

die SIGIS Service Seiten Sigis

Inhalt 01/03

HILFE ZUR SELBSTHILFE 20

Auch die gegenseitige Unterstützung in Selbsthilfegruppen will gelernt sein. Selbsthilfe-Unterstützungsstellen bieten professionelles Know-how bei der Hilfe zur Selbsthilfe.

SELBSTHILFE-NEWS 22

GESUNDE KNOCHEN BIS INS HOHE ALTER 24

In Österreich leiden rund 700.000 Menschen an Osteoporose.

ZART WIE SCHMETTERLINGSFLÜGEL 25

Geschätzte 400 Menschen leiden an Epidermolysis bullosa, eine nicht heilbaren Hautkrankheit.

ÄRZTINNEN IM DIALOG MIT SELBSTHILFEGRUPPEN 26

Das Projekt dialog bringt Münchner Selbsthilfegruppen mit passenden KooperationspartnerInnen der ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung zusammen.



EDITORIAL

*Sehr geehrte Leserin,
sehr geehrter Leser!*

Mehr als 1000 Selbsthilfe-Gruppen sind es bereits, die mit der seit inzwischen schon drei Jahren aktiven ArGe Selbsthilfe ein gemeinsames Sprachrohr haben. Aber nicht nur die bundesweite ArGe, sondern überall in Österreich hat die Gründung von Selbsthilfe-Dachverbänden, Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfe-Servicestellen zu einer Stärkung, Bündelung der Ressourcen und Qualifizierung in der Selbsthilfe beigetragen. Nicht immer ist die Arbeitsteilung klar, nicht immer ist es für alle Beteiligten eindeutig, welche Aufgaben durch derartige Dachorganisationen im Detail wahrgenommen werden – und werden sollen. Dieser Frage sind wir diesmal auf den SIGIS-Serviceseiten nachgegangen. Natürlich werden auch in diesem Heft wieder beispielhaft Gruppen und AktivistInnen vorgestellt – diesmal sind es die so genannten „Schmetterlingskinder“ – Arbeitsgemeinschaft Epidermolysis bullosa“ und Initiativen zum Themenbereich Osteoporose.



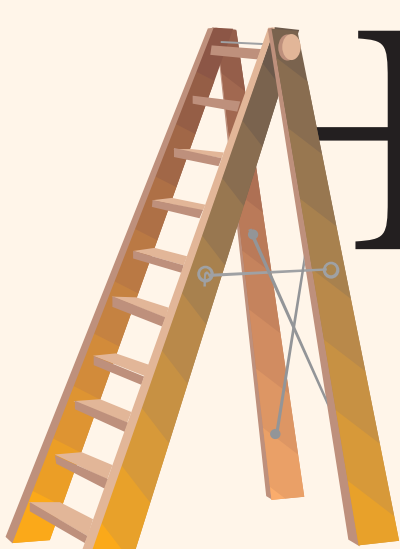
Andrea Lins

In einem Blick über die Grenzen befassen wir uns auch mit dem interessanten Münchner Projekt dialog, das ins Leben gerufen wurde, um Möglichkeiten für erfolgreiche Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und medizinischem Personal nicht nur auszuloten, sondern auch umzusetzen.

Ich hoffe, all diese Themen sind auch für Sie wieder anregend und nützlich für Ihre Arbeit.

Ihre

Mag. Andrea Lins
Gesundheitsreferentin
SIGIS Projektleiterin
des Fonds Gesundes Österreich



Hilfe zur

Auch die gegenseitige Unterstützung in Selbsthilfegruppen will gelernt sein. Selbsthilfe-Unterstützungsstellen bieten professionelles Know-how bei der Hilfe zur Selbsthilfe.

Mehr als 1.000 Selbsthilfegruppen in Österreich haben seit Jänner 2000 mit der ArGe Selbsthilfe Österreich ein gemeinsames Sprachrohr. Durch den Zusammenschluss von Selbsthilfe-Dachverbänden, Selbsthilfe-Kontaktstellen und Selbsthilfe-Servicestellen sollte eine Stärkung, Qualifizierung und Bündelung der Ressourcen in der Selbsthilfe erreicht werden. Welche Aufgaben und Möglichkeiten haben die Selbsthilfe-Unterstützungsstellen eigentlich im Detail? Margit Holzmann, Büroleiterin des Dachverbands Selbsthilfe Tirol: „Die Aufgaben des Dachverbandes haben sich seit der Gründung im Jahr 1993 stark verändert. Hatten wir bei der Gründung

dass nach dem Motto „weniger ist mehr“ vorwiegend Gruppen aus dem Gesundheitsbereich betreut werden, weil die Kapazitäten für mehr nicht ausreichen würden.

Dachverband oder Kontaktstelle.

Ein Selbsthilfe-Dachverband ist ein Verein, in dem die Selbsthilfegruppen selbst Mitglieder sind. Im Gegensatz dazu ist eine Selbsthilfe-Kontaktstelle eine fachliche Ansprechstelle, die üblicherweise in eine andere Institution eingebettet ist. „Wir müssen beispielsweise nicht an den Vorstand berichten und gewisse Dinge sind einfacher abzuwickeln. Andererseits sind wir finanziell nicht so gut abgesichert“, erklärt Mag. Roland Moser von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Graz. In der Steiermark wird derzeit heftig diskutiert, ob eine Umwandlung in einen Dachverband Vorteile brächte. Mag. Moser ist als Geschäftsführer des Vereins „Sozial- und Begegnungszentren“ etwa 10 Stunden pro Woche für Selbsthilfearbeit im Einsatz und seit 20 Jahren mit der Arbeit von Selbsthilfegruppen vertraut. Seit 1997 fungiert er offiziell als Kontaktstelle. Mag. Moser: „Durch die formale Benennung wurde unsere Selbsthilfearbeit wahrnehmbarer. Durch Folder und Aufnahme in diverse Verzeichnisse entstanden mehr Nachfragen.“

170 Selbsthilfegruppen gibt es mittlerweile in der Steiermark.

Gruppen gründen leicht gemacht.

