

Sigis

die SIGIS Service Seiten

INHALT 03/06

PATIENTINNENBETEILIGUNG	26
PatientInnen und Selbsthilfe: Neues Selbstverständnis, neues Selbstbewusstsein	
SELBSTHILFE NEWS	28
COLITIS ULCEROSA UND MORBUS CROHN	30
Selbsthilfe in Vorarlberg	
WENN ARBEITEN ZUR SUCHT WIRD	31
Hilfe bei einem unbekanntem Leiden	
DIE SELBSTHILFE IN DER STEIERMARK	32



EDITORIAL

*Sehr geehrte Leserin,
sehr geehrter Leser!*

Die Bedeutung der Selbsthilfebewegung in Österreich wird zunehmend größer, die Stimmen der PatientInnenorganisationen lauter und unüberhörbarer. Damit liegt Österreich im europäischen Trend. Laut einer Studie des renommierten britischen Picker-Instituts sieht sich der/die europäische PatientIn immer stärker als mündige/r TeilnehmerIn am Gesundheitssystem. Den klaren Forderungen nach mehr Information und Mitentscheidung werden sowohl ÄrztInnen als auch PolitikerInnen angemessene Beachtung schenken müssen. Unsere SIGIS-Covergeschichte gibt einen Überblick über europaweite und österreichspezifische Tendenzen. Außerdem konnten wir den Soziologen Prof. Rudolf Forster für ein Interview zum Thema PatientInnenbeteiligung gewinnen.



In unserer bundesländerspezifischen Beschreibung der Selbsthilfebewegung steht diesmal die Steiermark auf dem Programm. Besonders interessant ist die aktuelle Entwicklung in der grünen Mark: Das Konzept mit dem vielversprechenden Titel „Selbsthilfekontaktstelle neu“ wird zur Zeit im Detail umgesetzt.

Außerdem kommen Betroffene zu Wort und erzählen ihre ganz persönlichen Geschichten. Eine Vorarlbergerin, die seit vielen Jahren an Colitis Ulcerosa (CU) erkrankt ist, kämpft in bewundernswerter Weise sehr engagiert für die Anliegen von Morbus Crohn-PatientInnen. Die zweite Betroffene, die in unserem Porträt anonym bleibt, erzählt über ihr Leiden Arbeitssucht und ihren Weg der Genesung.

Wie immer wünsche ich Ihnen eine interessante Lektüre. Ich hoffe, Sie finden auch diesmal Anregungen und Tipps auf unseren SIGIS-Serviceseiten.

*Mag. Andrea Lins
Gesundheitsreferentin
SIGIS Projektleiterin*

PatientInnenbeteiligung mit neuem Selbstverständnis

PatientInnen sehen sich zunehmend als selbstbestimmte KonsumentInnen innerhalb des Gesundheitsmarktes. Das ist verkürzt das Bild der europäischen PatientInnen der Zukunft, das auf den Ergebnissen einer groß angelegten Studie des britischen Picker-Instituts basiert. Der Grundtenor der 8000 Befragungen: PatientInnen fordern mehr Information über Krankheiten und Therapiemöglichkeiten und mehr Mitentscheidung bei der Wahl der Behandlungsformen.

Professor Angela Coulter's Resümee sollte ÄrztInnen aufhorchen lassen: „Die MedizinerInnen müssen aufwachen, denn die Einstellung der Öffentlichkeit verändert sich rascher, als ihnen klar ist. Und deshalb stimmt das, was die Menschen sich von Gesundheitssystem erwarten, längst nicht mehr damit überein, was sie bekommen.“ Der/die PatientIn der Zukunft, so die Autorin der Studie „The European Patient of the Future“ des britischen Picker-Instituts, wolle über Therapiemöglichkeiten besser informiert werden, um stärker mitentscheiden zu können, wenn es um die Wahl der Behandlungsform gehe. Über allen Forderungen von Seiten der PatientInnen stehe eine klare Vorstellung, wie PatientInnenkommunikation grundlegend aussehen solle: PatientInnen wollen, dass ÄrztInnen ihnen zuhören.

