SigiS

die SIGIS Service Seiten

Inhalt 03/04

SELBSTHILFE IN DEUTSCHLAND – CHANCEN UND PERSPEKTIVEN
Fachtagung in Trier über Mitsprache von PatientInnen und professionelle Modelle für die Selbsthilfe 28

SELBSTHILFE NEWS 30

LEBEN MIT RHEUMA
Einblicke in den Alltag einer Rheumatikerin 32

BRUSTKREBS-PATIENTiNNEN
Nachholbedarf bei psychologischer Betreuung und Aufklärung 33

VORSORGEUNTERSUCHUNG NEU
Gesundheitsförderung, Ziel- und Risikogruppenorientierung und Evidence Based Medicine 34

EDITORIAL

Sehr geehrte Leserin,
sehr geehrter Leser!

In unserem Nachbarland Deutschland hat die Selbsthilfebewegung eine lange Tradition. In der Datenbank von NAKOS, der deutschen Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, sind mit aktuellem Stand nicht weniger als 600 bundesweit tätige Selbsthilfevereinigungen und andere wichtige Organisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich erfasst. Die Zahl an einzelnen Selbsthilfegruppen wird auf bis zu 100.000 mit zirka 3 bis 3,5 Millionen Mitgliedern und Mitwirkenden geschätzt.
Seit Anfang dieses Jahres haben diese Selbsthilfevereinigungen in Deutschland noch mehr gesellschaftliche Bedeutung. Denn laut dem im Jänner verabschiedeten Gesundheitsmodernisierungsgesetz haben sie nun mehr „strukturierte Beteiligungsrechte“. Diese umfassen nicht nur Sitz und Stimme im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen in Deutschland, sondern auch Möglichkeiten für die Beteiligung an lokalen und regionalen Gremien des Gesundheitswesens.
Welche neuen Chancen, aber auch welch zusätzlicher Arbeitsaufwand für die Selbsthilfe-VertreterInnen mit diesen neuen Rechten verbunden sind, wurde vor kurzem bei der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. in Trier referiert und diskutiert. Eine Nachlese der wichtigsten Erkenntnisse dieser Fachveranstaltung finden Sie in unserer Hauptstory.

Mag^{a}. Andrea Lins

Umfangreiche Reformen im Gesundheitswesen sind auch in Österreich geplant. Dazu zählt die Neugestaltung der kostenlosen Vorsorgeuntersuchung für alle Sozialversicherten.
Was aus Sicht der Sprecherin der ArGe Selbsthilfe Österreich, Mag. Monika Maier, dabei berücksichtigt werden sollte, wird in einem ausführlichen Interview berichtet. Zudem finden Sie natürlich auch in dieser Ausgabe der SIGIS-Seiten zahlreiche weitere „Selbsthilfe-News“ aus Österreich.

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

Mag^{a}. Andrea Lins
Gesundheitsreferentin
SIGIS Projektleiterin
des Fonds Gesundes Österreich

Chancen und Perspektiven der Unterstützung gesundheitlicher Selbsthilfe in Deutschland

Im Juni fand in Trier die bundesweite deutsche Fachtagung der Fachkräfte für Selbsthilfeunterstützung statt. Bei der Konferenz wurden die durch ein neues deutsches Bundesgesetz geschaffenen Möglichkeiten für mehr Mitsprache von PatientInnen diskutiert und professionelle Modelle für die Begleitung von Selbsthilfegruppen präsentiert.

Selbsthilfearbeit ist ein unverzichtbarer Bestandteil der gesundheitlichen Versorgung und des sozialen Gefüges unseres Landes", sagte Malu Dreyer, die rheinland-pfälzische Ministerin für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit, bei der 25. jährlichen bundesweiten Tagung für professionelle Fachkräfte aus dem Bereich der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Die von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) veranstaltete Konferenz fand im Juni in Trier statt und widmete sich dem Thema „Chancen und Perspektiven der Unterstützung gesundheitlicher Selbsthilfe".

Bundesweit seien in Deutschland rund sechs bis neun Prozent der chronisch Kranken in Selbsthilfegruppen organisiert, so Dreyer anlässlich der Eröffnung der Konferenz. Ohne diese meist von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen aufgebauten Strukturen wäre vielfach nur eine medizinisch-fachliche Betreuung und Begleitung chronisch kranker Menschen gewährleistet, betonte die Landesministerin: „Andere Aspekte der Versorgung kämen dann zu kurz - insbesondere der persönliche Beistand, die Zuwendung und das Verständnis, das Betroffene von Betroffenen erfahren können."

Diese Ansicht scheint von der Mehrheit der BundesbürgerInnen geteilt zu werden: Laut einer repräsentativen Umfrage zum Thema Gesundheit haben 76 Prozent der Deutschen angegeben, dass sie im Falle einer Krankheit eine Selbsthilfegruppe besuchen würden, wenn sie Gelegenheit dazu hätten.

ExpertInnen in eigener Sache. Für die Zusammenarbeit zwischen Fachleuten aus den „professionellen Hilfesystemen" und Selbsthilfegruppen konstatierte Dreyer allerdings noch Nachholbedarf. Denn es gebe immer noch MitarbeiterInnen des professionellen Gesundheitssystems, die Selbsthilfe nur als letztes Auffangnetz für medizinisch nur schwer oder nicht mehr therapierbare PatientInnen betrachteten. „Andererseits gibt es auch vermehrt gemeinsame Projekte von Fachinstitutionen mit Selbsthilfegruppen, bei denen letztere nicht als störende LaiInnen, sondern als ExpertInnen in eigener Sache wahrgenommen werden", sagte Dreyer.

