

# Sigis

die SIGIS Service Seiten

## INHALT 02/06

### „QUERGEFRAGT“

So beurteilen ExpertInnen die Selbsthilfe

26

### SELBSTHILFE NEWS

28

### ALLERGIE-PATIENTINNEN

Rat und Hilfe für Betroffene in Kärnten

30

### „ICH BIN WIE DU“

Neue Down-Syndrom-Elterninitiative in Tirol

31

### DIE WIENER SELBSTHILFE-SZENE

32



## EDITORIAL

*Sehr geehrte Leserin,  
sehr geehrter Leser!*

**S**elbsthilfe – da sitzen ein paar Leute und bejammern ihr Schicksal. So lautet ein gängiges Vorurteil, mit dem Selbsthilfegruppen in Österreich immer noch zu kämpfen haben. Noch – denn die Zeiten ändern sich: Einen „Quantensprung“ für Selbsthilfegruppen hat beispielsweise Dr. Anneliese Grafinger vom Dachverband Salzburg in den letzten zehn Jahren festgestellt – nicht nur in der allgemeinen Auffassung in der Bevölkerung, sondern vor allem auch bei ÄrztInnen, die ihre Skepsis gegenüber engagierten und organisierten PatientInnen langsam zu verlieren scheinen. Dies bestätigt auch Prim. Dr. Norbert Vetter, Chef der 2. Internen Lungenabteilung am Otto-Wagner-Spital in Wien: „PatientInnen in Selbst-



hilfegruppen sind besser informiert, gehen aktiver gegen ihre Krankheit vor. Als Arzt habe ich nur Vorteile.“ Wie MeinungsbildnerInnen aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitssystems die Bedeutung der Selbsthilfe beurteilen, haben wir für diese Ausgabe der SIGIS-Service-Seiten für Sie zusammengetragen.

Zusätzlich bieten wir einen Überblick über die Selbsthilfeszene in Wien und berichten wieder über bemerkenswerte Menschen in Selbsthilfegruppen, die sich von ihrer Krankheit oder den Problemen ihrer Angehörigen nicht unterkriegen lassen, sondern mit viel Idealismus in der Selbsthilfe arbeiten: Diesmal präsentieren wir eine seit vielen Jahren etablierte Neurodermitis-Gruppe in Kärnten und eine neue Gruppe aus Tirol, in der sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom mit viel Kreativität gegen Vorurteile engagieren.

Ich wünsche Ihnen einen sonnigen Frühsommer und hoffe, Ihnen wieder Interessantes zum Lesen und Informieren bieten zu können.

*Mag<sup>a</sup>. Andrea Lins  
Gesundheitsreferentin  
SIGIS Projektleiterin  
des Fonds Gesundes Österreich*

# Quergefragt

Gesundes Österreich hat im Gesundheitssystem Tütige und ExpertInnen für Selbsthilfegruppen befragt: Welchen Nutzen haben Selbsthilfegruppen für Betroffene, ÄrztInnen, andere Professionelle und das gesamte Gesundheitssystem?



**GÖ:** *Wie profitiert die und der einzelnen Betroffene von einer Selbsthilfegruppe – in*

*Bezug auf Erfahrungsaustausch, Stressabbau durch Kommunikation mit anderen Betroffenen und soziale Kontakte?*

**Dr. Annelise Grafinger**, Obfrau des Dachverbandes der Selbsthilfegruppen Salzburg: „Ein Beispiel: Eine Dame hatte nach einer Operationen einen künstlichen Darmausgang, ein Kolostoma. Sie hatte immer ein sehr aktives Leben geführt und befürchtete nun, dass es damit vorbei sei. Doch in der Selbsthilfegruppe zeigten ihr andere Betroffene, dass sie ihr Leben ganz normal weiterführten – sie kam, sah und buchte eine Reise nach Hawaii.“

**GÖ:** *Es geht ja in Selbsthilfegruppen aber nicht „nur“ um die sozialen Kontakte, sondern auch um handfeste medizinische Informationen.*

**Dr. Grafinger:** „Ja, viele Selbsthilfegruppen laden regelmäßig FachärztInnen ein und diese werden dann so richtig ausgefragt. Das hat enorme Vorteile: Im Rahmen solcher Veranstaltungen haben sich die jeweiligen ExpertInnen für die PatientInnen Zeit genommen und die Betroffenen können in der Gruppe viel selbstbewusster auftreten. Auch die Akzeptanz der Selbsthilfe durch ÄrztInnen hat stark zugenommen – ich würde in diesem Bereich sogar von einem Quantensprung reden.“

Moritz Wustinger



Diese Einschätzung kann Prim. Dr. Norbert Vetter, Leiter der 2. Internen Lungenabteilung am Wiener Otto Wagner Spital, nur bestätigen.

**Prim. Dr. Vetter:** „Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen kann ich als Arzt begrüßen, ich habe davon ebenfalls

Vorteile. Die PatientInnen sind aufgeklärt über ihre Krankheit und ihre Therapie. Neben dieser Unterstützung für die Betroffenen sehe ich als zweite Hauptaufgabe der Selbsthilfegruppen die Awareness, also das Bewusstsein für eine Krankheit in der Öffentlichkeit zu verstärken. Durch Informationen in den Medien kann erreicht werden, dass gefährdete Personen sich besser vor der Krankheit schützen, etwa durch Änderungen der Ernährung und des Lebensstils – Stichwort Diabetes.“



Doch nicht nur einzelne ÄrztInnen profitieren von der Arbeit mit Selbsthilfegruppen, sondern auch der Krankenhausbetrieb, ist Kornelia Fiausch, MAS, Pflegedirektorin

des Landeskrankenhauses Villach, überzeugt. Seit 1994 gibt es eine enge Zusammenarbeit zwischen dem Landeskrankenhaus Villach und dem Kärntner Dachverband der Selbsthilfegruppen.