Deutliche Signale. Was heute vielen ÄrztInnen selbstverständlich erscheint, wird in der Praxis offenbar nicht immer so gehandhabt. Gesundheitssysteme sind in vielen Bereichen noch stark von Paternalismus geprägt. Dieses Prinzip geht davon aus, dass der Arzt/die Ärztin als ExpertIn am besten wisse, was für PatientInnen gut sei. Österreich ist in diesem Fall keine Ausnahme. Die letzten 50 Jahre österreichischer Gesundheitsversorgung seien unter anderem von dieser Vorstellung geprägt gewesen, heißt es in einer von österreichischen ForscherInnen unter der Leitung des Wiener Soziologieprofessors Dr. Rudolf Forster durchgeführten Case Study Austria zum Thema „Health Consumer Groups and Policy Making in Europe“ (siehe Interview Seite 27). Die Entwicklungen im Bereich PatientInnenbeteiligung und PatientInnenbewegung lassen sich jedoch durchaus mit Tendenzen in anderen europäischen Ländern vergleichen. Die ExpertInnen sind sich darüber einig, dass besonders die Gründung der ArGE



Selbsthilfe Österreich vor sechs Jahren ein Meilenstein in der Weiterentwicklung des „Health consumer movement“ gewesen sei, so Prof. Forster.

Starke PatientenvertreterInnen. Selbsthilfebewegungen als unmittelbare PatientInnenvertreterinnen werden von der Öffentlichkeit zunehmend als Sprachrohr Betroffener und Angehöriger wahrgenommen. Patientenadvokaten unterstützen PatientInnen im konkreten Einzelfall. Politisch Verantwortliche und medizinisches Fachpersonal werden nach Meinung der ForscherInnen dem allgemeinen Trend mehr Beach-



Prof. Dr. Rudolf Forster

tung schenken müssen, was auch bedeutet, dass PatientInnenvertreterInnen in politische Entscheidungsprozesse eingebunden werden sollten. Prof. Coulter sieht diese Tendenz europaweit. Ihre Untersuchungen, die 2002 in acht europäischen Ländern (Spanien, Schweiz, Schweden, Deutschland, Italien, Großbritannien, Slowenien, Polen) durchgeführt wurde, ergaben, dass die Bedürfnisse und Forderungen der PatientInnen keine länderspezifischen Besonderheiten aufwiesen: „PatientInnen sprechen mit einer Stimme“, erklärt Prof. Coulter.

Österreichischer Trend. Seit 2004 gibt es eine „Kooperationsvereinbarung zwischen der ArGE Selbsthilfe Österreich und themenspezifischen, Österreich weit tätigen Selbsthilfe-Vereinen im Sozial- und Gesundheitsbereich“. Die Vernetzung zwischen den KooperationspartnerInnen soll auf dieser Basis gestärkt und ihre inhaltliche, organisatorische und finanzielle Unabhängigkeit gewahrt werden. Nun liegt es nach einhelliger Meinung der SelbsthilfeexpertInnen an den politisch Verantwortlichen, der Selbsthilfebewegung im wichtigen Bereich der Qualitätssicherung mehr Gewicht zu geben.

INFORMATION & KONTAKT:

<http://www.pickereurope.org>

<http://www.selbsthilfe-oesterreich.at>

„PATIENTINNENBETEILIGUNG IN ÖSTERREICH HAT NACHHOLBEDARF“

Der österreichische Soziologieprofessor Dr. Rudolf Forster ist einer der wenigen Experten, die sich hierzulande wissenschaftlich mit PatientInnenbewegung und PatientInnenbeteiligung beschäftigen. Im Gespräch mit *Gesundes Österreich* definiert er die unterschiedlichen Aspekte der Begriffe und zieht Vergleiche zu anderen europäischen Ländern.