Finanzierungsprobleme. „Die Finanzierung der Selbsthilfe und die Unterstützung durch die gesetzlichen Krankenkassen lässt immer noch sehr zu wünschen übrig", kritisierte Dr. Ulrich Kettler vom Vorstand der DAG SHG bei der Fachtagung. - Laut einem entsprechenden Sozialgesetz aus dem Jahr 2000 sollen die Krankenkassen in Deutschland pro Versichertem 0,54 Euro an Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen bezahlen, was insgesamt rund 35 Millionen Euro pro Jahr ausmachen würde. – „Nach der vorläufigen Statistik des Bundesministeriums für Gesundheit und soziale Sicherung ist dieser Sollwert jedoch im Jahr 2003 lediglich zu zwei Dritteln erreicht worden", sagte Dr. Kettler.

Andererseits sei durch das mit Jahresbeginn in Deutschland in Kraft getretene Gesundheitsmodernisierungsgesetz eine wichtige Grundlage für mehr Beteiligung von PatientInnen geschaffen worden, hob Kettler eine aktuelle positive Entwicklung hervor. So sei etwa die DAG SHG neben anderen Institutionen nun als Beraterverband im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen beteiligt und könne dort die Interessen der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfeunterstützung einbringen.

PatientInnenbeauftragte. Ebenfalls Anfang dieses Jahres wurde in Deutschland das Amt einer „Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten" eingeführt. Helga Kühn-Mengel (offiziell von der Bundesregierung beauftragt) beschrieb bei der Tagung in Trier ihre Tätigkeitsschwerpunkte. Diese bestünden nicht nur in der Vertretung von PatientInnen-Anliegen, sondern auch darin, das Gesundheitswesen durch mehr Information transparenter zu gestalten und die Qualität der Versorgung zu verbessern. Das Gewicht der Rechte der PatientInnen im politischen Entscheidungsprozess soll erhöht werden. „In den ersten Monaten meiner Tätigkeit hatten wir eine immens hohe Zahl von Anfragen durch PatientInnen. Das zeigt mehr als deutlich, wie wichtig die Einrichtung des Amtes gewesen ist", sagte Kühn-Mengel.

„In den ersten Monaten meiner Tätigkeit hatten wir eine immens hohe Zahl von Anfragen durch PatientInnen. Das zeigt mehr als deutlich, wie wichtig die Einrichtung des Amtes gewesen ist."
Helga Kühn-Mengel,
Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten

„Die Selbsthilfe leistet einen bedeutenden Beitrag zur Sicht auf Erkrankungen und zwar vor allem auch in Hinblick auf deren soziale und psychologische Aspekte, die ansonsten meist vernachlässigt werden."
Professor Dr. Elmar Brähler,
Universitätsklinikums Leipzig

„Die neuen rechtlichen Grundlagen für mehr PatientInnenbeteiligung eröffnen tatsächlich wesentliche neue Perspektiven. Diese Chancen werden auf Bundesebene bereits gut genutzt und teilweise auch schon in den Ländern."
Dr. Jutta Hundertmark-Mayser,
NAKOS

„Selbsthilfearbeit ist ein unverzichtbarer Bestandteil der gesundheitlichen Versorgung und des sozialen Gefüges unseres Landes."
Malu Dreyer,
Ministerin für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit, Rheinland-Rfalz

Soziale Aspekte. „Die Selbsthilfe leistet einen bedeutenden Beitrag zur Sicht auf Erkrankungen und zwar vor allem auch in Hinblick auf deren soziale und psychologische Aspekte, die ansonsten meist vernachlässigt werden", sagte Professor Dr. Elmar Brähler, der Leiter der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Leipzig bei der Fachkonferenz.
Der deutsche Experte referierte über „Bezugssysteme von Gesundheit und Krankheit – die subjektive, medizinische und gesellschaftliche Perspektive" und betonte, dass die Medizin sich bisher vor allem um eine Definition von körperlicher Krankheit bemüht habe, bei der diese als Abweichung von biologischen Normen betrachtet werde. Im Bezugssystem der betroffenen Person stünden aber das subjektive Erleben von Krankheit und Gesundheit und seelische Prozesse der Krankheitsverarbeitung im Mittelpunkt.
„Problematisch ist auch die Neigung der Schulmedizin, psychosomatische Krankheitsbilder, also Leiden, die auch durch seelische Ursachen bedingt sind, nicht als Erkrankung anzuerkennen", sagte Prof. Brähler. Dadurch seien Betroffene manchmal sogar dazu gezwungen, dafür zu kämpfen, dass die eigenen Beschwerden als „richtige" Krankheit betrachtet würden.

Praxis-Workshops. Neben den Reden und Vorträgen im Plenum wurden bei der von insgesamt rund 120 TeilnehmerInnen besuchten Veranstaltung auch vier ganztägige Arbeitsgruppen abgehalten. Darunter ein Workshop zum Thema „Bausteine der Selbsthilfeunterstützung", bei dem es um praktisches Know-How für die Begleitung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen ging. Schwerpunkte der weiteren Arbeitskreise waren die Bereiche „Beteiligung", „Netzwerktechniken" sowie „Unterstützung psycho-sozialer und psychiatrischer Selbsthilfe".

