

Informationen von G. Sanders zu dem Thema "Parkerleichterung" (erschieden im Newsletter des DCCVs, Ausgabe 97), und zu dem wichtigen Thema der Stuhlinkontinenz:

Im Bundestag: Parkerleichterungen bei Crohn & Colitis beraten

Erstmals in einer Sitzung des Deutschen Bundestages wurde am 12. Mai 2005 über eine bundesweite Einführung von Parkerleichterungen für Menschen mit einer schweren chronisch entzündlichen Darmerkrankung beraten. Den von der CDU/CSU-Fraktion eingebrachte Antrag (siehe DCCV- News 7.4.2005) stellte die Abgeordnete Antje Blumenthal (Hamburg) vor (Videomitschnitt). In der Debatte wurde diesem Antrag nicht widersprochen; vielmehr verwiesen ihn die Fraktionen zur weiteren Beratung in den Ausschuss für Gesundheit und soziale Sicherung. Dies kann zumindest als Teilerfolg der jahrelangen Bemühungen der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) um bundesweit gültige Parkerleichterungen für chronisch Darmerkrankte gewertet werden. DCCV-Vorsitzender Ditmar Lümme hatte deshalb im Vorfeld der Bundestagsdebatte in Briefen an Gesundheitspolitiker von SPD, FDP und Bündnis90/Die Grünen appelliert, parteiübergreifend den Weg für Parkerleichterungen bei Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa und einem Grad der Behinderung ab 60 freizumachen.

Auszug aus dem Redeprotokoll der Bundestagsitzung vom 12.5.2005

Antje Blumenthal:

"Der zweite Aspekt der selbstbestimmten Lebensführung, den wir in unserem Antrag aufgreifen, ist die Gewährung von Parkerleichterungen unter bestimmten festgelegten Kriterien auch für schwerbehinderte Menschen, die nicht als außergewöhnlich gehbehindert gelten, die aber aufgrund der Schwere ihrer Behinderung solchen Personen hinsichtlich der Notwendigkeit von Parkerleichterungen gleichgesetzt werden sollten. Dazu zählen zum Beispiel contergangeschädigte Ohnarmer und Morbus-Crohn-Kranke. Eine bundeseinheitliche Regelung für alle Schwerbehinderten, die wir in unserem Antrag fordern, ist im Sinne dieser Menschen daher dringend angezeigt. Meine Damen und Herren, Sie haben einen eigenen Antrag vorgelegt, der sehr viel Lob für die von Ihnen getragene Bundesregierung enthält, der aber ansonsten sehr schwammig ist und keine konkreten Forderungen enthält. Wir haben Ihnen konkrete und praktikable Vorschläge für die Verbesserung der Situation behinderter Menschen vorgelegt.

(Erika Lotz [SPD]: Wir beraten das doch!)

Quelle: <http://dip.bundestag.de/btp/15/15175.pdf> (S. 102 der pdf- Datei, S. 16434 des Protokollbuchs) DCCV-

News 7.4.2005: <http://www.dccv.de/news/article1025.html> Videomitschnitt:

<http://62.153.249.114/Archiv/servlets/Archiv/Rede/List?q.zuname=>

[Blumenthal&q.vorname=Antje&q.fraktion=&q.wahlperiode=15&q.sitzung=](http://62.153.249.114/Archiv/servlets/Archiv/Rede/List?q.zuname=Blumenthal&q.vorname=Antje&q.fraktion=&q.wahlperiode=15&q.sitzung=)

[175&q.vonTag=&q.bisTag=&q.top=&q.sort=0&q.run=Suchen](http://62.153.249.114/Archiv/servlets/Archiv/Rede/List?q.zuname=Blumenthal&q.vorname=Antje&q.fraktion=&q.wahlperiode=15&q.sitzung=175&q.vonTag=&q.bisTag=&q.top=&q.sort=0&q.run=Suchen)