Gesundes Österreich: *PatientInnenbeteiligung ist in aller Munde – aber nicht immer ist klar, welches Konzept damit gemeint ist. Wie definieren Sie den Begriff?*

Prof. Forster: Im ursprünglichen Sinn ist damit die Mitsprache bei den individuellen Bedürfnissen und Interessenslagen in der höchstpersönlichen Krankenbehandlung gemeint, und zwar unter allen Aspekten und in allen Phasen. Betroffen sind sowohl PatientInnen als auch Angehörige. Es geht um die unmittelbare Beteiligung in der Beziehung zu den Fachleuten in der Gesundheitsversorgung. PatientInnen wollen sich zunehmend beteiligen und sich selbst vertreten. Wissenschaftlich gut belegt ist vor allem, dass PatientInnen und Angehörige ausreichend und verständlich informiert werden wollen. Wenn es um die Wahl der Therapie geht, möchten dagegen manche selbst oder mit entscheiden, andere sich stärker auf den Arzt oder die Ärztin ihres Vertrauens verlassen. Diese Entscheidung soll selbstverständlich auch weiterhin den PatientInnen überlassen sein.

Gesundes Österreich: *Was Sie gerade beschrieben haben, betrifft den/die Einzelne/n. Wie ist PatientInnenbeteiligung im kollektiven Sinn zu verstehen?*

Prof. Forster: Es gibt – als neuere Entwicklung – den Anspruch nach vermehrter BürgerInnenbeteiligung bei der Gestaltung des Behandlungsangebots und der -leistungen. Dabei stehen kollektive Interessen im Mittelpunkt. Grundsätzlich ist eine Krankenbehandlung ja ein sehr persönliches Thema. Wenn aber unterschiedliche Menschen mit ähnlichen Krankheiten beziehungsweise in ähnlichen Situationen vergleichbare Erfahrungen machen, können sie sich kollektiv organisieren. Sie vertreten dann die Interessen mehrerer, zum Beispiel unter dem Aspekt bestimmter Behandlungsangebote oder bestimmter Informationen, die einem Kollektiv oder einem Teilkollektiv zur Verfügung stehen sollen. Mit Kollektiv können im weitesten Sinn alle Sozialversicherten gemeint sein, meist sind es aber bestimmte Ri-

sikogruppen oder chronisch Kranke mit einem bestimmten Krankheitsbild. Arbeitslose, MigrantInnen, Frauen/Männer oder ältere Menschen können sich ebenfalls als Interessensgruppen organisieren.

Gesundes Österreich: *Sind Selbsthilfegruppen damit als eine Form von BürgerInnenbeteiligung zu sehen?*

Prof. Forster: Ja, auch. Selbsthilfegruppen haben eine Art Zwitterstellung. Sie vertreten sowohl ein Kollektiv, unterstützen aber auch Einzelpersonen. Auf der einen Seite liefern sie also „komplementäre Leistungen“ als Ergänzung zum professionellen Gesundheitssystem. Das machen sie oft besser als es im professionellen System geleistet werden könnte. Auf der anderen Seite gehen vor allem Dachverbände stark in Richtung kollektiver Vertretung, weil sie sehr breit gelagerte Interessen vertreten. Traditionell entstanden sind die Selbsthilfebewegungen meist aus der Unterstützung Einzelner. Sie wurden und werden jedoch zunehmend aktiv als kollektive Vertretungsorganisationen.

Gesundes Österreich: *Wie beurteilen Sie die Situation der PatientInnenbeteiligung in Österreich? Sehen Sie im Vergleich mit anderen europäischen Ländern Nachholbedarf?*

Prof. Forster: Was die individuelle PatientInnenbeteiligung betrifft: Es gibt eine gute Regelung der PatientInnenrechte in Österreich. Und die PatientInnenanwältInnen unterstützen PatientInnen sehr erfolgreich bei der Durchsetzung ihrer Rechte im Einzelfall. Rechte sind zwar eine der Voraussetzungen für PatientInnenbeteiligung, aber diese wird dadurch noch nicht umgesetzt. Es gibt in Österreich einen sehr spezifischen Zugang zum Thema, aber nur wenige systematische Ansätze des individuellen oder kollektiven „Empowerment“ mit entsprechenden Programmen und Ressourcen. Es fehlt an umfassenden gesundheitspolitisch unterstützten Maßnahmen. Im Bereich der PatientInneninformation etwa arbeitet NHS Direct in Großbritannien vorbildlich. Deutschland kann beispielgebend sein in der PatientIn-

nenberatung. Kollektive PatientInnenbeteiligung funktioniert gut in den Niederlanden, in Deutschland, Schweden und Großbritannien. Österreich kommt nicht einmal annähernd an diese Länder heran. Ein wesentliches Element bei funktionierenden Modellen ist die Mobilisierung und Erhaltung eines langfristigen Interesses unter den beteiligten PatientInnen und BürgerInnen.