Erfolgreiche Tagung. „Die Workshops, Referate und Diskussionen wurden von den TeilnehmerInnen sehr gut angenommen", so Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, wissenschaftliche Mitarbeiterin der von der DAG SHG e.V. als Träger betriebenen Einrichtung NAKOS (siehe auch: Kasten: „Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen"), die die Fachveranstaltung mitorganisiert hat. Eine wichtige Erkenntnis der Tagung sei gewesen, dass die neuen rechtlichen Grundlagen für mehr PatientInnenbeteiligung tatsächlich wesentliche neue Perspektiven eröffnen. Diese Chancen würden auf Bundesebene bereits gut genutzt und teilweise auch schon in den Ländern, so Dr. Hundertmark-Mayser: „Andererseits ist die Möglichkeit der Beteiligung speziell auf regionaler und lokaler Ebene für die Selbsthilfeunterstützung aber nur eines von mehreren wichtigen Themen. Es gilt deshalb künftig noch die richtigen Strukturen und das richtige Maß für diese Form des Engagements zu finden."

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ist der Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen und von Menschen, die sich für Selbsthilfegruppen interessieren. Ziel der DAG SHG ist es, Menschen zur gleich berechtigten und selbst bestimmten Mitarbeit in Selbsthilfegruppen anzuregen. Außerdem ist die DAG SHG Träger von Einrichtungen, die auf verschiedenen Ebenen im Sinne des Vereinszwecks arbeiten. Dazu zählen:

NAKOS

- **NAKOS** (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) in Berlin
- **KOSKON** (Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in Nordrhein-Westfalen) in Mönchengladbach
- das **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen** in Hannover
- die **Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen** in Gießen.

Kontakt:
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28
D-35392 Gießen
E-Mail: dagshg@gmx.de
www.dag-selbsthilfegruppen.de/

SELBSTHILFE NEWS

ARGE SELBSTHILFE ÖSTERREICH
Koordinationsstelle:
Selbsthilfe Kärnten
Kempfstraße 23/3, PF 108
9021 Klagenfurt
Tel.: 0463/50 48 71-25
Fax: 0463/50 48 71-24
maier.selbsthilfe.kaernten@aon.at
www.selbsthilfe-oesterreich.at

Mit der Änderung des Ärztegesetzes wurde die Österreichische Ärztekammer (ÖÄK) beauftragt, eine Gesellschaft für Qualitätssicherung zu führen, welche die Qualitätsstandards in den Arztpraxen erstellt und deren Einhaltung kontrolliert.
In beratender Funktion ist ein wissenschaftlicher Beirat einzurichten, dem zumindest eine Person angehört, die auch die Interessen der PatientInnen vertritt. Derzeit werden die Interessen von einem Patientenanwalt und einer Volksanwältin vertreten.
Die ArGe Selbsthilfe Österreich bemüht sich bereits seit November 2003, eine Vertretung der Selbsthilfe in dieses Gremium zu nominieren, da in der Selbsthilfe die Anliegen, Bedürfnisse und Erfahrungen von chronisch kranken oder behinderten Menschen gesammelt und gebündelt werden, d.h. es werden keine Einzelinteressen vertreten, sondern die Interessen werden von einer breiten Basis getragen. Da bei der Besetzung des Gremiums das Anliegen der ArGe Selbsthilfe Österreich vorerst nicht berücksichtigt wurde, wird eine enge Kooperation mit dem Patientenanwalt und der Volksanwältin gesucht, um so die Anliegen der PatientInnen, die sich in der Selbsthilfe zusammengeschlossen haben, einzubringen. Die ArGe Selbsthilfe Österreich ist zuversichtlich, dass die Selbsthilfe bei der Neubesetzung des Gremiums berücksichtigt wird.

SELBSTHILFE SALZBURG
Dachverband der
Selbsthilfegruppen
Tel.: 0662/88 89-258
grafinger@selbsthilfe-salzburg.at
selbsthilfe@salzburg.co.at
www.selbsthilfe-salzburg.at

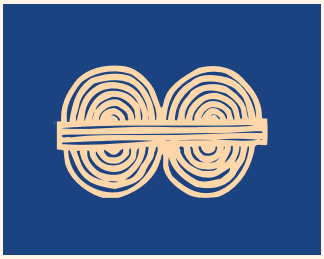
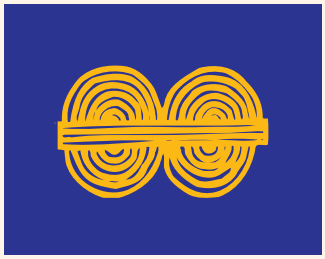
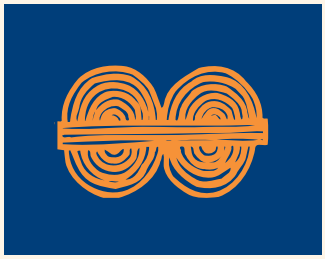
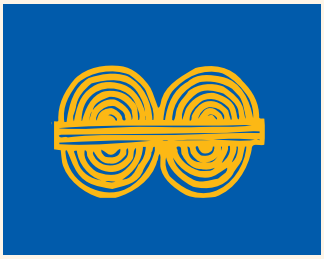
Bei der Durchsicht der in der ArGe Selbsthilfe Österreich erarbeiteten Struktur- und Qualitätskriterien für Selbsthilfe-UnterstützerInnen kann die Selbsthilfe Salzburg feststellen, dass zumindest die Grundbedürfnisse der Mitglieder des Salzburger Dachverbandes durch das Leistungsangebot abgedeckt sind. Woran es aber vor allem mangelte, ist der engere Kontakt der UnterstützerInnen zu den einzelnen Selbsthilfegruppen. Da sich die finanzielle Situation etwas gebessert hat und damit die Wochenarbeitszeit der angestellten MitarbeiterInnen angehoben werden konnte, können jetzt SelbsthilfeunterstützerInnen vermehrt Selbsthilfegruppentreffen besuchen. Das entspricht auch dem Wunsch der MitarbeiterInnen, über die Aktivitäten der Gruppen mehr zu erfahren, um diese Erfahrungen an Interessierte weiter geben zu können. Darüber hinaus lassen sich im persönlichen Gespräch der UnterstützerInnen mit den Gruppenmitgliedern leichter die Angebote des Dachverbandes transportieren, Fragen aus der Gruppe schnell beantworten und mögliche Unklarheiten auf kurzem Wege klären. Das Selbsthilfebüro erhofft sich davon auch eine Bereicherung und Verbesserung seiner Arbeit für die Gruppen.