**Kornelia Fiausch:** „Der Vorteil besteht unter anderem im schnelleren Informationsfluss. Die PatientInnen haben rascheren Zugriff auf Unterstützung, sowohl im psychosozialen Bereich durch Beratungen als auch durch den Zugriff auf Professionisten. Das LKH Villach war das erste Kärntner Krankenhaus, welches die enge Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen begründet hat. Mittlerweile gibt es in Kärnten drei Nachahmer, das LKH Klagenfurt, die Gailtalklinik Hermagor und das LKH Wolfsberg, weil die PatientInnen die Zusammenarbeit als sehr positiv bewertet haben und sich diese auch wünschen.“



„Visionen von PatientInnenbeteiligung“ hat auch Dr. Gerald Bachinger, Niederösterreichischer PatientInnen- und Pflegeanwalt. Er zitiert in diesem Zusammenhang auch gerne Herbert Grönemeyer.

**GÖ:** *Werden Selbsthilfegruppen in Österreich ausreichend wahrgenommen?*

**Dr. Bachinger:** „Bei mir heißt das in Anlehnung an einen Grönemeyer-Song nicht ‚Kinder an die Macht‘, sondern ‚PatientInnen an die Macht‘. Das kommt mir öfter in den Sinn, wenn über die PatientInnenbeteiligung und die Gesundheitsreform diskutiert wird. Die PatientInnen finden auch jetzt durchaus schon Möglichkeiten und Wege vor, ihre Anliegen in die Gesundheitsstruktur einzubringen, und ein ganz wichtiger Ansatz dazu ist die Existenz von Selbsthilfegruppen und vor allem von Dachverbänden der Selbsthilfeorganisationen.“



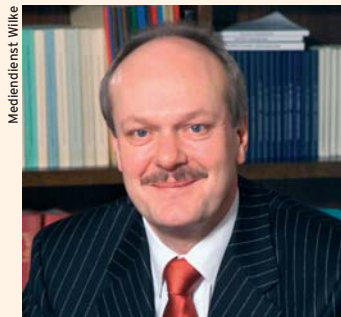
Allerdings ist die Information der Betroffenen über das Angebot von Selbsthilfegruppen noch nicht optimal, betont Dipl. Psych. Monika Bobzien von der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Hamburg.

**GÖ:** Werden Patienten ausreichend über SHG informiert – im niedergelassenen und im Spitalsbereich? Wie könnte dies verbessert werden und wie kann der erste Schritt zum Eintritt in eine Selbsthilfegruppe erleichtert werden?

**Dipl. Psych. Bobzien:** „Bisher ist es eher die Ausnahme, wenn PatientInnen im ambulanten oder stationären Bereich systematisch über die Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe informiert werden. Um dies zu verbessern, wird beispielsweise derzeit in der Bundesrepublik ein Modellprojekt durchgeführt, das Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus: Krankenhäuser, die sich für dieses imagewirksame Qualitätssiegel qualifizieren möchten, müssen einen Kriterienkatalog zur Selbsthilfefreundlichkeit erfüllen. Unter anderem ist darin geregelt, dass PatientInnen vor oder während der Behandlung - spätestens jedoch bei der Entlassung aus dem Krankenhaus - ausführlich über den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe informiert werden. Im niedergelassenen Bereich muss das niederschwellige Angebot für die PatientInnen allerdings auch auf Seiten des Arztes mit einfachen Maßnahmen unterstützt werden – zum Beispiel, die Empfehlung mit einem ‚Rezept‘ verbinden, auf dem die nächstliegende Selbsthilfekontaktstelle und die Art der Erkrankung vermerkt ist.“

**GÖ:** Glauben Sie, dass Österreich im internationalen Vergleich im Bereich der Selbsthilfe eher fortschrittlich agiert oder nicht?

**Dipl. Psych. Bobzien:** „Der deutschsprachige Raum wird hier im internationalen Vergleich insgesamt als fortschrittlich angesehen. In Österreich ist die Selbsthilfe auf der gesundheitspolitischen Entscheidungsebene gut akzeptiert und übersichtlich organisiert. Wegweisend empfinde ich persönlich den Fonds Gesundes Österreich, der für die Unterstützung fortschrittlicher Maßnahmen auch in der Selbsthilfe zur Verfügung steht.“



Medien dienst Wilke

Dies wird unter anderem auch vom Hauptverband der Sozialversicherungen unterstützt, berichtet Dr. Josef Probst, Geschäftsführer des Hauptverbandes.

**GÖ:** Werden Selbsthilfegruppen in Österreich im ausreichendem Maß unterstützt?

**Dr. Probst:** „In Wien stehen zum Beispiel vom Fonds Soziales Wien Gelder für die Unterstützung bereit. Wir informieren gerne über Förderrichtlinien und Kriterien und weiters beraten und informieren wir sowohl bestehende Gruppen als auch Menschen, die eine Gruppe gründen möchten. Seminare werden ebenfalls angeboten – zum günstigen Selbstkostenpreis kann man sich beispielsweise über das Schaffen eines erfolgreichen Arbeitsklimas, über ‚Abgrenzung‘ – bei Selbsthilfegruppen ein ganz wesentlicher Punkt – oder über professionelle Öffentlichkeitsarbeit weiterbilden lassen. Die Verankerung der Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialwesen ist uns auf jeden Fall ein wichtiges Anliegen“



„Wir ApothekerInnen unterstützen die Arbeit der Selbsthilfegruppen täglich,“ meint Dr. Christiane Körner, Vizepräsidentin der Österreichischen Apothekerkammer.