Selbsthilfe-Unterstützungsstellen betreiben Öffentlichkeitsarbeit, fungieren als Informationsdrehscheibe und vertreten den Selbsthilfegedanken gegenüber Institutionen im Gesundheitswesen. Einer der wichtigsten Aspekte ihrer Arbeit ist aber die direkte Unterstützung von Selbsthilfegruppen. „Wichtig ist, den InitiatorInnen klar zu machen, welche Möglichkeiten eine Selbsthilfegruppe überhaupt hat im Gegensatz zu einer Beratungsstelle oder einer Therapieeinrichtung“, erklärt Mag. Moser. Zu den nachgefragtesten Themen gehören juristische Fragen. „Die InitiatorInnen sind häufig unsicher, worauf sie sich da bei der Gruppengründung einlassen, was sie tun dürfen oder müssen, welche rechtliche Konstruktion eine Selbsthilfegruppe eigentlich ist.“

Margit Holzmann vom Dachverband Selbsthilfe Tirol sieht weitere Aufklärungsschwerpunkte. „Man muss oft auch die LeiterInnenfunktion relativieren. Anfangs herrscht eine große Euphorie seitens der InitiatorInnen, sie reißen viele Aktivitäten an sich und später wird ihnen das oft zu viel. Deshalb sind wir auch für die Bezeichnung Grup-

pensprecherIn statt GruppenleiterIn, weil das mehr der demokratischen Struktur einer Selbsthilfegruppe entspricht.“ Der Dachverband unterstützt die neuen Gruppen bei der Öffentlichkeitsarbeit, für das erste Treffen nehmen die MitarbeiterInnen die Anmeldungen entgegen und stellen sich als ModeratorInnen zur Verfügung. Der Dachverband kann außerdem leichter mit unerwarteten Situationen umgehen. Margit Holzmann: „Beim ersten Treffen der Gruppe Lactose-Fructose-Unverträglichkeit im Jahr 2001 sind unsere Gruppenräume mit 80 Interessierten aus allen Nähten geplatzt. Wir mussten dann auf einen Hörsaal der Universität ausweichen.“ Sobald die Gruppe gut läuft, klinken sich die Unterstützungsstellen wieder aus. Weiterhin unterstützt werden die Gruppen dadurch, dass Infrastruktur wie Kopierer und Räume zur Verfügung gestellt wird. Wenn notwendig, auch außerhalb der eigenen Räumlichkeiten. „Wir haben ein gutes Einverständnis mit anderen sozialen Institutionen wie den Sozialsprengeln, die oft kostenlos Räume und Infrastruktur zur Verfügung

Foto: © Hofer



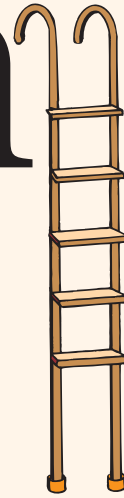
Margit Holzmann

noch 22 Selbsthilfegruppen zu betreuen, sind es heute bereits 87. Das Ausmaß an Arbeit ist gestiegen, aber auch die Ansprüche in Richtung Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungsplanung sind größer geworden.“ Mit zwei Halbtagskräften und neun ehrenamtlichen MitarbeiterInnen bewältigt sie den hohen Arbeitsaufwand. Wobei der Dachverband festgelegt hat,



Mag. Roland Moser

Selbsthilfe



stellen. Das Tiroler Oberland und Unterland wären ja sehr stiefmütterlich behandelt, wenn Interessierte den weiten Weg nach Innsbruck antreten müssten. Kosten sollten den Selbsthilfegruppen prinzipiell nicht entstehen“, berichtet Margit Holzmann. Mit der Gründung einer eigenen Zweigstelle für Osttirol Anfang 2002 wurde ein wichtiger Schritt gesetzt, die Osttiroler Selbsthilfegruppen vor Ort zu unterstützen.

Blick zurück auf Erfolg. Mehr als 3000 Personen haben im vergangenen Jahr die Räume des Dachverbands Selbsthilfe Tirol, zur Verfügung gestellt von den Tiroler Landeskrankenanstalten, benutzt. „Die Statistik ist wichtig, denn schließlich sollen die Geldgeber über die Aktivitäten des Dachverbandes informiert werden. Und wir selbst haben dadurch eine Möglichkeit der Reflexion unserer Tätigkeit. Ohne Dokumentation wären unsere Arbeitsergebnisse oft schwer sichtbar“, sagt Holzmann. Besonders stolz ist sie auch auf ihr ausgeklügeltes Schlüsselsystem. „Unsere vier Räume werden von den SprecherInnen selbst aufgesperrt. Den Schlüssel holen sie sich im Medizinzentrum um die Ecke. Es freut uns, dass wir die MitarbeiterInnen dort von einer Kooperation überzeugen konnten, sonst wäre ein reibungsloser

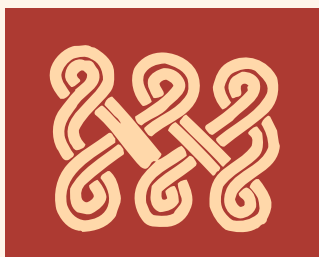
Ablauf nicht möglich.“ Ein besonderer Erfolg für Mag. Moser ist die Arbeit der Gruppen selbst. „Wenn ich am Beispiel der Parkinson-Selbsthilfegruppe sehe, dass sie seit nunmehr 15 Jahren funktioniert, dann freut mich das sehr. Dieser Gruppe ist es gelungen, den Selbsthilfgedanken von Anfang an zu leben. Ein wunderbares soziales Netzwerk mit Betroffenen und Angehörigen mit gemeinsamen Aktivitäten, Spaß und Freundschaft trotz Krankheit ist entstanden. Eine Idee ist da Realität geworden.“

Seminare für Selbsthilfegruppen. Neben den SIGIS-Seminaren für die MitarbeiterInnen der regionalen Selbsthilfeunterstützungsstellen unterstützt der Fonds Gesundes Österreich auch Fortbildungsveranstaltungen für Selbsthilfegruppen und -organisationen. Für die Umsetzung dieser Veranstaltungen hat der Fonds Gesundes Österreich Kooperationsvereinbarungen mit den einzelnen Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen abgeschlossen. Aufgrund der positiven Rückmeldungen im Jahr 2002 wird es auch 2003 wieder eine derartige Vereinbarung geben. Das erweiterte Angebot erfahren Selbsthilfegruppen direkt bei den Selbsthilfeunterstützungsstellen.