MEDIZINISCHES SELBSTHILFE-ZENTRUM WIEN „MARTHA FRÜHWIRT"
Obere Augartenstraße 26-28
1020 Wien
Tel. + Fax: 01/33 02 215
selbsthilfezentrum@utanet.at
www.selbsthilfezentrum-wien.at

Kinder und deren Angehörige haben zu wenig Stimme und Gewicht, um ihre Rechte für sich durchsetzen zu können. Die „Lobby4kids" will alle österreichischen Initiativen zusammenbringen, um gemeinsam stärker zu werden und schließlich bessere Bedingungen für Kinder zu schaffen. Die Plattform besteht aus Organisationen im Gesundheits- und Sozialwesen, KinderärztInnen, deren Spezialgebiet die Behandlung „schwieriger", chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher ist, Selbsthilfegruppen sowie Betroffene und deren Familien. Die Ziele sind

- Vernetzung mit Firmen, Vereinen und Organisationen medizinische Betreuung und Unterstützung
- ethische Verantwortung und Umsetzung im Sinne der Each Charta
- Gesellschaftspolitische und rechtliche Anliegen kundzutun
- soziale und sozialversicherungsrechtliche Forderungen, zu vertreten.

Ein erstes Österreich-weites Vernetzungstreffen wird am 1. Oktober 2004 in Wien im BMGF stattfinden (nähere Informationen auch unter www.lobby4kids.at)

DACHVERBAND DER NÖ. SELBSTHILFEGRUPPEN
Landhaus - Boulevard, Haus 4;
PF 26
3100 St. Pölten
Tel.: 02742/22 644
Fax: 02742/22 686
noe.dvb@aon.at
http://members.aon.at/noe.dvb/

Das umfangreiche Vortragsprogramm der Selbsthilfe NÖ. wurde auch im ersten Halbjahr 2004 sehr gut aufgenommen. An den Vortragsorten St. Pölten, Zwettl, Wr. Neustadt und Wien/Himberg fanden bis Ende Juni 40 Abendvorträge statt, die von mehr als 600 Personen besucht wurden. Mit den angebotenen Themen kann die Selbsthilfe NÖ ein besonders wichtiges Anliegen umsetzen, nämlich nachhaltig wirksame Ansätze zur Verbesserung der körperlichen und seelischen Gesundheit. Viele BesucherInnen kommen durch die Vorträge erstmalig mit der „Selbsthilfe" in Kontakt und finden danach Zugang zu einer für sie passenden Gruppe.
Für das Projekt „Aus- und Weiterbildungspool" für GruppenleiterInnen – gefördert aus der Behindertenmilliarde des Bundessozialamtes für NÖ – nehmen wir bereits Anmeldungen für das Jahr 2005 entgegen. Den GruppenleiterInnen können auch im nächsten Jahr Basis- und Intensivjahreslehrgänge zur Förderung der sozialen Kompetenz, Büro- und EDV-Schulungen sowie Wochenend-Workshops und EDV-Special-Tage besuchen.
Diese umfangreichen Qualifizierungen sind einerseits ein Beitrag dazu, dass die vorwiegend ehrenamtlich tätigen GruppenleiterInnen Unterstützung bei ihrer wichtigen Arbeit finden. Andererseits wird gewährleistet, dass ein solider Qualitätsstandard, der für die Begleitung anderer Menschen notwendig ist, erreicht und gehalten werden kann. Die genauen Termine und Orte zu den Vorträgen sind ebenso wie Detailinfos und Anmeldeformulare für die GruppenleiterInnen-Ausbildungen in der nächsten Ausgabe von „Selbsthilfe im Blickpunkt" sowie auf der Homepage des Dachverbandes zu finden. Nähere Infos unter Tel. 02742/22 6 44 bzw. im Bildungszentrum unter Tel. 02742/22 9 66.