**GÖ:** Sehen Sie ApothekerInnen als Ansprechpartner für PatientInnen?

**Dr. Körner:** „PatientInnen fragen in Apotheken immer wieder nach Selbsthilfegruppen – wir haben auf unserer Homepage sogar einen eigenen Link zu Selbsthilfegruppen und auch zur ArGe Selbsthilfe Österreich, die über 1000 Selbsthilfegruppen verbindet. Ich schätze die Arbeit dieser Gruppen sehr.“

## NAKOS Qualitätsoffensive gefordert

NAKOS ist die deutsche „Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“. Unter der Überschrift „Kernprozesse der Selbsthilfeunterstützungsarbeit – Merkmale und Erfordernisse der Qualitätsentwicklung im Kontext gesellschaftlicher Herausforderungen“ lud die NAKOS Fachleute der professionellen Selbsthilfeunterstützung zu einem Workshop ein. Ziel war die Anregung eines Diskussions- und Verständigungsprozesses zum Thema „Qualität und Qualitätsentwicklung“ angesichts veränderter gesellschaftlicher und finanzieller Rahmenbedingungen – wie beispielsweise Rückzug der öffentlichen Hand, geringere Personalressourcen und gleichzeitig die gesteigerte gesellschaftliche Anerkennung der Selbsthilfe. Was die Qualitätsentwicklung in der Selbsthilfe angeht, kamen die ExpertInnen zu folgendem Schluss: Ein Lehr- oder Handbuch der Selbsthilfekontaktstellenarbeit und die Implementierung von Fortbildungsveranstaltungen stellen die zentralen Eckpfeiler einer Qualitätsoffensive der professionellen Selbsthilfeunterstützung dar. Jedoch: Klar sei, dass Qualitätsanforderungen nur da gestellt werden können, wo auch die Ausstattung bestimmten Mindeststandards entspricht – ein klarer Auftrag auch an die öffentliche Hand.

**Weitere Informationen:** [www.nakos.de](http://www.nakos.de)



**ArGe Selbsthilfe Österreich**  
 Koordinationsstelle: Dachverband  
 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  
 Sprecherin: Mag. Monika Maier

Aus der Sicht der Pharmawirtschaft ist das Werbeverbot für rezeptpflichtige Medikamente zu rigoros und soll gelockert werden. Die Pharmig könnte sich vorstellen, dass zukünftig neue Medikamente direkt in Selbsthilfegruppen vorgestellt werden.

Die ArGe Selbsthilfe Österreich sieht die Lockerung des Werbeverbotes sehr kritisch, da die Vermutung nahe liegt, dass die pharmazeutische Industrie Selbsthilfegruppen hier benutzt. Die ArGe Selbsthilfe Österreich hat themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen zu diesem Thema befragt. Einige wenige sehen in der Werbung rezeptpflichtiger Medikamente in Selbsthilfegruppen überhaupt kein Problem. Die meisten Selbsthilfeorganisationen haben sich zurückhaltend geäußert und können sich eine Präsentation nur unter bestimmten Voraussetzungen wie zum Beispiel Anwesenheit eines Arztes ihres Vertrauens vorstellen. Es wurde auch der Ruf nach einer unabhängigen Arzneimittel-datenbank geäußert, wo sich PatientInnen objektive und verständliche Informationen holen können.



**Dachverband der NÖ.  
 Selbsthilfegruppen**  
 Wienerstr. 54, Stiege A, 2. Stock  
 Postfach 26, 3109 St. Pölten  
 Tel.: 02742/22644, Fax: 22686  
 noe.dvb@aon.at oder  
 info@selbsthilfenoe.at  
 www.selbsthilfenoe.at

Durch die konstruktive Zusammenarbeit zwischen der NÖ Gebietskrankenkasse und dem Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen wird die Bewältigung von Krankheit, Behinderung und psychosozialen Problemen für viele Patienten erleichtert. Seit 2001 besteht die Kooperation zwischen der NÖGKK und den NÖ Selbsthilfegruppen. Durch das hohe Fachwissen zu bestimmten Themenschwerpunkten und ihrer Erfahrung im Umgang mit Betroffenen sind die Selbsthilfegruppen ein wertvoller Partner der NÖGKK.

Im Jahr 2006 will die NÖ Gebietskrankenkasse die Kooperation mit den Selbsthilfegruppen in den einzelnen Landesvierteln fördern: Durch sogenannte „Selbsthilfe-Stammtische“ wird ein Netzwerk geschaffen, das es den Selbsthilfegruppen erleichtern soll, voneinander zu lernen. Die NÖGKK stellt unter anderem Räumlichkeiten in den Bezirksstellen sowie im Hauptgebäude in St. Pölten zur Verfügung.

