dass gebrauchte Geräte aus einem Pool nicht weitergegeben werden dürfen. Zu berücksichtigen ist auch, dass es sich hier teilweise um Geräte handelt, die dem neuesten Stand der Entwicklung nicht entsprechen.

Hier informieren wir die Betroffenen über ihre Rechte, über Möglichkeiten, mit der Krankenkasse zu sprechen, um Lösungen herbeizuführen. Wir sehen uns hier als eine Art Mittler und wollen Hilfestellung leisten, auch um Auseinandersetzungen mit Krankenkassen zu vermeiden.

Was können Selbsthilfegruppen bei der Betreuung schlafmedizinischer Patienten leisten?

Der VdK ist bei den Krankenkassen als Ansprechpartner und Interessenvertreter der Patienten anerkannt.

Unabhängig davon steht aber der VdK mit seiner Sozialrechtsvertretung vor Sozialverwaltungen und Sozialgerichten zur Verfügung, wenn eben einmal Streitigkeiten vor den Sozialgerichten ausgetragen werden müssen.

Wir stellen dabei auch immer wieder fest, dass verschiedene Krankenkassen versuchen, die Betroffenen auf bestimmte von ihnen ausgewählte Leistungserbringer zu verpflichten. Dies ist nicht sachgerecht und ich kann hier auf die Entscheidung des Sozialgerichts Hamburg vom 17. Februar 2003 verweisen, die der beklagten Betriebskrankenkasse verboten hat, den Versicherten aufzufordern, eine konkrete Leistung von einem anderen als dem vom Versicherten selbst ausgewählten Leistungserbringer durchführen zu lassen. Damit wird unsere Auffassung bestätigt.

Wir haben im Zusammenhang mit anderen Verfahren auch über den Austausch in unseren Selbsthilfegruppen erreichen können, dass von bestimmten Praktiken Abstand genommen wurde. Dies sind einige Beispiele aus unserer Selbsthilfgruppenarbeit.

Wie gesagt, die flächendeckende Information, der gleiche Stand an Kenntnis über neuere Entwicklungen und die Möglichkeiten der Betreuung stehen im Vordergrund unserer Arbeit.

Wir sind dabei auf sehr engagierte ehrenamtliche Helferinnen und Helfer angewiesen. Es zeigt sich, dass immer wieder Betroffene auch mit technischen Kenntnissen bereit sind, sich in diesen Selbsthilfegruppen zu engagieren und anderen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Viele Verbesserungen bei den Masken sind auf die Erfahrungen und die Experimente von Betroffenen zurückzuführen, die damit einfach bessere Lösungen für die Betroffenen erreicht haben.

Zum Schluss lassen Sie mich anfügen, dass wir uns als Partner der Ärzte und der Schlaflaborbetreiber verstehen. Wir wollen in einem Gesamtspektrum von vernetzter Betreuung diesen Part einnehmen und dafür sorgen, dass auch unter schwieriger werdenden finanziellen Bedingungen in der gesetzlichen Krankenversicherung die Betroffenen die notwendige Versorgung erhalten, die dazu führt, dass ihre Lebensqualität wieder steigt.

Anmerkung dazu von Steffen Schumacher :

Diese Ausführungen von Reinhard Müller, dem Sprecher der Selbsthilfegruppen im VdK-Fachverband Schlafapnoe - Chronische Schlafstörungen, sind meiner Meinung nach fast so etwas wie die Formulierung der "Aufgabe" oder der "Sinn und Zweck" einer Selbsthilfegruppe.

Die Leitung der SSG-Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf sieht in dieser Aufgabenformulierung auch Ihre eigene Leitungsaufgabe und möchte mit dieser formlosen Bekanntgabe einmal allen Teilnehmern an den Patiententreffen der SSG den Text zukommen lassen, da die SSG Mitglied im Sozialverband **VdK** - Fachverband Schlafapnoe – Chronische Schlafstörungen ist, aber keine eigene Satzung hat, weil sie kein eingetragener Verein ist.

Steffen Schumacher