SELBSTHILFE TIROL
Dachverband der Tiroler Selbsthilfegruppen & -vereine im Gesundheitsbereich
Innrain 43 (Parterre)
6020 Innsbruck
Tel.: 0512/ 57 71 98
Fax: 0512/ 56 43 11
dachverband@selbsthilfe-tirol.at
http://www.selbsthilfe-tirol.at

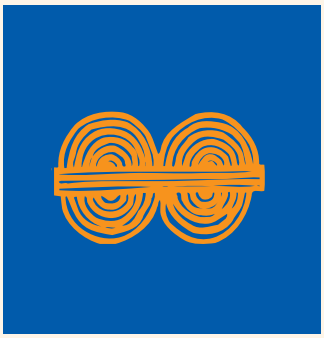
Im April erhielten die Selbsthilfegruppen und -vereine in Nordtirol einen Mitgliederumfragebogen mit dem Ziel, die Qualität des Dienstleistungsangebotes des Dachverbandes zu bewerten. 30 Prozent der Selbsthilfegruppen in Nordtirol reagierten auf unseren Aufruf, die Auswertung der Mitgliederumfrage 2004 liegt nun vor.
Die Umfrage war in folgende Bereiche gegliedert:

- Statistische Informationen (Mitgliederzahl, Zahl der Außenstellen, PatientInnenanzahl)
- Bedarfserhebung (Infrastruktur, Büroservice, Fortbildung für Selbsthilfegruppenmitglieder)
- Beurteilung der Leistungen des Dachverbandes (Öffentlichkeitsarbeit, Betreuung durch die MitarbeiterInnen, Räumlichkeiten, Seminarvorbereitung, administrative Unterstützung, Multiplikatorenrolle, Messeorganisation etc.).

Erfreulich ist, dass die Leistungen des Dachverbandes zum Großteil mit „sehr gut" bewertet wurden. Bei der Bedarfserhebung stellte sich heraus, dass vorwiegend Unterstützung bei der Pressearbeit und bei der Ankündigung von Veranstaltungen erwünscht ist. Besonders geschätzt wird die Rolle des Dachverbandes als Koordinator bei den Gesundheitsmessen.
Erstaunlich ist die Tatsache, dass sehr wenige Anregungen für neue Fortbildungsthemen eingelangt sind. Weiterbildung zu den Themen Öffentlichkeitsarbeit und Arbeiten in Selbsthilfegruppen sind nach wie vor gefragt, was auch im Jahresplan 2005 Berücksichtigung finden wird.

DACHVERBAND SELBSTHILFE KÄRNTEN
Kempfstraße 23/3, PF 108
9021 Klagenfurt
Tel.: 0463/50 48 71
Fax: 0463/50 48 71-24
selbsthilfe.kaernten@aon.at
www.selbsthilfe-kaernten.at

Das Land Kärnten würdigt die ehrenamtliche Tätigkeit und vergibt seit 2001 den „Kärntner Lorbeer" in Bronze, Silber, Gold und in Gold mit Brillanten für ehrenamtliche Tätigkeit. Folgende Selbsthilfegruppen-VertreterInnen wurden bereits ausgezeichnet: Sophie Stiegler (Frauenselbsthilfe nach Krebs Villach), Dir. Rudolf Walluschnigg (SHG Asthma- und Atemwegserkrankte), Christa-Maria Bülow (SHG Frauen in und nach Scheidung) und Dr. Kurt Zebedin (Kärntner Kriegsopfer- und Behindertenverband).
Im Jahr 2003 wurden von der Selbsthilfe Kärnten folgende Selbsthilfeorganisationen für eine Auszeichnung eingereicht: MS-Club Kärnten, Österreichische Lymph-Liga Landesstelle Kärnten, SHG Stomaträger Kärnten, Frauenselbsthilfe nach Krebs Lavanttal und Rheumaring Kärnten.
Anlässlich des 10-Jahres-Jubiläums der Österreichischen Lymph-Liga Landesstelle Kärnten erhielt nun die Landesstellenleiterin Sigrid Markovc für ihre ehrenamtliche Tätigkeit den Kärntner Lorbeer in Bronze. Durch ihr Engagement und ihre Hartnäckigkeit hat Frau Markovc unter anderem auch ganz wesentlich zur besseren Versorgung der Lymphödem-PatientInnen (Lymph-Klinik in Wolfsberg) beigetragen
Die Geschäftsführerin der Selbsthilfe Kärnten, Mag. Monika Maier wurde für ihr Bemühen, die Akzeptanz der Selbsthilfe auf Landes- und Bundesebene zu erhöhen und zu festigen mit dem Silbernen Verdienstzeichen der Republik Österreich ausgezeichnet.



Leben mit Rheuma

Jutta Sturn

Gelenksdeformationen und Schmerzen beeinträchtigen den Alltag von RheumatikerInnen. Eine Selbsthilfegruppe macht den Betroffenen Mut zu einem ausgefüllten Leben.

Schon seit ihrem fünften Lebensjahr hat die mittlerweile 42-jährige Jutta Sturn fast ständig Schmerzen. Was als zunächst unerklärliche Beschwerden an der Hüfte begann, wurde erst nach einem dreimonatigen Aufenthalt in der Kinderklinik in Innsbruck als chronische Polyarthritis – eine der häufigsten von rund 400 verschiedenen Rheumaerkrankungen – diagnostiziert. Die typischen Symptome wie morgendliche Steifigkeit an den Händen und anderen Gelenken wurden im Laufe der Kindheit immer stärker, früh wurde sie mit Cortison und Goldspritzen, den damals einzigen Therapiemöglichkeiten, behandelt. „Meine Kindheit verlief nicht besonders gut, weil ich weder Schi fahren noch Eis laufen oder Turnen durfte. Auch Handarbeiten wurde mir verboten.“ Zu den starken Schmerzen und den Medikamenten kamen in der Pubertät noch psychische Belastungen. „Alle anderen Mädchen waren rank und schlank. Ich aber wurde wegen meines von Cortison aufgeschwemmten Körpers schief angeschaut. Meine Kontaktfähigkeit war dementsprechend eingeschränkt.“