**Club Antenne  
 Selbsthilfe Kontakt- und  
 Servicestelle Vorarlberg**  
 Moosmhdstraße 4/1.Stock  
 6850 Dornbirn  
 Tel./Fax: 05572/26374  
 club-antenne@utanet.at  
 www.selbsthilfe-vorarlberg.at

Der Club Antenne organisierte auf Initiative und in Zusammen-



arbeit mit Supromobil-Sekundärprävention der Stiftung Maria Ebene im Dezember 2005 eine ExpertInnen-tagung zum Thema: „Selbsthilfe & Empowerment für Kinder und Jugendliche“. Teilgenommen haben rund 50 professionelle MitarbeiterInnen der verschiedensten Jugendeinrichtungen in Vorarlberg. Auf der vorarlbergweiten ExpertInnen-tagung wurden unter anderem die folgenden Fragen erörtert: „Wie können Jugendliche dazu ermutigt werden, ihre eigenen Ressourcen und Potenziale zur Problemlösung zu entdecken? Wie könnten bestehende Beratungsangebote durch Formen der Selbsthilfe ergänzt werden? Wo sind die Möglichkeiten und Grenzen? Welche Institutionen können sich eine Mitarbeit vorstellen?“

**Selbsthilfe Salzburg  
 Dachverband der  
 Selbsthilfegruppen**  
 Obfrau: Dr. Anneliese Grafinger  
 Tel.: 0662 / 8889 - 258  
 Di-Fr 08.00 bis 11.00 Uhr  
 grafinger@selbsthilfe-salzburg.at  
 selbsthilfe@salzburg.co.at  
 www.selbsthilfe-salzburg.at

Der Einsatz an Zeit und persönlichem Engagement ist in den einzelnen Selbsthilfegruppen enorm groß. Es ist deshalb dem Dachverband Selbsthilfe Salzburg ein wichtiges Anliegen, dass den Gruppen zumindest einen Teil der finanziellen Belastung, die mit der Organisation von Selbsthilfegruppen verbunden ist, abgenommen werden kann. Für Raummiete, Telefongebühren, Fahrtkosten, Postgebühren etc. steht ein eigener Betrag aus dem Salzburger Gesundheitsfonds zur Ver-



fügung, der über Vermittlung der Selbsthilfe Salzburg diese Kosten den Gruppen rückvergütet.

Die Arbeit in Selbsthilfegruppen verlangt von GruppensprecherInnen viele Fähigkeiten. Um sie auch dabei zu unterstützen, organisiert die Selbsthilfe Salzburg, über das Jahr verteilt, verschiedene Fort- und Weiterbildungsangebote in den Bereichen „Arbeiten in Selbsthilfegruppen“. Im Jahr 2006 können sieben Kurse, für unsere Mitglieder kostenlos, da vom Fonds Gesundes Österreich finanziert, besucht werden.

Das Salzburger Gesundheitsfondsgesetz (SAGES), das mit 1. Jänner 2005 in Kraft getreten ist, hat der Anerkennung der Selbsthilfebewegung in Salzburg einen spürbaren Schub gebracht. Die Zusammenarbeit mit der Salzburger Gebietskrankenkasse wird auch weiterhin sehr eng und gut sein, da im geplanten und bereits im Bau befindlichen neuen Kompetenzzentrum die Salzburger Gebietskrankenkasse dem Dachverband Selbsthilfe Salzburg, wie bisher, Büroräume zur Verfügung stellen wird.

**Selbsthilfe Tirol- Dachverband der Tiroler Selbsthilfvereine und -gruppen im Gesundheitsbereich Innrain 43/Parterre, 6020 Innsbruck**  
Tel.: 0512/577198-0  
Fax: 0512/564311  
dachverband@selbsthilfe-tirol.at  
www.selbsthilfe-tirol.at

Bei der diesjährigen Generalversammlung stand erstmals seit der Gründung des Dachverbandes im Jahr 1993 eine große Neubildung des Vorstandes auf

dem Programm. Langzeitobmann Franz Fuchs – aus Krankheitsgründen entschuldigt – sowie der Großteil seines Teams legten nach Jahre langer ehrenamtlicher Mitarbeit im Vorstand ihre Tätigkeit nieder und wurden von der stellvertretenden Obfrau Johanna Pircher gebührend verabschiedet.

Maria Grandner, Dipl. Kranken- und Lehrschwester und Abgeordnete zum Nationalrat wurde zur neuen Obfrau gewählt. Aufgrund der Vielzahl von Selbsthilfegruppen, die seit der Gründung der Selbsthilfe Tirol-Zweigstelle Osttirol entstanden sind, wurde Wert darauf gelegt, dass auch Mitglieder von Osttiroler Selbsthilfegruppen im neuen Vorstand vertreten sind

**Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien**  
Guglgasse 7-9  
1030 Wien  
Tel.: 01/4000-66611  
selbsthilfe@fsw.at  
www.sus-wien.at

Zentraler Bestandteil des Angebotes der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien ist die Weitergabe von Informationen über Selbsthilfegruppen an InteressentInnen.

Ohne zentrale Anlaufstelle wird die Suche nach einer geeigneten Selbsthilfegruppe häufig zur Odyssee. Laut einer Studie des Fonds Gesundes Österreich beträgt der Zeitraum zwischen dem Kennen der Diagnose und der erstmaligen Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe im Durchschnitt rund 5 Jahre.

Um diese Zeit zu verkürzen und Betroffene früher an die Angebote einer Selbsthilfegruppe heranzuführen zu können, ist SUS Wien

bemüht, neben Maßnahmen wie der Thematisierung der Arbeit von Selbsthilfegruppen in der Öffentlichkeit und der Unterstützung von Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und Spitälern, auch die Suchmöglichkeiten nach einer geeigneten Selbsthilfegruppe zu optimieren. Falls auch Sie die Kontaktdaten Ihrer Selbsthilfegruppe in das Online-Verzeichnis eintragen lassen möchten, haben Sie die Möglichkeit das Formular zur Aufnahme in das Verzeichnis (auf [www.sus-wien.at](http://www.sus-wien.at) unter Service – Downloads) online auszufüllen und uns zu übermitteln.