2002 fanden 17 Seminare statt:

- ◆ Dachverband der Kärntner Selbsthilfegruppen – selbsthilfe.kaernten@aon.at
 - ▶ „Der heiße Draht zu den Medien“
 - ▶ „Vereinsgesetz NEU“
 - ▶ „E-mail Kurs für VertreterInnen von Selbsthilfegruppen“
- ◆ Wien: Martha Frühwirt-Zentrum für medizinische SHG – info@selbsthilfezentrum-wien.at
 - ▶ Computerkurse mit dem bfi: „Windows 2000“, „Word 2000“, „Internet“, „Excel“
- ◆ Dachverband Selbsthilfe Salzburg – selbsthilfe@salzburg.co.at
 - ▶ Rhetorik für Selbsthilfegruppen-SprecherInnen“
 - ▶ „Öffentlichkeitsarbeit
 - ▶ „Gruppendynamik“
- ◆ Dachverband der oberösterreichischen Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich – office@selbsthilfegruppen.co.at
 - ▶ Grundworkshops „Arbeit in und mit Gruppen“, insgesamt 48 TeilnehmerInnen
- ◆ Selbsthilfe Tirol - Dachverband der Tiroler Selbsthilfevereine und -gruppen im Gesundheitsbereich – selbsthilfe.tirol@tirol.com
 - ◆ Osttirol:
 - ▶ „Arbeiten in Selbsthilfegruppen (Startblock)“
 - ▶ „Arbeiten in Selbsthilfegruppen – Reflexionsworkshop“
 - ◆ Nordtirol:
 - ▶ „Konfliktbewältigung und Krisenintervention in Gruppen und Teams“
- ◆ Vorarlberg: Club Antenne Dornbirn – club-antenne@t-online.at
 - ▶ „Führung und Strategie Organisationsteam“
 - ▶ „Leiten-Verantwortung tragen?“
 - ▶ „Führen – Vertrauen?“

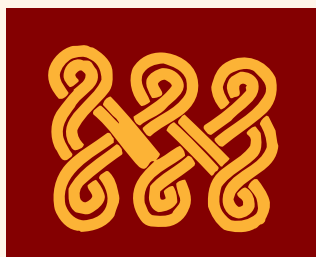
Selbsthilfe News



**ARGE SELBSTHILFE
ÖSTERREICH**
c/o Selbsthilfe Kärnten
Kempfstraße 23/3. Stock,
9021 Klagenfurt
Tel.: 0 46 3/50 48 71,
Fax: 0 46 3/50 48 71-24
E-Mail: maier.selbsthilfe.kaernten@aon.at
Internet: www.selbsthilfe-oesterreich.at

Die ArGe ist mit Unterstützung des BMSG mit einer eigenen Homepage unter www.selbsthilfe-oesterreich.at im Internet vertreten. Neben Links zu den Mitgliedern der ArGe und zu anderen selbsthilferelevanten Institutionen gibt es Hinweise zu wichtigen Terminen, Veranstaltungen, Literaturangaben und sozial- und gesundheitspolitischen Themen.

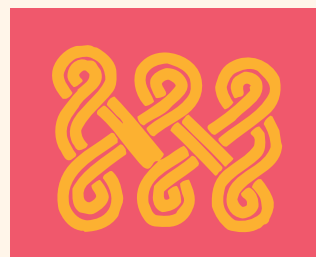
Die ArGe übernimmt zunehmend Aufgaben in bundesweiten Gremien und Arbeitskreisen, um die Anliegen und Interessen der einzelnen Selbsthilfegruppen und -organisationen zu vertreten und gilt als Sprachrohr für selbsthilfe-relevante Themen. Diese Aktivitäten stoßen jedoch an die Grenzen personeller und finanzieller Ressourcen, daher müssen die Aktivitäten auf Bundesebene für 2003 deutlich reduziert werden. Da die Fördermittel der ArGe-Mitglieder (themenübergreifende Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen) begrenzt und zweckgebunden für die Unterstützung der Selbsthilfeaktivitäten im jeweiligen Bundesland sind, ist es dringend notwendig, Bundesmittel für diese bundesweite Plattform zu lukrieren. Es gilt, die bereits erarbeitete Stellung und Präsenz weiterhin aufrecht zu erhalten, nach Möglichkeit auszuweiten und auch mit gleichartigen Arbeitsgemeinschaften in anderen europäischen Ländern mithalten zu können.



**DACHVERBAND DER
KÄRNTNER SELBSTHILFE-
GRUPPEN**
Kempfstraße 23/3. Stock,
9021 Klagenfurt
Tel.: 0463/50 48 71,
Fax: 0463/50 48 71-24
E-Mail:
selbsthilfe.kaernten@aon.at
Internet:
www.selbsthilfe-kaernten.at

Das Jahr 2003 wurde zum Jahr der Menschen mit Behinderung ausgerufen. Die WHO definiert Behinderung als Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit (Körperfunktion, Aktivitäten, Partizipation) eines Menschen. Diese Definition hat die Selbsthilfe Kärnten den geplanten Aktivitäten zugrunde gelegt. Es gilt zu zeigen, dass Behinderung von den Betroffenen unterschiedlich erlebt wird und nicht ausschließlich defizitorientiert gesehen werden kann. Diese Sichtweisen werden zum einen in der nächsten Ausgabe der Selbsthilfe Kärnten EXTRA (Sommer 2003) zum anderen auch im Rahmen von Veranstaltungen dargestellt. VertreterInnen von Selbsthilfegruppen haben im Mai 2003 die Möglichkeit, mit ExpertInnen zum Thema „Mobil trotz Behinderung – oder zu krank für den Führerschein?“ zu diskutieren. Weiters findet Anfang Oktober 2003 eine Veranstaltung statt, bei der unterschiedlichen Perspektiven zum Thema „Behinderung“ aufgezeigt werden sollen und auch die Vermeidung von Behinderung ein Thema ist.