Jutta Sturn ist kein Einzelfall, denn Rheuma ist entgegen einer weit verbreiteten Meinung keineswegs eine Krankheit des Alters. Rund 1000 österreichische Kinder unter 16 Jahren leiden schon im Volksschulalter an dieser entzündlichen Erkrankung und den damit verbundenen physischen und psychischen Problemen. Ein Grund, warum sich Jutta Sturn, Obfrau der Rheumaliga Vorarlberg, nun vermehrt um betroffene Kinder und Jugendliche kümmert. „Hier bedarf es großer Aufklärung. So ist auch vielen LehrerInnen immer noch nicht klar, dass betroffene SchülerInnen nicht aus Unwillen verschiedene Aufgaben nicht erledigen können, sondern weil die Schmerzen sie einfach daran hindern“, erklärt die gelernte Arzthelferin und jetzige Frühpensionistin. „Die Jugendlichen haben es in gewisser Weise sogar noch schwerer als ich es hatte, weil man durch die verbesserten Medikamente und die Physiotherapie die Deformationen nicht auf den ersten Blick sieht. Daher kann man sich dann oft gar nicht vorstellen, dass sie leiden.“

Betroffenen Kindern rät sie, so schnell wie möglich die Krankheit zu akzeptieren. So wie sie selbst das als Kind auch musste. Und den Eltern empfiehlt sie, in der Schule dafür zu sorgen, dass die MitschülerInnen über die Krankheit ihres Kindes aufgeklärt werden.

Kampf um Unterstützung. Durch die verbesserten Behandlungsmöglichkeiten kann heute auch die Anzahl notwendiger Operationen reduziert werden. Jutta Sturn hingegen hat mit 42 Jahren bereits künstliche Gelenke an beiden Hüften, beiden Schultern und an den Mittelgelenken sämtlicher Finger. Aber weder die schweren chirurgischen Eingriffe noch die vielen Medikamente – ein biologisches Eiweißprodukt, Cortison, ein Magenschutzmittel und ein bis zwei Schmerztabletten pro Tag – konnten der aktiven Vorarlbergerin die Lebensfreude nehmen. „Solange ich jeden Tag noch aufstehen kann, kann ich auch aktiv am Leben teilnehmen“, meint sie und stürzt sich in die Arbeit in der Selbsthilfegruppe, um genau mit dieser Einstellung auch anderen Betroffenen Mut zu machen. So rät sie RheumatikerInnen, Hilfe anzunehmen und auch zuzugeben, wenn sie sich nicht wohl fühlen. Ebenso demonstriert sie mit kurzen Hosen oder ärmellosen T-Shirts, dass es keinen Grund gibt, sich für die krankheitsbedingten Deformierungen zu schämen. Erreicht hat sie durch ihren Einsatz nun auch eine wöchentliche Turnstunde für die Betroffenen mit einer Physiotherapeutin. „Es ist wichtig, dass die eigene Motorik gestärkt wird. Und die von der Krankenkasse bezahlte Physiotherapie ist ja nicht das ganzes Jahr erhältlich“, erklärt Sturn. Die Kasse übernimmt 3- bis 4- mal jährlich 6 bis maximal 12 Behandlungen. Die Turngruppe wird teilweise durch Sponsoren und zu einem Teil von der Selbsthilfegruppe selbst finanziert. Das größte Anliegen der Gruppe ist jedoch ein/e niedergelassene/r RheumatologIn in Vorarlberg, denn derzeit steht nur die Rheumaambulanz in Feldkirch zur Verfügung – allerdings mit Wartezeiten bis zu drei Monaten.

Selbstbewußtsein. Und manchmal sind es auch ganz spezifische Probleme, die durch ihren persönlichen Einsatz gelöst werden. „Eine Frau hatte ihren Ehering von ihrem deformierten Finger genommen. Ich habe gemeint, dass gerade solche Finger geschmückt werden müssen. Heute trägt sie den Ring wieder voll Stolz.“

INFORMATION UND KONTAKT:
Selbsthilfegruppe Polyhelp, Jutta Sturn, Montfortstraße 48a, 6830 Rankweil, Tel.: 05522/461 37, E-Mail: polyhelp.selbsthilfe@cable.vol.at

Mehr Verständnis für **Brustkrebs**-Patientinnen

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Die Heilungschancen sind gut, doch die betroffenen Frauen fühlen sich häufig allein gelassen. Eine Selbsthilfegruppe in der Steiermark bietet Unterstützung.

Jede achte Frau in Österreich erkrankt im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs. Die Zahl der Erkrankungen ist in den letzten Jahren gestiegen, die Mortalitätsrate aber gleich geblieben. Je früher der Tumor entdeckt wird, desto besser sind die Chancen, die Brust zu erhalten und die Krankheit zu heilen. Keine Frage also, dass die Medizin Fortschritte gemacht hat. Nachholbedarf gibt es aber in der psychologischen Betreuung und Aufklärung der Patientinnen, sind viele Betroffene überzeugt. Hier setzt die Arbeit von Selbsthilfegruppen wie beispielsweise der Frauenselbsthilfegruppe nach Brustkrebs, Landesverband Steiermark, Leiterin Elisabeth Holzer, und der Gesprächsgruppe „DU und WIR", Leiterin Gertraud Kucharek, an. „Es gibt sehr viel Bedarf an neuen Informationen. So wollen die Frauen gerade jetzt anlässlich der Screening-Debatte den aktuellen Stand in Sachen Mammographie wissen. Ebenso wichtig ist für sie, die aktuellen Leistungen der Krankenkassen zu kennen", erklärt Elisabeth Holzer. Viel wurde hier nicht zuletzt durch den Einsatz der Selbsthilfegruppen schon erreicht. So können Brustkrebspatientinnen heute eine Kur genehmigt bekommen, ebenso Heilbehelfe wie Prothesen. Aber es gibt noch viel zu tun im Sinne der Patientinnen. So fordert Elisabeth Holzer eine bessere Aufklärung in Krankenhäusern. Holzer: „Im ersten Schock der Diagnose hören die Frauen oft gar nicht richtig zu, was ÄrztInnen sagen. Dessen sollten sich auch die MedizinerInnen bewusst sein, sich Zeit nehmen und geduldiger aufklären."