**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

Die selbsthilfegruppenspezifische Weiterbildung spielt in Kärnten bereits seit 1997 eine bedeutende Rolle. Durch die Kooperation mit dem Fonds Gesundes Österreich ist ein kontinuierliches Angebot, das sich am Bedarf und den Bedürfnissen der Kärntner Selbsthilfegruppen orientiert, möglich.

Im Mai 2006 haben VertreterInnen von Kärntner Selbsthilfegruppen die Möglichkeit durch Erfahrungsaustausch, Selbstreflexion und Rollenspiele Strategien für eine erfolgreiche Auseinandersetzung mit Konflikten und Krisen in der Gruppe zu erarbeiten. Im Mittelpunkt des Workshops „Immer nur geben“ (Ende September 2006) stehen die oft gegensätzlichen Erwartungen zwischen der Gruppe und einzelnen ihrer Mitglieder.

Im November 2006 wird im Rahmen des Workshops „Medienarbeit konkret“, die Möglichkeit geschaffen, die Arbeit von JournalistInnen besser zu verstehen und sie damit als PartnerInnen in die Selbsthilfe-Arbeit zu gewinnen.

**Selbsthilfe Kontaktstelle**  
Maiffredygasse 4  
8010 Graz  
Tel.: 0316/38 21 31-12  
Fax: 0316/38 21 31-15  
selbsthilfe@sbz.at  
www.sbz.at

Vom 29.4. – 29.10.2006 findet in Bruck/M. die steirische Landesausstellung „Wege zur Gesundheit“ statt. Durch die Teilnahme von Selbsthilfegruppen gibt die Selbsthilfe ein kräftiges Lebenszeichen von sich. Ein Besuch lohnt sich: [www.la2006.at](http://www.la2006.at). Was wird in einer Selbsthilfegruppe gemacht? Wie läuft ein Gruppentreffen tatsächlich ab? Diese Fragen werden von SHG vor allem aus dem psychischen Bereich eindrucklich aufgeworfen und die Diskussion darüber angeregt. Etwa: Warum sind die anonymen 12-Schritte-Gruppen so erfolgreich? Welche guten Erfahrungen gibt es in den Gruppen? Solche und ähnliche Fragen sollen in selbst organisierten SHG-Treffen besprochen werden.

Die Selbsthilfekontaktstelle konnte die in der Steiermark sehr bekannte und beliebte ORF-Redakteurin Christine Brunnstener als Schirmfrau für die Selbsthilfe in der Steiermark gewinnen. Damit soll die Selbsthilfe „ein Gesicht bekommen“, für die Menschen wahrnehmbarer werden, der emotionale Zugang erleichtert werden.

# Unterstützung für Allergie-PatientInnen

Es gibt zahlreiche mögliche Ursachen von Allergien. Die Erkrankung kann unter anderem genetisch, psychisch, durch Schadstoffe aus der Umwelt oder durch die Lebensumstände bedingt sein. Uns ist es deshalb wesentlich, ganzheitlich bei diesen multifaktoriellen Ursachen anzusetzen und nicht nur die Symptome zu sehen. Letztlich raten wir Betroffenen, selbst herauszufinden, was für die gut ist und geben keine Empfehlungen für be-



Hildegard Lorber

stimmte Behandlungsmethoden ab", sagt Hildegard Lorber, die Gründerin einer Kärntner Selbsthilfegruppe, die Allergie-PatientInnen und deren Angehörigen gegenseitige Unterstützung ermöglicht.

Allergien sind Erkrankungen, die in den vergangenen Jahrzehnten zunehmend häufiger auftreten. Aktuell leiden nach Schätzungen von ExpertInnen etwa zehn Prozent der Erwachsenen und bis zu 20 Prozent der Kinder daran. In der Medizin werden sie allgemein als eine Überreaktion beschrieben, die nach wiederholtem Kontakt des Immunsystems mit so genannten Allergenen auftritt, das sind Stoffe, die vom Organismus als fremd erkannt werden.

Zu den häufigen Symptomen von Allergien zählen unter an-

Eine seit mehr als 25 Jahren bestehende Selbsthilfegruppe in Kärnten bietet von Allergie-Erkrankungen Betroffenen Unterstützung und Möglichkeiten zum Austausch.



Kind mit Neurodermitis

derem Hautausschläge, juckende Augen, verstopfte Nase oder Durchfall. Die Neigung zu allergischen Reaktionen ist wahrscheinlich angeboren. Zu den Formen von Allergien gehören etwa Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Allergisches Asthma, die Hausstaubmilbenallergie sowie die Neurodermitis oder auch „Atopische Dermatitis“.

## Seit mehr als 25 Jahren aktiv.

Motiv für die Gründung der Selbsthilfe-Gruppe, die Hildegard Lorber bereits 1980 initiiert hat, war, dass eines ihrer drei Kinder damals von Neurodermitis betroffen war. „Diese Erkrankung äußert sich unter anderem durch verschiedene Hautsymptome und vor allem auch durch Juckreiz, der so stark werden kann, dass er für die Be-

troffenen fast unerträglich ist“, sagt Lorber. Als Folge kratzen sich die PatientInnen oft, bis die Haut nässt und blutet. Bei mehr als der Hälfte der Betroffenen tritt die Krankheit bereits im ersten Lebensjahr auf. In der Mehrzahl der Fälle heilt sie bis zur Pubertät ab.

„An unserer Selbsthilfegruppe sind PatientInnen beteiligt, aber auch Angehörige. Eltern werden durch diese Erkrankung oft vor große Probleme gestellt, weil sie natürlich das Beste für ihr Kind tun wollen und weil es für Laien bei diesem Leiden oft besonders schwer ist, herauszufinden, worin es überhaupt besteht“, erzählt Lorber.