Kärntner Selbsthilfegruppen werden aktiv an dieser Veranstaltung teilnehmen, unter anderem mit Infoständen und Impulsreferaten, um den Lebenshintergrund und die Lebenswirklichkeit der Betroffenen darzustellen.



**DACHVERBAND DER NIE-
DERÖSTERREICHISCHEN
SELBSTHILFEGRUPPEN**
Landhaus-Boulevard, Haus
4, Postfach 26, 3100 St.
Pölten,
Tel.: 02742/226 44, Fax:
02742/226 86
E-Mail: noe.dvb@aon.at
Internet:
<http://members.aon.at/noe.dvb/>

Der Dachverband führt im Jahr der Behinderten als Folgeprojekt seinen umfangreichen „Aus- und Weiterbildungspool“ für GruppenleiterInnen aus Selbsthilfegruppen weiter. Dieses Projekt wird aus der Behindertenmilliarde vom Bundessozialamt Niederösterreich gefördert.

Es beinhaltet Jahres-Lehrgänge zu je 12 Ganztags - Workshops zur persönlichen Stabilisierung und Steigerung der GruppenleiterInnen-Fähigkeit.

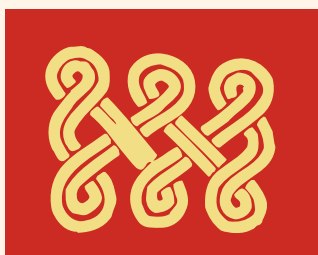
In St. Pölten finden zwei Basis-Lehrgänge zu den Themen Stressmanagement, Abgrenzung, Kommunikation, Rhetorik, Supervision, Schutz vor Burn-out, Supervision, 1x1 der Krisenintervention, Umgang mit schwierigen Klienten, Entspannungsmethoden, sowie Selbstwert und sozialer Kompetenz statt. Diese Basis-Lehrgänge sind für neue GruppenleiterInnen konzipiert. Fünf Intensiv-Aufbaulehrgänge in St. Pölten, Wien, Wiener Neustadt und Zwettl für Personen, die im Vorjahr bereits die Basis-Schulungen besucht haben, bieten aufbauendes Wissen über Soziale Wahrnehmung, Konfliktmanagement, Arbeiten in und mit Gruppen, kreative Ideenbörse, Kommunikation, Selbst- und Fremdmotivation, therapeutische Beschäftigungsmöglichkeiten, vertiefte Rhetorik.

rik, Gesprächsmethoden, Umgang mit Grenzen, mehr Lebensqualität für mich und andere sowie Rechtsgrundlagen zur Beratung.

Abgesehen von diesen Jahreslehrgängen finden wieder Büro-Schulungen und Intensivtrainings in St. Pölten und Wr. Neustadt statt.

EDV-Kurse und Intensiv-EDV-Schulungen in St. Pölten und Wr. Neustadt runden das attraktive Angebot 2003 für die Selbsthilfegruppen ab.

Zusätzlich werden im Jahr 2003 mehr als 70 Abendvorträge zu den Themen „Gesundheit und Soziales“ stattfinden, die heuer vom Fonds Gesundes Österreich gefördert sind



SELBSTHILFE TIROL
Dachverband der Tiroler
Selbsthilfevereine und -
gruppen im
Gesundheitsbereich
Innrain 43/Parterre,
6020 Innsbruck
Tel.: 0512/57 71 98-0,
Fax: 0512/56 43 11
E-Mail:
selbsthilfe.tirol@tirol.com
Internet:
www.selbsthilfe-tirol.at

Themenschwerpunkt der Dachverbandsklausur im Jänner 2003 war die Anpassung der Statuten an das neue Vereinsgesetz 2002. Mit fachlicher Unterstützung eines Rechtsanwaltes wurden die einzelnen Punkte für die Vorlage bei der Generalversammlung im April vorbereitet.

Als zusätzliches Service für die Selbsthilfegruppen war im Dezember 2002 der Ausgabe 4 des Kommunikationsblattes intern eine Zusammenfassung mit dem Titel „Was bringt uns das neue Vereinsgesetz?“ beigelegt. Die



Mitglieder der Selbsthilfegruppen und -vereine hatten auch die Möglichkeit, im Rahmen eines Vortrages im Februar noch offene Fragen zum neuen Vereinsgesetz an eine Expertin der Sicherheitsdirektion zu richten.

Die Fortbildungsreihe 2003 für Selbsthilfegruppen beginnt in Nordtirol im März mit dem Seminar „Motivationsstrategien – Methoden zur Gestaltung der Gruppenarbeit“. Der Dachverband bietet auf vielfachen Wunsch der Selbsthilfegruppenmitglieder von April bis Juni 2003 eine mehrtägige EDV-Schulung an. Personen, die in den Gruppen administrative Aufgaben übernommen haben, sollen mit den Grundbegriffen und Vorteilen der Computerarbeit vertraut gemacht werden.

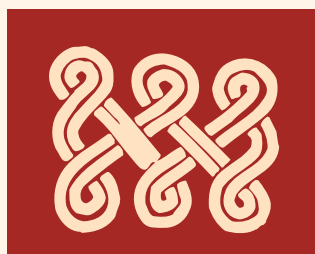
Immer mehr Selbsthilfegruppen in Osttirol nehmen die organisatorische Hilfe der Zweigstelle Osttirol in Anspruch. Ein besonderes Anliegen der Zweigstellenleiterin Christine Rennhofer-Moritz ist die Vernetzung schon bestehender Selbsthilfegruppen. Zahlreiche Veranstaltungen bieten den Selbsthilfegruppen in Osttirol Gelegenheit, den Kontakt untereinander aufrecht zu erhalten. Im Jänner findet eine Informationsveranstaltung zum Thema „Yoga“ statt, im Februar werden die Arbeitsgespräche für den „Dialog Osttirol“ (Betroffene; Ärzte, Angehörige) fortgesetzt. Ende März wird die Seminarreihe „Fortbildung für Selbsthilfegruppen“ mit dem zweitägigen Modul „Kommunikation in Selbsthilfegruppen“ unter der bewährten Leitung von Gerlinde Müller-Grohotolsky weitergeführt. Die Seminarreihen in Nord- und Osttirol werden in Kooperation mit dem Fonds Gesundes Österreich durchgeführt.