Foto: amgen

Gertraud Kucharek

Elisabeth Holzer

Zuhören und ernst nehmen. Wenn betroffene Frauen die Möglichkeit zu Kommunikation und Austausch brauchen, dann können sie an regelmäßigen Gruppentreffen teilnehmen. Organisiert werden sie von Gertraud Kucharek: „Es ist wichtig, dass wir untereinander Informationen und Erfahrungen weitergeben, die wir von ÄrztInnen nicht unbedingt immer bekommen." Dazu gehören etwa Erfahrungen mit Wirkungen und Nebenwirkungen einer Chemotherapie oder Informationen über Möglichkeiten, die damit häufig verbundene Übelkeit zu lindern. Viele Frauen hätten hier mit Akupressur oder Homöopathie gute Erfahrungen gemacht, weiß Kucharek.

Im Zentrum der Gespräche stehen auch häufig die Nebenwirkungen bei Antihormontherapien, durch die Krebszellen dem wachstumsfördernden Einfluss von Hormonen entzogen werden. Ähnlich wie die Chemotherapie kann auch die Antihormontherapie nicht nur gezielt im vom Krebs befallenen Bereich angewendet werden, sondern wirkt auf den gesamten Körper. „Die Frauen berichten von entzündeten Schleimhäuten, Gelenksschmerzen, Gewichtszunahme, Depressionen und Inkontinenz", erzählt Kucharek. „Es ist wichtig, dass einem hier in der Gruppe zugehört und geglaubt wird, denn wenn ÄrztInnen von den Nebenwirkungen nichts hören wollen, fühlt man sich nicht ernst genommen."

Auch die Reaktionen der Angehörigen, die mit der Erkrankung oft nicht umgehen können, sind ein wichtiges Thema in der Selbsthilfegruppe. Kucharek: „Mir selbst ist es passiert, dass ich nach meiner Brustkrebserkrankung FreundInnen verloren habe. Zuerst war ich sehr gekränkt, mittlerweile verstehe ich, dass sie einfach unsicher sind und nicht wissen, wie sie uns begegnen sollen." Denn das Leben einer an Brustkrebs erkrankten Frau verändert sich dramatisch. Nicht nur, weil viele Frauen sich in ihrer Weiblichkeit massiv eingeschränkt fühlen. Auch das tägliche Leben ist nicht mehr wie vorher. „Wenn ich heute die Hecken im Garten schneide, bin ich tagelang geschwollen und habe Schmerzen", erzählt Gertraud Kucharek. „So gut wie jede Hausarbeit, wo die Hand auf der Seite der betroffenen Brust benutzt wird, ist nur noch eingeschränkt durchführbar. Auch das können sich Angehörige oft nicht vorstellen."

INFORMATION UND KONTAKT:
Frauenselbsthilfegruppe nach Brustkrebs. Landesverband Steiermark
Elisabeth Holzer,
Alberstraße 4/II, 8010 Graz,
Tel.: 0316/32 34 33
Gertraud Kucharek,
Tel. und Fax: 0316/42 41 27

Vorsorgeuntersuchung neu
Die Bedürfnisse der PatientInnen

Die kostenlose Vorsorgeuntersuchung für alle Sozialversicherten soll in Zukunft neu gestaltet werden: Mehr Prävention, stärkere Ziel- und Risikogruppenorientierung und Evidence Based Medicine als Grundlage für Untersuchung und Beratung stehen im Mittelpunkt der Pläne, die derzeit von Hauptverband der Sozialversicherungsträger und Ärztekammer verhandelt werden. Gesundes Österreich hat bei der Sprecherin der ArGe Selbsthilfe Österreich, Mag. Monika Maier, über die Bedeutung der geplanten Änderungen für PatientInnen nachgefragt.

GÖ: Wie schätzen Sie die derzeit vorliegenden Konzepte zur Vorsorgeuntersuchung NEU ein?
Mag. Maier: Durch die Neuerungen soll es gelingen, Krankheiten zu vermeiden und durch effektive und angemessene Screeningprogramme, die dem aktuellen Stand der internationalen Wissenschaft entsprechen, schon sehr früh zu erkennen. Meines Erachtens muss sich die Vorsorgeuntersuchung NEU neben den naturwissenschaftlichen Feldern aber auch mit den psychischen und sozialen Belastungen der Bevölkerung und im Besonderen der PatientInnen auseinandersetzen. Denn Krankheit wird nicht immer durch persönliches Fehlverhalten oder durch die individuelle Lebensweise verursacht oder beeinflusst, sondern auch andere Faktoren wie Arbeit, Arbeitslosigkeit, Wohnen, Verkehr, Umweltfaktoren sind für Krankheit verantwortlich.