## Kontakte zu anderen Gruppen.

Die Klagenfurter Vereinigung zur gegenseitigen Unterstützung

beim Umgang mit allergischen Erkrankungen steht auch in Kontakt zu ähnlichen nationalen und internationalen Organisationen. Außerdem werden im Rahmen der Selbsthilfegruppe auch Vorträge von ÄrztInnen und anderen Gesundheits-Fachleuten organisiert.

„In einem gewissen Maß sind einige Mitglieder und ehemalige Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe im Laufe der Jahre selbst schon zu ExpertInnen geworden“, meint die aktive Obfrau, die während ihres mehr als 25 Jahre dauernden Selbsthilfe-Engagements ihre Erfahrungen bereits an zahlreiche PatientInnen und Angehörige weitergegeben hat.

„Für Betroffene ist es oft schon sehr entlastend, wenn ihnen jemand zuhört, die oder der weiß, welche großen persönlichen Schwierigkeiten durch Allergien entstehen können, und auf ihre Probleme eingeht“, weiß Hildegard Lorber. Wie wichtig der Erfahrungsaustausch im Rahmen einer Selbsthilfegruppe gerade auch für AllergikerInnen sein kann, zeigen einerseits die Dankbriefe von PatientInnen, die Lorber immer wieder erhält. Andererseits wird dies aber auch durch die Tatsache belegt, dass die Vereinigung in Klagenfurt bereits so lange Bestand hat.

## INFORMATION

### & KONTAKT:

**Selbsthilfegruppe Neurodermitis-Allergien-Pilzbelastung Klagenfurt Hildegard Lorber**

**Tel.: 0463/22 1 55**

**Regelmäßige Gruppentreffen: Jeden ersten Dienstag im Monat um 18:30 Uhr im Gruppenraum der Selbsthilfe Kärnten, Kempfstraße 23 3. Stock, 9021 Klagenfurt**

Was kommt dabei raus, wenn sich zwei Werber über ihre Söhne Julius und Johannes kennen lernen?“, werden User unter der Internet-Adresse [www.321los.at](http://www.321los.at) auf der Homepage des Vereins „Down Syndrom aktiv Kitzbühel“ gefragt. Die Antwort: „Die Gründung eines Vereins, ein Webauftritt und eine Inserat- und PR-Kampagne“. „Wer ein Kind mit Down Syndrom hat, kommt meist rasch in Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Down Syndrom“, erklärt Barbara Salinger, die zu den Gründungsmitgliedern der Tiroler Selbsthilfe-Organisation zählt. So trafen sie und ihr Mann, der Art Director Peter Salinger, auf Dominique Lackner und ihren Mann Niki Lackner, der ebenfalls in der Werbebranche tätig ist.

**Vorurteile abbauen.** Die Ehepaare beschlossen, sich nicht nur gegenseitig zu unterstützen, sondern durch die Gründung ihres Vereines auch allgemein über den Umgang mit Menschen mit Down Syndrom aufzuklären und Vorurteile abzubauen. Denn diese, so Barbara Salinger, bestünden in Bezug auf das Down Syndrom, bei dem das Chromosom Nr. 21 dreistatt zweimal vorhanden ist, nach wie vor. Die Ursache für diese von dem englischen Arzt John Landon Down erstmals beschriebene „Trisomie“, also dreifaches Vorkommens des Chromosoms, ist bis heute nicht bekannt.

„Durch die Chromosomenveränderung kommt es zu körperlichen Besonderheiten und einer verzögerten Entwicklung. So kann etwa mein Sohn Johannes mit zwei Jahren und drei Monaten noch nicht gehen und braucht beim Essen Hilfe“, erzählt Barbara Salinger. „Doch das individuelle Entwicklungspotenzial von Kindern mit Down Syndrom ist viel größer als früher angenommen wurde. Aus eigener Erfahrung kann ich sagen,

# Ich bin wie du

Zwei Ehepaare aus Kitzbühel und St. Johann in Tirol haben einen Verein gegründet, der über den Umgang mit Menschen mit Down Syndrom aufklärt und informiert. Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages im März hat ihre erst seit Jänner bestehende Selbsthilfe-Organisation gleich erfolgreich eine regionale Medienkampagne gestartet.



Barbara, Johannes und Peter Salinger

dass mein Sohn, das, was er einmal gelernt hat, dann auch perfekt beherrscht.“ Am wichtigsten, so Salinger, sei ihr, möglichst vielen Menschen zu vermitteln, dass sie auf Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down Syndrom ganz normal zugehen und mit ihnen umgehen sollen wie mit anderen Mitmenschen auch. Diese Botschaft will sie auch durch Vorträge an Schulen im Bezirk Kitzbühel weitergeben.