**MARTHA-FRÜHWIRT-ZEN-
TRUM FÜR MEDIZINISCHE
SELBSTHILFEGRUPPEN**
Obere Augartenstraße 26-
28, 1020 Wien
Tel.: und Fax: 01/330 22 15
E-Mail: info@selbsthilfezen-
trum-wien.at
Internet: www.selbsthilfe-
zentrum-wien.at

Mit Jahresbeginn wurden im Selbsthilfezentrum Wien zwei neue Mitgliedsgruppen aufgenommen, nämlich die Selbsthilfegruppen „Hepatitis Hilfe Österreich – Plattform Gesunde Leber“ und die „ÖEV – Österreichische Endometriose Verreinigung e.V.“. Das Kuratorium hat überdies einen Kontrakt mit der Initiative „Wien – Gesunde Leopoldstadt“ geschlossen, womit eine verstärkte lokale Verknüpfung mit patientenbezogenen Institutionen des zweiten Wiener Gemeindebezirkes gefördert werden soll.

Der nächste „Jour fixe“ am 26. März 2003 im Festsaal des Zentrums hat die Vernetzung der Selbsthilfegruppen, vor allem der medizinischen Selbsthilfeinitiativen, in Wien zum Thema. Es wäre wünschenswert, wenn sich neuerlich eine Plattform ähnlich dem seinerzeitigen „Selbsthilfegruppenbeirat“ in Wien formiert, die versucht, gemeinsame Probleme auf regionaler Ebene zu artikulieren.



Selbsthilfegruppen zwei News

Gesunde Knochen bis ins hohe Alter

In Österreich leiden rund 700.000 Menschen unter Osteoporose. Aber nur 10 Prozent der Betroffenen werden adäquat diagnostiziert und behandelt. Um diese Situation zu verbessern, wurde jetzt die Nationale Initiative gegen Osteoporose gegründet.

Günter Sormann wurde im Rahmen einer Routineuntersuchung mit der Diagnose „hochgradige Osteoporose“ konfrontiert. Dabei fühlte sich der 55jährige Sonderschul-Pädagoge bis dahin völlig gesund: „Ich hatte große Angst, dass meine Knochen zerbröseln würden.“ Günter Sormann wollte mehr als eine medikamentöse Therapie und stieß auf die Osteoporose-Selbsthilfegruppe der „Aktion gesunde Knochen“ in Klagenfurt. Dort bekam er ausführliche Informationen über die richtige Ernährung, Bewegungs- und Physiotherapie bei Knochenschwund. Er besuchte das Osteoporose-Turnen und einen Kochkurs für calciumreiche Ernährung. „Außerdem“, so der Kärntner, „ist geteiltes Leid halbes Leid.“

Mündige PatientInnen. Auch Silvia Edlinger ist Mitglied der Osteoporose-Selbsthilfegruppe. Mit 60 Jahren war die pensionierte Kindergartenleiterin stolze 186 Zentimeter groß. Dass sie in den nächsten Jahren zwölf Zentimeter an Körpergröße verlor, schob ihr Arzt auf das Altern. Silvia Edlinger: „Ich dachte, das gehört dazu, dass man schrumpft und Rückenschmerzen bekommt mit den Jahren.“ Im Rahmen einer Kontrolluntersuchung im Krankenhaus in Zusammenhang mit ganz anderen Beschwerden kam es schließlich auf Wunsch der Patientin zur Knochendichtemessung. Die Diagnose war eindeutig: Die heute 79jährige litt an Osteo-



Silvia Edlinger und Günter Sormann

porose. „Die Selbsthilfegruppe hat mich unterstützt, eine mündige Patientin zu werden“, sagt Frau Edlinger. „Vermutlich bin ich mit meiner Fragerei für viele ÄrztInnen eine lästige Patientin.“

Volkskrankheit Osteoporose. Osteoporose ist in Österreich bei den über 50jährigen häufiger als Diabetes mellitus und wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) unter die zehn wichtigsten Krankheiten eingestuft. Es handelt sich dabei um eine Verminderung der Knochenmasse und eine Störung der Mikroarchitektur des Knochens, die dazu führt, dass Knochenbrüche unter Alltagsbelastungen auftreten. Am häufigsten betroffen sind Wirbelkörper, Unterarme und Oberschenkelhals. Knochenmasse ist bis zu 50 Prozent erblich, somit handelt es sich bei der Osteoporose um eine Krankheit mit auch genetischem Hintergrund.

Zur Häufigkeit von Knochenbrüchen aufgrund dieser Erkrankung verfügt die österreichische Medizin heute über exakte Zahlen aus zwei EU-Programmen, die seit zwölf Jahren

das Vorkommen osteoporotischer Frakturen und den Verlauf der Knochendichte im Alter bei 14.000 Männern und Frauen jenseits der 50 dokumentieren. Die Wahrscheinlichkeit sich einen Schenkelhalsbruch zuzuziehen, ist für Frauen doppelt so hoch wie für Männer. Konsequenz sind in vielen Fällen chronische Schmerzen und Invalidität. So erlangt im Fall eines Schenkelhalsbruchs nur jede/r zweite PatientIn wieder die Beweglichkeit, die sie vor dem Unfall hatten. Dabei ist die weibliche Bevölkerung etwa aufgrund einer höheren Lebenserwartung und vermehrter Sturzanfälligkeit besonders gefährdet. Eine Knochendichtemessung legen ExpertInnen besonders Frauen in den Wechseljahren, Personen, in deren Familie Knochenschwund vorkommt, oder jenen, die aufgrund von Milchzucker-Unverträglichkeit wenig Milch trinken, ans Herz.