Uni Konstanz-Landau untersucht psychosoziale Aspekte der analen Inkontinenz

Viele Patientinnen und Patienten mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa) sind zumindest zeitweilig von schwer kontrollierbaren Durchfällen betroffen - zum Teil bis hin zu der Unfähigkeit, den Stuhlgang willentlich zurückzuhalten (anale Inkontinenz). Über Ursachen, Diagnostik und Möglichkeiten der Behandlung hat das DCCV-Mitgliederjournal "Bauchredner" in seiner Ausgabe 4/2004 berichtet. Weil Betroffene über Stuhlinkontinenz aus Scham oder Furcht vor Ausgrenzung jedoch oft nicht sprechen, werden Chancen der Beratung und Hilfsmöglichkeiten zu wenig genutzt. Das jetzt an der Universität Koblenz-Landau begonnene Projekt "Psychosoziale Aspekte der Analen Inkontinenz" will das ändern: Eine systematische Aufbereitung des Wissens über das Tabuthema Stuhlinkontinenz soll der Beratung und Unterstützung von Patienten und Angehörigen wie auch von Fachleuten dienen. "Hauptziel ist, das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patienten zu steigern", so die Projektleiterin PD Dr. Gabriele E. Dlugosch.

Aus der Projektankündigung:

"In Deutschland leiden mindestens eine Million, wahrscheinlich aber bis zu vier Millionen Menschen an Inkontinenz für festen Stuhl. Hinzu kommen Abertausende, die ihre Winde oder flüssigen Stuhl nicht halten können. "Das Problem hat zweifellos gewaltige Dimensionen", heißt es im Vorwort einer Sonderausgabe der Fachzeitschrift Chirurgische Gastroenterologie zum Thema "Fäkale Inkontinenz".

Ein Teil des Problems ist die Unaussprechlichkeit: Nicht über Stuhlinkontinenz, fäkale Inkontinenz, anale Inkontinenz, Darmschwäche zu sprechen, hat viele Gründe: Scham, Unwissenheit, Hilflosigkeit, Angst vor Ausgrenzung, Mangel an kompetenten Ansprechpartnern oder an Wissen, ob und wo es solche Ansprechpartner gibt.

Theoretisch weiß die Medizin inzwischen vielfach Rat; aber viele Patienten landen oft erst dann beim kompetenten Facharzt, wenn es schon fast oder bereits zu spät ist für eine erfolgreiche Therapie. Zudem findet das Tabuthema Stuhlinkontinenz bislang auch bei Psychologen zu wenig Berücksichtigung. Dabei ist eine angemessene psychosoziale Versorgung unabdingbar zur Bewältigung eines Problems, das für die Leidtragenden soziale Entmündigung bedeuten kann: Kein Einkaufsbummel, kein Abend mit Freunden, keine Party, kein Kino-, Theater- oder Konzert-Besuch, keine Freiheit der Entscheidung mehr über das eigene soziale Verhalten.

Das Projekt "Psychosoziale Aspekte der Analen Inkontinenz" ist ein neuer Themenschwerpunkt des Kompetenzzentrums Gesundheit und Wohlbefinden des Zentrums für empirische pädagogische Forschung (zefp) der Universität Koblenz-Landau, Campus Landau, und zielt darauf ab, das vorhandene Wissen über diesen

Themenbereich zu sammeln und auf seinen wissenschaftlichen wie praktischen Nutzen zu untersuchen. Die Erkenntnisse dienen zur Information und Aufklärung über das Problem Stuhlinkontinenz, in den Umgang damit und in die Beratung und Unterstützung von Patienten und Angehörigen wie auch von Fachleuten. Hauptziel ist, das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patienten zu steigern.

Als Zugänge zum Thema sind geplant: die Mitwirkung am Ratgeber "Stuhlinkontinenz" (Weingärtner-Verlag, Erscheinungsdatum voraussichtlich Sommer 2005), die Herausgabe des Ratgebers "Psychosoziale Aspekte der Inkontinenz" (Weingärtner-Verlag, Erscheinungsdatum voraussichtlich Frühjahr 2006), eine Forschungsarbeit mit dem Thema "Outcomes und Case-Management bei Betroffenen der analen Inkontinenz" (derzeit in Bearbeitung) und eine Fachkonferenz an der Universität Landau, die Ende dieses Jahres stattfinden wird.