**Positive Informationen weitergeben.** Außerdem will der Verein Schwangere, bei deren Nachwuchs ein Verdacht auf Down Syndrom besteht, durch positive Informationen unterstützen. „Wir wollen auch anderen weiterhelfen und wer will, kann uns gerne besuchen“, sagt Salinger. „Natürlich wünschen sich alle Eltern ein völlig gesundes Kind und auch für mich war es eine Zeit lang nicht einfach, als ich nach der Geburt erfahren habe, dass mein Kind vom Down Syndrom betroffen ist.“



Aber heute weiß ich, dass das Leben mit einem Kind mit Down Syndrom zwar anders, aber sicher nicht schlechter ist.“

**Regionale Medienkampagne.** Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages am 21. März dieses Jahres hat die erst seit Jänner bestehende Tiroler Selbsthilfegruppe, der inzwischen rund 20 unterstützende Mitglieder angehören, gleich durch eine Kampagne in regionalen Medien wie dem „Kitzbüheler Anzeiger“ und

den „Kitzbüheler Nachrichten“ auf sich und das Thema Down Syndrom aufmerksam gemacht. In den Bezirkszeitungen wurden ganzseitige Inserate platziert, dieselben Motive wurden auch als Plakat gedruckt und an Kindergärten, Schulen, Arztpraxen, Ämter und andere öffentliche Einrichtungen verteilt. Auf Plakaten und Inseraten sind die Kinder der Vereinsmitglieder abgebildet und ein treffender Slogan bringt jeweils die Botschaft der Selbsthilfe-Organisation auf den Punkt. So heißt es etwa auf dem Plakat, auf dem der fröhlich lachende zweijährige Johannes Salinger mit einer Geige zu sehen ist: „Ich bin nicht Mozart. Ich bin wie du. Sei ganz normal. Ich bin es auch.“

**INFORMATION & KONTAKT:**  
**Down Syndrom aktiv – Kitzbühel.** Barbara Salinger,  
 Tel.: 053 56/72 350  
 E-Mail: [p.salinger@kitz.net](mailto:p.salinger@kitz.net)  
[www.321los.at](http://www.321los.at)

SELBSTHILFE IN WIEN

# Kommunikation statt Konfrontation

Lange Zeit wurden Selbsthilfegruppen von vielen Menschen, die im Gesundheitssystem tätig sind, eher misstrauisch beäugt und als "Konkurrenz" angesehen. Wien ist bekanntlich anders: In der Bundeshauptstadt sind mit der Selbsthilfeunterstützungsstelle SUS-Wien und dem medizinischen Selbsthilfezentrum Wien „Martha Frühwirt“ zwei Einrichtungen aktiv, die sowohl untereinander, als auch mit dem Gesundheits- und Sozialwesen eng zusammenarbeiten.

**D**as soziale Netz dieser Stadt ist dicht geknüpft. Wir helfen, wo Hilfe notwendig ist, und wir fördern aktiv, dass die Menschen ihr Leben selbstbestimmt führen können“, umreißt die Wiener Gesundheits- und Sozialstadträtin Mag. Renate Brauner ein wichtiges Ziel ihrer Politik. „Deshalb ist mir die Unterstützung der zahlreichen Selbsthilfegruppen, die in Wien aktiv sind, ein besonderes Anliegen. Selbsthilfegruppen leben vom Engagement ihrer Mitglieder. PatientInnen entwickeln hier Eigeninitiative und Eigenverantwortung. Schon die bloße Existenz einer Gruppe macht ihnen klar, dass ihr Schicksal kein Einzelschicksal ist. In Wien ist die Selbsthilfe-Bewegung heute ein geschätzter und anerkannter Teil des Gesundheitssystems.“ Davon ist auch der Leiter der Selbsthilfeunterstützungsstelle SUS-Wien überzeugt: „Selbsthilfegruppen und das Gesundheitssystem sollten einander ergänzen und nicht auf Konfrontationskurs gehen.“ Er sieht die Verankerung der Selbsthilfegruppen im Wiener Gesundheits- und Sozialsystem als einen von drei Schwerpunkten seiner Arbeit: „Es geht darum, PatientInnen die Möglichkeit einer Selbsthilfegruppe im Krankenhaus, im niedergelassenen Bereich, aber auch in Apotheken anzubieten. Zu diesem Zweck unterstützen wir die Selbsthilfegruppen bei der Öffentlichkeitsarbeit und informieren sowohl PatientInnen als



Stadträtin Mag.  
Renate Brauner



Mag. Andreas Keclik



Otto Spranger

auch MitarbeiterInnen im Gesundheitssystem über die rund 200 bestehenden Selbsthilfegruppen in Wien.“

#### Fördermittel und Beratung.

Die weiteren Arbeitsschwerpunkte von SUS-Wien lassen sich einfach zusammenfassen: Geld und Hilfe. „Der Fonds Soziales Wien stellt für die Gründung einer Selbsthilfegruppe Fördermittel bereit. Wir geben Auskunft über die Richtlinien und helfen beim Antragstellen“, meint Mag. Keclik. „Bei Fragen über die organisatorischen Voraussetzungen oder organisatorischen Schritte bei der Gründung einer Gruppe oder das Finden geeigneter Räumlichkeiten stehen wir unterstützend zur Seite.“

**Hilfe durch Seminare.** Doch auch bestehende Gruppen können manchmal dringend Hilfe brauchen: „Wie man Öffentlichkeitsarbeit betreibt oder ein erfolgreiches Arbeitsklima schafft, kann man in günstigen Seminaren lernen, die SUS-Wien in Kooperation mit dem Fonds Gesundes Österreich anbietet.“ Da

in Selbsthilfegruppen persönlich Betroffene sensible Themen behandeln, können auch Krisen und Störungssituationen auftreten, die die Arbeit der Gruppe zum Teil massiv behindern. „Um solchen Fällen vorzubeugen bieten wir Seminare zum Thema Krisenmanagement oder auch zur Frage Wie grenze ich mich ab? an“, meint Mag. Keclik. „Dort lernt man, wie man mit Problemeen professionell umgeht.“