Zeit zum Handeln. „Osteoporose kann verhindert werden“, sagt Gabriele Suppan, Sprecherin des Dachverbands deutschsprachiger Osteoporose-Selbsthilfverbände und patientenorientierter Osteo-

porose-Organisationen (DOP), Sprachrohr von sieben bis acht Millionen Osteoporose-Betroffenen, und der Aktion gesunde Knochen. Dass sich nur jede vierte Frau über 50 einer Vorsorgeuntersuchung unterzieht, steht für Suppan in besonderem Missverhältnis zu der Tatsache, dass Österreich über ausreichend Diagnose- und Therapiemöglichkeiten verfügt. Um auf diese Missstände aufmerksam zu machen hat die „Aktion gesunde Knochen – Keine Chance für Osteoporose“ die „Nationale Initiative gegen Osteoporose“ initiiert, als Plattform, an die sich Betroffene, Verbände, ÄrztInnen und JournalistInnen genauso wenden können wie politische EntscheidungsträgerInnen. Die Initiative will die Öffentlichkeit auf die Unterversorgung von OsteoporosepatientInnen in Österreich aufmerksam machen und ein Maßnahmenpaket in Angriff nehmen, das zu einer deutlichen Verbesserung dieser Situation führen soll. Denn, ist Gabriele Suppan sicher, „hinsichtlich der am meisten unterschätzten Volkskrankheit der heutigen Zeit fehlt oftmals einfach das Bewusstsein.“

Information und Kontakt:
Gabriele Suppan, Sprecherin des DOP – Dachverband deutschsprachiger Osteoporose-Selbsthilfverbände und patientenorientierter Osteoporose-Organisationen, Aktion gesunde Knochen, Breitenweg 7c, 8042 Graz, Tel. 0316/48 32 48, e-mail: gabriele.suppan@aon.at



Bei ihrer Geburt fehlte Lena ein etwa vier mal vier Zentimeter großes Stück Haut am Füßchen. Bereits zwei Tage später, als sich kleine Bläschen an Lenas Nase und ihren Händen bildeten, stand für die behandelnden ÄrztInnen fest: Die kleine Lena leidet an Epidermolysis bullosa (EB), einer seltenen, angeborenen, unheilbaren Hautkrankheit.

„Bei dieser Erkrankung bildet die Haut bei geringer mechanischer Belastung, wie Druck oder Reibung, Blasen, die mit Blut oder klarer Flüssigkeit gefüllt sind, oder sie reißt“, sagt Dr. Rainer Riedl, Vater der heute neunjährigen Lena und Obmann sowie Mitbegründer der Selbsthilfegruppe „debra-austria – Interessensgemeinschaft Epidermolysis bullosa“. Ursache für die Beschwerden ist die mangelhafte Verankerung der Hautschichten. Das äußere Bild und der Verlauf der Krankheit sind unterschiedlich, je nachdem, in welcher Hautschicht der Defekt vorhanden ist. Manche Betroffene bekommen als einziges Symptom rasch Blasen an den Füßen, für andere kann EB einen tödlichen Ausgang nehmen.

Behinderungen im Alltag. Meist bedeutet die Diagnose EB eine schwere Beeinträchtigung des täglichen Lebens. Zu den unmittelbaren Hautschäden kommen häufig Narben, Blasen- und Wundbildung, Ausfall von Haaren und Nägeln, Zahnschäden und Zahnausfall, Verwachsungen vor allem an Fingern und Zehen, Blasen in Mund und Speiseröhre, Ernährungs- und Verdauungsprobleme und ein damit verbundenes verringertes Körperwachstum.

Alltäglichen Dinge, wie Gehen und Greifen, Essen und Körperpflege, schaffen Probleme. Dem normalen Wunsch nach körperlicher Bewegung und unbefangener Bewegung sind bei den betroffenen Kindern oftmals enge Grenzen gesetzt. Jugendliche stehen bei den Fragen nach dem

Zart wie Schmetterlingsflügel

In Österreich leiden geschätzte 400 Menschen an Epidermolysis bullosa, einer genetisch bedingten Hautkrankheit, die im schlimmsten Fall tödlich verlaufen kann. Trost und Hilfe finden Betroffene in der Selbsthilfegruppe debra-austria, die sich vor allem der „Schmetterlingskinder“ annimmt.



Lena als Schmetterling



Die debra-Ärztgruppe

beruflichen Werdegang und bei der Suche nach PartnerInnen vor großen Herausforderungen.

Kindergarten und Schule. „Besonders tapfer war Lena, als sie in den Kindergarten und später zur Schule ging“, erinnert sich Dr. Riedl. „Wir sahen uns die Räumlichkeiten an und malten uns im Geiste die Probleme aus, die Lena haben könnte: Gibt es viele Treppen, sehr enge Gänge, haben die Toiletten Schwingtüren, mit denen Lena nicht fertig wird, gibt es auf dem Spielplatz eine ruhige Zone, in der sich unser Kind sicher fühlt und sich frei bewegen kann? Aber natürlich konnten wir nicht alle Gefahren voraussehen. Großartig verhielten sich Lenas LehrerInnen. Sie erklärten

der Klasse offen und detailliert, was dem Mädchen fehlte.“

Gemeinsam sind wir stark. Die Tapferkeit seiner Tochter Lena bestärkte Dr. Riedl darin, der Krankheit seiner Tochter nicht weiter tatenlos zusehen. „Epidermolysis bullosa ist zwar im Lehrbuch beschrieben, aber die DermatologInnen, die wir aufsuchten, konnten uns nicht wirklich weiter helfen“, sagt Dr. Riedl. Bei seinen Recherchen fand er eine Selbsthilfegruppe für EB in Deutschland, die er mit anderen betroffenen Vätern aus Österreich besuchte. 1995 gründete er in Österreich selbst eine Gruppe mit dem Ziel, die Kooperation und das Verständnis zwischen ÄrztInnen, TherapeutInnen,