Gesundes Österreich: *Wie beurteilen Sie in diesem Zusammenhang die Rolle und Perspektiven der österreichischen Selbsthilfegruppen?*

Prof. Forster: Grundsätzlich ist die steigende Zahl an Selbsthilfegruppen positiv zu beurteilen. Sie bieten Betroffenen etwas, was ihnen das professionelle System nicht bietet oder gar nicht bieten kann. Die Vernetzung innerhalb der Selbsthilfebewegung ist im Steigen begriffen. Dass PatientInnenorganisationen den Anspruch erheben, in gesundheitspolitische Entscheidungen mit eingebunden zu werden, ist verständlich. Auf lange Sicht wird das auch passieren. Von öffentlicher Seite gibt es bereits Unterstützungsstellen. Der Auftrag an die Gesundheitspolitik ist es, eine systematische und flächendeckende Legitimierung und Unterstützung für Selbsthilfegruppen zu schaffen. Außerdem ist der Austausch von Erfahrungswissen innerhalb der Gruppen nicht ausreichend. Die Selbsthilfeorganisationen brauchen Mittel und Instrumentarien für die systematische Aufbereitung und Auswertung von Wissen. Selbsthilfegruppen sind naheliegende und wichtige Partner für individuelle Unterstützung und kollektive Beteiligungen, und ihre Verantwortlichkeit gehört geregelt.

INFORMATION & KONTAKT:

Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

Institut für Soziologie,

Universität Wien

Rooseveltplatz 2, 1090 Wien

E-Mail: rudolf.forster@univie.ac.at

Tel.: +43 1 4277-48221

Fax: +43 1 4277-48231



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

Die vielzitierte Aussage „Der Patient im Mittelpunkt“ wird unter anderem auch von Pharmafirmen als Marketingstrategie benutzt. Während in den vergangenen Jahren der Marketing-Fokus auf ÄrztInnen gelegt wurde, wird nun ein „Direct-to-Patient-Marketing“ angestrebt. Noch nie wurden Selbsthilfegruppen, in denen sich chronisch kranke Menschen zusammengeschlossen haben, so umworben wie heute. Die entwickelten Patient-Relationship-Management-Programme (z.B. <http://www.de.capgemini.com>) stellen vordergründig die Bedürfnisse von PatientInnen und ihren ÄrztInnen in den Mittelpunkt, gleichzeitig ist es aber das Ziel, mehr Verschreibungen zu erreichen. Uns stellt sich allerdings die Frage, ob tatsächlich die Quantität der Verschreibungen im Sinne der PatientInnen ist oder ob es nicht doch die Qualität sein sollte.

Diese Programme werden auch in Österreich bereits umgesetzt. Als vertrauensbildende Maßnahmen wurden Firmen gegründet, die differenzierte und individualisierte Angebote für PatientInnen (z.B. Broschüren, Datenbank, Patientenclubs) zur Verfügung stellen und aus deren Firmennamen keine Nähe zu einer Pharmafirma erkennbar ist. Die ArGe Selbsthilfe Österreich wird die Entwicklung kritisch beobachten und Selbsthilfe-



gruppen durch entsprechende Veranstaltungen eine Orientierungshilfe bieten.

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

Im Rahmen der Generalversammlung des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten im Mai 2006 wurde der bisherige Vorstand mit dem Präsidenten Dr. Horst Sekerka für die Funktionsperiode 2006 – 2009 wiedergewählt.

Der Tätigkeitsbericht des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten für das Jahr 2005 zeigt, dass es mit Dezember 2005 in Kärnten 158 Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich gab. Dies bedeutet nicht nur eine Steigerung um 10 Selbsthilfegruppen gegenüber 2004, sondern auch, dass sich mehr als 15.000 KärntnerInnen aktiv mit ihrer schwierigen Lebenssituation auf Grund ihrer chronischen Erkrankung, Behinderung oder psychosozialen Lage auseinandersetzen.