**Idealismus und Realismus.** Auf praxisnahe Hilfe legt man auch im Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen in Wien großen Wert, unterstreicht Vorstand Otto Spranger. „Beispielsweise gibt es die Möglichkeit, einen Tag gemeinsam mit Leuten von einer Selbsthilfegruppe zu verbringen, um hautnah mitzuerleben, welche Probleme und Herausforderungen auftreten können. Dann kann man sich noch immer entscheiden, ob man wirklich eine eigene Gruppe gründen möchte, oder sich vielleicht einer anderen Gruppe anschließt“, so Otto Spranger. Den

Menschen den Idealismus nehmen möchte er ganz sicher nicht: „Es geht einfach darum, realistisch aufzuzeigen, was unsere Arbeit bedeutet, um falsche Vorstellungen zu korrigieren.“

#### Mehrere 100.000 PatientInnen.

Der vor kurzem gewählte neue Vorstand steckt in einer „spannenden Phase der Neuerung“, berichtet Spranger. „Kurzfristig wollen wir zunächst die Serviceleistungen verbessern und Infoabende anbieten, die für mehrere Gruppen interessant sein können. In nächster Zeit haben wir zum Beispiel einen Vortrag zum Thema Patientenverfügungen, was ja eine heikle juristische Angelegenheit sein kann.“ 21 Mitgliedsgruppen hat das Zentrum – und hinter dieser Zahl stecken eine große Zahl an Betroffenen. Spranger: „Bedenken Sie, wir haben etwa 130.000 AsthmatikerInnen, genauso viele DiabetikerInnen, die große Gruppe der PatientInnen mit chronisch-obstruktiven Lungenerkrankungen und viele andere mehr: Insgesamt vertreten wir mehrere 100.000 Betroffene, von A wie Alzheimer über Brustkrebs bis zur Zystischen Fibrose.“ Um die PatientInnen noch besser betreuen zu können, wird in Zukunft die Kooperation zwischen dem Martha Frühwirt Zentrum und der SUS verstärkt: „Und ich freue mich schon auf die Zusammenarbeit“, so Otto Spranger.

[www.sus-wien.at](http://www.sus-wien.at)

<http://zentrum.selbsthilfe-wien.at>

# Hol dir dein TOP TIMES-Abo!



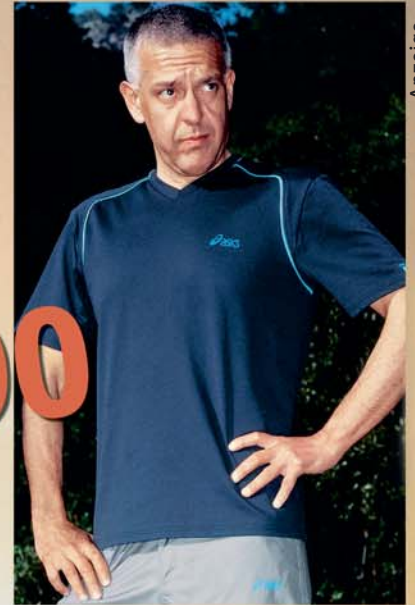
- das Jahres-Abo  
6 Ausgaben von TOP TIMES

€ 12,90

- TOP TIMES Jahresabo +  
Asics Top Funktionsshirt

6 Ausgaben von TOP TIMES und das sportlich trendige Top  
Funktionsshirt von ASICS in Navyblau (im Wert von € 30,-)

€ 24,90  
Du sparst € 18,-



Anzeige



- TOP TIMES Jahresabo +  
FM Stereo Radio sound2wear  
6 Ausgaben von TOP TIMES und das robuste, wasserdichte  
und federleichte FM Stereo Radio mit Klettverschluss für  
Läufer, Biker, Walker... (im Wert von € 20,-)

€ 24,90  
Du sparst € 8,-

- TOP TIMES Jahresabo +  
Clubmitgliedschaft 6 Ausgaben von  
TOP TIMES + eine Jahresclubmitgliedschaft im „CLUB TOP TIMES-SPORTUNION“

€ 50,-

Infos zum Klub auf [www.toptimes.at](http://www.toptimes.at)

MAGAZIN FÜR FITNESS UND SPORT

## TOP TIMES

Das offizielle Magazin der SPORTUNION ÖSTERREICH

- Ich zahle mit Einziehungsauftrag  
 Ich zahle mit Erlagschein (zzgl. € 1,45 Bearbeitungsgebühr).

Name: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_ Haus-Nr. \_\_\_\_ Stiege \_\_\_\_ Stock \_\_\_\_ Tür \_\_\_\_

PLZ/Ort: \_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_ E-Mail: \_\_\_\_\_

Konto-Nr.: \_\_\_\_\_ Bankleitzahl: \_\_\_\_\_ Bank: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

### Ja, ich will...

- ein TOP TIMES-Abo um € 12,90  
 ein TOP TIMES-Abo + das Asics-Lauftrikot zum  
zum Vorzugspreis von € 24,90 (inkl. Versandk.)  
Shirtgröße:  S  M  L  XL  
 ein TOP TIMES-Jahresabo + FM Stereo Radio sound2wear  
zum Preis von € 24,90 (inkl. Versandk.)  
 ein TOP TIMES-Abo + Mitgliedschaft im  
„CLUB TOP TIMES-SPORTUNION“ um € 50,-

FGÖ 1/06

Abo-Bestellung: Kupon senden an: Top Times, Belgiergasse 3, 8020 Graz  
oder per Fax: 0 31 6/90 331-27 64; per Mail: [office@toptimes.at](mailto:office@toptimes.at); Infos auch auf [www.toptimes.at](http://www.toptimes.at)

Ich kann das Abo nach einem Jahr unter Einhaltung einer vorausgehenden sechswöchigen Kündigungsfrist zum Monatsende jederzeit abbestellen.