GÖ: Welche psychosozialen Faktoren sollten mehr berücksichtigt werden?
Mag. Maier: Aus der Sicht der PatientInnen muss eine Vorsorgeuntersuchung auch auf Risikofaktoren wie Resignation, Verleugnung und gesellschaftliche Isolation reagieren, da diese den Krankheitsverlauf negativ beeinflussen und die Lebensqualität beeinträchtigen können. Die aktive Auseinandersetzung mit der schwierigen Lebenssituation, das Sprechen über Ängste und Belastungen, die Enttabuisierung von Krankheiten und ein selbstbestimmter Umgang mit einer schwierigen Lebenssituation sind ein wesentlicher Beitrag zu mehr Lebensqualität. Diese Aspekte sind in einem Vorsorgekonzept unbedingt zu berücksichtigen.

Mag. Monika Maier

GÖ: Wie sehen sie die vorgesehenen Screenings?
Mag. Maier: Bei der Durchführung von Screenings sollte auf die Qualität geachtet werden. Zu überlegen sind Anreize (wie z.B. eine höhere Vergütung durch die Krankenkassen), wenn z.B. eine Mammographie mit einem Gerät, das auf dem neuesten technischen Stand ist und einen Tumor bereits in einem sehr frühen Stadium erkennen kann, durchgeführt wird. Eine Forderung der Prostata-Selbsthilfe Österreich ist, dass Vorsorgeuntersuchungen von FachärztInnen durchgeführt werden.
PatientInnen dürfen nicht zum Werkzeug von „Glaubenskriegen" unter ExpertInnen – weder von Screening-BefürworterInnen noch von GegnerInnen – werden, sondern sie müssen über die unterschiedlichen Beurteilungen von Fachleuten informiert werden. Diese Informationen müssen verständlich aufbereitet werden und ersetzen nicht die Aufklärung über persönliche Risikofaktoren und entsprechende Präventionsmöglichkeiten.

GÖ: Selbsthilfegruppen haben besonders in der Tertiärprävention einen hohen Stellenwert. Ist ihre Rolle in den aktuellen Konzepten ausreichend berücksichtig?
Mag. Maier: In Selbsthilfegruppen bündelt sich ein enormes Maß an erlebter Betroffenenkompetenz, welche die Fachkompetenz auf Grund von anderen Perspektiven sehr gut ergänzen kann. Die Erfahrungskompetenz der Betroffenen wird aber noch viel zu selten genutzt und auch bei der Konzepterstellung zur Vorsorgeuntersuchung NEU wurde darauf verzichtet. Eine aktive Beteiligung der Selbsthilfe bedeutet aber, dass das Konzept von einer breiten Basis getragen wird und so die Umsetzung wesentlich leichter gelingt. Es bleibt jetzt zu hoffen, dass die Anliegen der PatientInnen in die Umsetzungsstrategie eingearbeitet werden bzw. dass die Ressourcen der Selbsthilfe genutzt werden.

Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Ein neues Handbuch für die Selbsthilfe-Unterstützung hat die ArGe Selbsthilfe Österreich veröffentlicht. Die „Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen" stellen die professionellen Grundlagen der Selbsthilfe-Unterstützung dar. Sie legen zum einen die räumliche und sachliche Ausstattung, die Qualifizierung sowie die Anzahl der MitarbeiterInnen fest, zum anderen stellen sie die methodischen Grundlagen der Selbsthilfe-Unterstützung dar.
Erhältlich ist das Handbuch bei der ArGe Selbsthilfe Österreich,
Tel.: 0463/50 48 71-25, E-Mail: maier.selbsthilfe.kaernten@aon.at und auf der Homepage: www.selbsthilfe-oesterreich.at

CORDIAL

Ihr Spezialist für exklusiven Urlaub

CORDIAL FERIENCLUB

Anzeige

Die CORDIAL ****Hotels in Österreich und der südlichen Toskana bieten alles, was Ihr Urlaubsherz begehrt: Top-Service, attraktiver Standort, gediegenes Ambiente, regionaltypische Schmankerln, modernste Wellnesseinrichtungen. Und in der Toskana sogar einen hoteleigenen 18-Loch Golfplatz!

Die CORDIAL ****Hotels befinden sich an Top Urlaubs-Destinationen: In Tirol das urige Hoteldorf am Achensee, das gemütliche Familien & Sport Hotel in Kirchberg, das familiäre Familien & Sport Hotel in Going und in Reith bei Kitzbühel das exklusive Golf & Wellness Hotel. In Bad Gastein besticht das romantische Sanotel durch seine Lage direkt neben dem berühmten Wasserfall und das paradiesische Golf-Resort „Il Pelagone“ im Süden der Toskana zählt zweifelsohne zu den aussergewöhnlichsten Reisezielen Europas.

Der **CORDIAL Ferienclub** ist Ihr exklusiver Urlaubspartner mit einer Fülle an Stammgast-Vorteilen. Lernen Sie **CORDIAL** doch ganz einfach kennen!

CORDIAL hat anlässlich seines 20jährigen Jubiläums ein exklusives Kennenlern-Angebot gestaltet! Bei einem 3- oder 4-tägigen Kurzurlaub können Sie sich über die TOP-Qualität und sämtliche Vorteile des **CORDIAL Stammgäste-Programms** informieren. Und das zu sensationell günstigen Konditionen. Sie werden staunen!

Nähere Infos und Reservierung des exklusiven Kennenlern-Angebotes:

CORDIAL Ferienclub
Tel.: 0043/(0)732/94096-357,
Fax: 0043/(0)732/94096-4951,
marketing@cordial.at,
http://kennenlernen.cordial.at