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

Kooperation, Vernetzung, Informationsaustausch sind nicht nur Schlagworte, sondern auch eine Voraussetzung für einen reibungslosen Ablauf des Gesamtgefüges und die bestmögliche Entfaltung der Möglichkeiten des Einzelnen. Daher veranstaltete der NÖGUS im Juni 2006 – auch im Hinblick auf die Strukturreform des NÖ Gesundheitswesens – gemeinsam mit dem Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen in Baden und St. Pölten „Regionalkonferenzen“, bei denen VertreterInnen der professionellen Gesundheitsdienste und -berufe mit VertreterInnen der NÖ Selbsthilfegruppen zusammentrafen, um einander besser kennen zu lernen und erste Schritte zur Vernetzung zu schaffen. Weitere Veranstaltungen dieser Art sollen folgen.





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

Die Arbeit in Selbsthilfegruppen erfordert neben dem Engagement der TeilnehmerInnen auch ein gewisses Know-how in Sachen Kommunikation, Moderation, Öffentlichkeitsarbeit und dem Umgang mit neuen Technologien. Unter dem Motto „Werkzeug für Selbsthilfegruppen“ bietet SUS Wien in Kooperation mit dem Fonds Gesundes Österreich den Wiener Selbsthilfegruppen die Möglichkeit sich dieses Know-how in Weiterbildungsseminaren zu erwerben.

Das Seminarprogramm Herbst/Winter 2006 für Selbsthilfegruppen finden Sie auf der Homepage www.sus-wien.at. Damit die Seminare auch weiterhin Ihren Bedürfnissen entsprechen, bitten wir Sie uns darüber zu informieren, welche Seminarthemen für Ihre Gruppe von Interesse wären.

Selbsthilfe Kontaktstelle
 Maiffredygasse 4
 8010 Graz
 Tel.: 0316/382131
 Fax: 0316/382388
 selbsthilfe@sbz.at
 www.sbz.at

Selbsthilfe braucht Öffentlichkeit. Leichte Erreichbarkeit und kompetente Information sind die Basis dafür. Selbsthilfe und Selbsthilfe-Unterstützung werden jetzt für alle SteirerInnen leichter zugänglich und wahrnehmbar. Unter dem Titel „Selbsthilfekontaktstelle neu“ findet am 7. Oktober 2006 mit Unterstützung des ORF in Bruck/M. eine medienwirksame Präsentation der neuen Homepage der Kontaktstelle und des ersten steirischen Selbsthilfeverzeichnisses in elektronischer und Printversion statt.

In Kooperation mit dem Fonds Gesundes Österreich werden im Herbst wieder selbsthilfegruppenspezifische Weiterbildungen angeboten: Finanzierungsstrategien und Fragen ums Vereinsrecht sind die Themen. Ein Dauerbrenner für Selbsthilfegruppen ist die Finanzierungsfrage. Deshalb organisiert die Kontaktstelle in Zusammenarbeit mit den Frauengesundheitszentrum Graz am 19. Oktober 2006 eine Informationsveranstaltung zum Thema „Selbsthilfe und Pharmaindustrie – eine gefährliche Partnerschaft?“ Eine spannende Diskussion ist zu erwarten!

Dachverband der Tiroler Selbsthilfegruppen u. -vereine im Gesundheitsbereich
 Innrain 43
 6020 Innsbruck
 Tel.: 0512/577198
 Fax: 0512/564311
 dachverband@selbsthilfe-tirol.at
 www.selbsthilfe-tirol.at

Gemeinsamkeiten, Unterschiede und Entwicklungen von Selbsthilfeunterstützung in Bayern, Salzburg, Südtirol und Tirol wurden in einem länderübergreifenden Vernetzungstreffen von ehrenamtlichen Vorstandsmitgliedern und hauptamtlichen SelbsthilfeunterstützerInnen im Rahmen eines dialogischen Informationsaustausches in München zur Sprache gebracht, an dem auch VertreterInnen der Selbsthilfe Tirol teilnahmen. Unter anderem konnten sich die TeilnehmerInnen in Workshops mit Schwerpunkt Gesundheitsselbsthilfe, Administration und Organisation von Selbsthilfeunterstützung und Fortbildung von Selbsthilfegruppen ein Bild von der Selbsthilfeszene in anderen Ländern machen.