Die Ratgeber enthalten eine patientengerechte Auswertung vorhandenen medizinischen und psychosozialen Wissens. Die Forschungsarbeit wird neue Daten über die psychosozialen Auswirkungen und die Bewältigungsstrategien bei Patienten mit analer Inkontinenz liefern. Die Fachkonferenz schließlich wird eine Plattform bieten für einen Informationsaustausch als Einstieg in eine Bedarfsanalyse und den Aufbau eines regional verankerten interdisziplinären Versorgungssystems mit dem Ziel einer erfolgreichen Behandlung der Stuhlinkontinenz und ihrer psychosozialen Begleiterscheinungen."

Kontakt: PD Dr. Gabriele E. Dlugosch, Telefon: 06341-906-199, E-Mail: dlugosch@zepf.uni-landau.de

Quelle:

Psychosoziale Aspekte der Inkontinenz. Ein neuer Themenschwerpunkt des Kompetenzzentrums Gesundheit und Wohlbefinden, Pressemitteilung des Zentrums für empirische pädagogische Forschung (zepf), Universität Koblenz-Landau, Campus Landau, 10.5.2005

<http://www.zepf.uni-landau.de/index.php?id=921&type=1>

<http://www.zepf.uni-landau.de/index.php?id=922&type=6>

Weitere Informationen:

Prof. Dr. med. Guido Schürmann FACS, Marc Bode, Itzehoe: Anale Inkontinenz - häufig verschwiegen, in: DCCV-Journal Bauchredner, > Heft 4/2004, S. 96-99

(Kurzfassung: http://www.dccv.de/jahrestagung/2004/kurzfassung_Schuermann_Bode.php)

Stuhlinkontinenz - Häufigkeit und psychosoziale Folgen, DCCV-News 23.03.2004:

<http://www.dccv.de/news/article928.html>

Fäkale Inkontinenz, in: Chirurgische Gastroenterologie, Bd. 17, Nr. 3, > 2001 September 2001

Und etwas über Dachverband - Selbsthilfe:

Dachverband chronisch Kranker mit neuem Namen: BAG Selbsthilfe Der Dachverband der Patienten-Selbsthilfeorganisationen, denen auch die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. (DCCV) angehört, hat einen neuen Namen: "BAG SELBSTHILFE - Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V." Der Internet- Auftritt dieser Spitzenorganisation, die die gemeinsamen Interessen aller chronisch Kranken und Behinderten vertritt, ist über www.bag-selbsthilfe.de erreichbar.

Mit dem neuen Namen zeigt die BAG SELBSTHILFE (bisher: BAG Hilfe für Behinderte, BAGH) ein Selbstverständnis, das seit Jahren Realität ist: Die 1967 als Dachverband von acht bundesweiten Organisationen vorwiegend von Eltern behinderter Kinder gegründete Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte entwickelte sich bald zur bundesweiten Vereinigung von Verbänden, die nicht die Hilfe, sondern die Selbsthilfe in den Mittelpunkt ihrer Arbeit stellten.

"Selbsthilfe besteht nicht nur in Erfahrungsaustausch und wechselseitiger Unterstützung der einzelnen Betroffenen untereinander. Verbandliche Selbsthilfe bringt wertvolles Erfahrungswissen Betroffener in die verbandliche Meinungsbildung und schafft so eine kompetente Interessenvertretung chronisch kranker und behinderter Menschen", erklärt Friedel Rinn, Vorsitzender der BAG SELBSTHILFE. Wie groß die Kompetenz der Fachleute in eigener Sache ist, zeigt nicht erst die Beteiligung behinderter und chronisch kranker Menschen im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen. Diese Beteiligung von Patientinnen und Patienten an den Entscheidungen im Gesundheitswesen wird von der BAG SELBSTHILFE organisiert.

Die BAG SELBSTHILFE e.V. - Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen - ist die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Sie ist Dachverband von 91 (Stand 3/2005) bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, 14 Landesarbeitsgemeinschaften und drei Fachverbänden. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG SELBSTHILFE mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnes-Behinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen.

Quelle: Pressemitteilung BAG Selbsthilfe, 3.5.2005:

<http://www.bag-selbsthilfe.de/archiv/jahr-2005/bagh-heisst-jetzt-bag-selbsthilfe-ev/>

<http://www.bag-selbsthilfe.de>