Pflegenden und PatientInnen zu fördern, die wissenschaftliche und klinische Forschung voran zu treiben, ein Therapiezentrum aufzubauen und so die Lebensqualität der an EB Erkrankten zu verbessern. Bei Univ. Prof. Dr. Helmut Hintner, Vorstand der Landesklinik für Dermatologie am Landeskrankenhaus Salzburg, fand dieses Vorhaben große Zustimmung. „Für das geplante EB-Haus, ein Anbau an die Dermatologie am Landeskrankenhaus Salzburg, wurde uns von einer Privatstiftung für drei Jahre halbtätig ein Arzt speziell für EB-Betroffene finanziert“, freut sich Dr. Riedl. „Die Finanzierung des Hauses ist dagegen noch nicht geklärt und muss wohl durch private Spenden aufgebracht werden.“

Eine Heilung der Krankheit ist derzeit noch nicht möglich, lediglich ihre schwerwiegenden Auswirkungen können gelindert werden.

Seit zwei Jahren befassen sich in Salzburg auch WissenschaftlerInnen in einem Forschungsprojekt mit der seltenen Hautkrankheit. Große Hoffnungen setzt man dabei in die Gentherapie, wo in Tierexperimenten bereits beachtliche Erfolge erzielt werden konnten. Glaubt man den ExpertInnen, so kann man in fünf bis zehn Jahren mit einer Heilung für Epidermolysis bullosa rechnen.

Information und Kontakt:
SHG Schmetterlingskinder – „Arbeitsgemeinschaft Epidermolysis Bullosa“, Dr. Rainer Riedl, Tel. 01/876 40 30, e-mail: rainer.riedl@debra-austria.org

ÄrztInnen im Dialog mit Selbsthilfegruppen

Das Projekt „dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen“ bringt Münchner Selbsthilfegruppen mit passenden KooperationspartnerInnen der ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung zusammen.

Kontinuität in der Zusammenarbeit mit medizinischem Personal erfordert von Selbsthilfegruppen personelle Ressourcen, die oft nicht aufzubringen sind. Auch wechselseitige Vorbehalte können Engagement lähmen, wodurch Informationsaustausch punktuell und abhängig von guten persönlichen Beziehungen wird. In München wollte man hier gezielt intervenieren: Das Projekt dialog wurde ins Leben gerufen, um Möglichkeiten für erfolgreiche Kooperationen aufzuzeigen und Selbsthilfegruppen und medizinisches Personal bei der Umsetzung zu beraten. InitiatorInnen des auf fünf Jahre angelegten Projekts waren der Ärztliche Kreis- und Bezirksverband München gemeinsam mit dem Selbsthilfezentrum (SHZ) München und der Deutschen Rheuma-Liga.

Erste Annäherungsversuche.

Aufgrund der engen Anbindung an das SHZ München können die ProjektmitarbeiterInnen vorhandene Infrastruktur, Erfahrungen und Kontakte nutzen. In ersten Schritten werden Selbsthilfegruppen



Dr. Dagmar Veith

bei ihrer Selbstdarstellung unterstützt, ihre Arbeit wird bei ÄrztInnen im ambulanten wie im stationären Sektor, bei Pflegepersonal, den Sozialdiensten sowie bei medizinisch-therapeutischen Berufsgruppen bekannt gemacht. „Waren es anfangs Selbsthilfegruppen, die an uns



herantraten, meldeten bald auch Vertreter des professionellen Versorgungssystems wie ÄrztInnen in freier Praxis, PsychotherapeutInnen, KlinikärztInnen, ApothekerInnen und VerbandsrepräsentantInnen Bedarf an Kooperation an“, erzählt Projektleiterin Dr. Dagmar Veith vom Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation e.V.

Vorteile für alle. Selbsthilfegruppen und medizinische Berufsgruppen treten mit unterschiedlichen Zielen und Interessen an das Projekt dialog heran. „Für die Selbsthilfegruppen sind schnellerer Zugang zu aktuellem medizinischem Wissen, verstärkte persönliche Kontakte zu einzelnen ÄrztInnen, Beteiligung an medizinischer Fortbildung und Fachvorträge sehr wichtig. Auch durch die Erhöhung des Bekanntheitsgrades der Gruppe ergeben sich viele Vorteile, zum Beispiel bei der Vermittlung von Betroffenen“, weiß Dr. Veith.

Auf der anderen Seite profitieren alle medizinische Berufsgruppen von einer laufenden Interakti-

on, indem sie PatientInnen in ihrer Gesamtsituation besser verstehen und gezielter Entscheidungen treffen können. Dies führt einerseits zu einer verstärkten PatientInnenbindung und fördert andererseits ein effizientes Praxis- und Krankenhausmanagement. „ÄrztInnen können sich durch persönlichen Kontakt ein besseres Bild der Gruppe machen“, so Dr. Veith. „Sie schätzen die in Selbsthilfegruppen geleistete Arbeit immer mehr, weil sie sehen, dass die sozialen Aspekte von Krankheiten in Selbsthilfegruppen abgedeckt werden, dass psychologische Entlastung stattfindet und außerdem fundiertes Betroffenenwissen gute Unterstützung im Heilungsprozess bieten kann. Dadurch haben sie ein gutes Gefühl dabei, PatientInnen Selbsthilfegruppen zu empfehlen.“

Kritische Erfolgsfaktoren. Da sowohl bei Selbsthilfegruppen als auch bei medizinischen Berufsgruppen die Kapazitäten knapp sind, bedarf es der organisatorischen Begleitung von dialog, um dauerhafte Kooperatio-

nen zu gewährleisten. So fehlt es seitens der Selbsthilfegruppen an ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und finanziellen Mitteln. Unter den ÄrztInnen, deren Zusammenarbeit mit den Gruppen ehrenamtlich ist, ist die freie Zeit häufig knapp. Besonders wichtig für das Projekt ist die Moderationsleistung durch dialog, wobei großer Wert darauf gelegt wird, dass die Kommunikation zwischen den Beteiligten partnerschaftlich verläuft und etwaige Vorbehalte oder Berührungsängste nicht zu einem Abbruch der Kontakte führen.

Ein Fachbeirat sorgt für inhaltliche Impulse und achtet auf die gleichberechtigte Berücksichtigung der Interessen. Im Fachbeirat sind neben VertreterInnen der Selbsthilfe auch die GeldgeberInnen vertreten. Eine gemeinschaftliche Finanzierung, an der sich die Landeshauptstadt München, Krankenkassenverbände und ÄrztInnenverbände beteiligen, zeigt das übergreifende Interesse der KooperationspartnerInnen am Projekt.

Ab Mitte März kann ein Forschungsbericht, erstellt durch den Bayerischen Forschungs- und Aktionsverbund Public Health und das Süddeutsche Institut für empirische Sozialforschung, e.V. SINE, bei dialog angefordert werden.

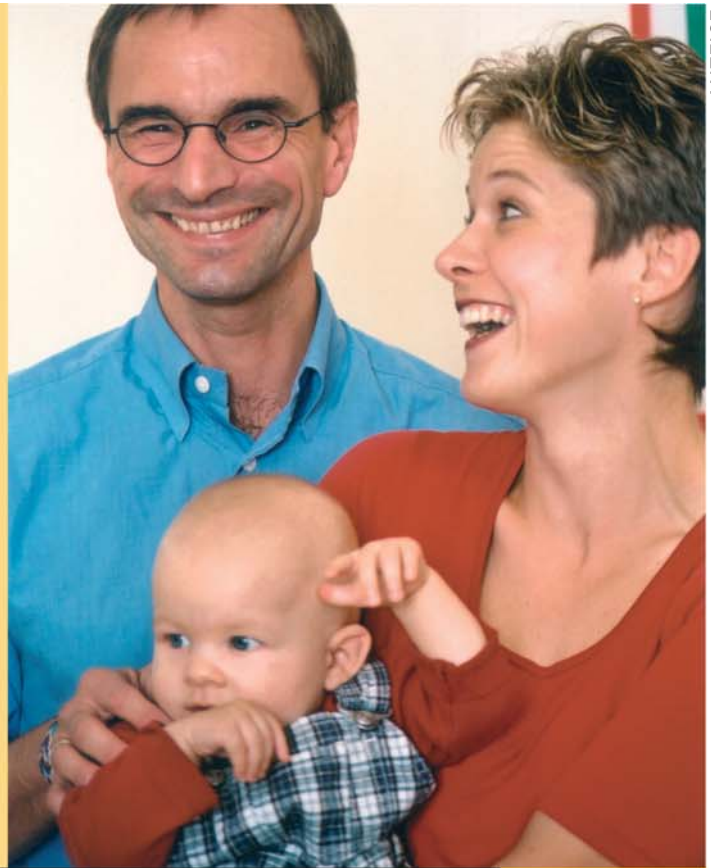
dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen
c/o SHZ München
Bayerstraße 77a Rgb.
D-80335 München
Tel: +49/(0)89/5439201
Fax: +49/(0)89/53295660
dialog@shz-muenchen.de
www.dialog-muenchen.de

HILFSWERK FÜR ALLE GENERATIONEN.

Wir begleiten Menschen durch's Leben: Mit unseren Dienstleistungen rund um die Familie bieten wir Hilfe, wo Hilfe gebraucht wird.

- **Für Kinder:** Individuelle Tagesbetreuung bei Tagesmüttern, Mobilien Mamis oder in Kinder- und Schülertreffs, Unterstützung beim Lernen, mobile Frühförderung etc.
- **Für Jugendliche:** Unterstützung rund ums Lernen, Hilfe bei der Jobsuche, betreutes Wohnen etc.
- **Für ältere und kranke Menschen:** Hauskrankenpflege, Alten- und Heimhilfe, mobile Physio- und Ergotherapie, Essen auf Rädern etc.
- **Für die ganze Familie:** Beratung und Begleitung in schwierigen Lebenssituationen, vielfältige Bildungsangebote, Hilfe im Haushalt, Begleitung pflegender Angehöriger etc.

NÖ Hilfswerk, Tel. 02742/249-0
 Kärntner Hilfswerk, Tel. 0463/50 17 00
 OÖ Hilfswerk, Tel. 0732/77 51 11
 Salzburger Hilfswerk, Tel. 0662/43 47 02
 Hilfswerk Steiermark, Tel. 0316/81 31 81
 Wiener Hilfswerk, Tel. 01/512 36 61



QUALITÄT VON MENSCH ZU MENSCH



HILFSWERK

NOTRUFTELEFON: SICHERHEIT RUND UM DIE UHR.

Sie leben allein? Sie haben manchmal Sorge, sich nicht selbst helfen zu können? Sie möchten Mutter oder Vater stets gut versorgt wissen? Egal, ob Wochenende, Feiertag oder mitten in der Nacht: Das Notruftelefon des Hilfswerkes ist immer für Sie da.

Hilfe ist einen Knopfdruck entfernt

Es ist erwiesen: Die meisten Unfälle passieren in den eigenen vier Wänden. Und nicht immer ist ein Telefon griffbereit, um Hilfe zu holen. Das Notruftelefon bietet Sicherheit, und ist dabei ganz einfach zu bedienen: Am Handgelenk oder an einer Kette tragen Sie den Funksender, der Sie auf Knopfdruck mit der Notrufzentrale verbindet. Ihre Daten sind bei uns vorgemerkt, so dass wir rasch die Hilfe organisieren können, die Sie brauchen.

Einfach. Sicher. Unkompliziert.

Das Notruftelefon kann ohne Aufwand überall installiert werden, wo ein Telefonanschluss ist. Ohne Stimmen. Ohne Schmutz. Sofort einsatzfähig.

Informieren Sie sich unter **02742/249-1301** oder der **Gratis-Hotline 0800 800 408!**