Am 8. Juli hat Maria Grandner, neue Obfrau der Selbsthilfe Tirol, ihr Vorstandsteam zu einer Klausur in den Dachverband Selbsthilfe Tirol geladen. Inhalte und Konzepte für das Jahr 2007 wurden erarbeitet. Grundlage für die konstruktive Arbeit waren die Bedürfnisse der Selbsthilfegruppen.



Medien dienst WiRe

ERRATUM

*In der letzten Ausgabe von **Gesundes Österreich** 2/06 kam es aufgrund eines technischen Fehlers zu einem bedauerlichen Irrtum im Artikel „Quergefragt“: Dr. Josef Probst Geschäftsführer des Hauptverbandes der Österreichischen Sozialversicherungsträger wurde eine falsche Textpassage zugeordnet. Die korrekte Aussage von Dr. Probst zur Bedeutung von Selbsthilfegruppen dürfen wir Ihnen untenstehend zur Kenntnis bringen. Die Redaktion bedauert diesen Irrtum und ersucht um Entschuldigung.*

„Aus Sicht der Sozialversicherung nehmen Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle im Gesundheitswesen ein. Aus diesem Grund laden wir die Selbsthilfegruppen zwei mal jährlich zu einer Gesprächsrunde in den Hauptverband ein. Ziel dieser Gespräche ist es, Fragen der Selbsthilfegruppen an die Sozialversicherung schnell und unbürokratisch zu beantworten, und gemeinsam im Interesse der PatientInnen Verbesserungspotenziale mit den Selbsthilfegruppen auszuloten. Die Krankenkassen kooperieren bei Projekten und in ihrer täglichen Arbeit mit den Selbsthilfegruppen, so zum Beispiel die WGKK im Projekt PIK (patientenorientierte integrierte Krankenbetreuung). Die SGKK informiert in ihren Gesundheitsinformationszentren (GIZ) über das breite Angebot der Selbsthilfegruppen. Teilweise stellen die Sozialversicherungsträger den Dachorganisationen und einzelnen Selbsthilfegruppen Räumlichkeiten zur Verfügung. Vergleicht man die Situation etwa mit Deutschland, so muss man klar sagen, dass dort die öffentliche Unterstützung um Vieles besser ist. Ich wünsche mir eine entsprechende Weiterentwicklung auch in Österreich.“



Colitis ulcerosa und Morbus Crohn: Selbsthilfe in Vorarlberg

Nach Expertenschätzungen leiden rund 5.500 ÖsterreicherInnen an Colitis ulcerosa (CU) und 3.500 an Morbus Crohn (MC). Diese chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sind nicht heilbar und führen zu einer entscheidenden Einschränkung der Lebensqualität von Betroffenen. Das Engagement der österreichischen Selbsthilfebewegung zu diesem Thema ist flächendeckend und besonders bemerkenswert. Auch im westlichsten Bundesland wird bereits seit sechs Jahren engagierte und kompetente Hilfe zur Selbsthilfe durchgeführt.

Im Februar 1999 diagnostizierte ein Internist bei Bärbel-Susanna Ruepp Colitis ulcerosa (CU), eine chronische Dickdarmentzündung. „Das war ein schwerer Schock für mich. Bis dahin war ich ein sehr gesunder Mensch, der kaum krank war.“ Ein halbes Jahr, nachdem die damals 41jährige einen größeren Umzug hinter sich gebracht hatte, begannen die Beschwerden. Starke Bauchschmerzen und Blähungen veranlassten die Vorarlbergerin dazu, einen Internisten zu konsultieren. Mit Hilfe einer Darmspiegelung wurde CU diagnostiziert, Cortison war von da an ihr ständiger Begleiter. „Nach einem drohenden Darmverschluss vor drei Jahren wurde die Dosis drastisch erhöht. Beim nachfolgenden Kuraufenthalt in Bad Aussee waren jedoch meine Werte bereits in der zweiten Woche so gut, dass ich das Cortison ausschleichen lassen konnte.“ Die Freude war allerdings nur von kurzer Dauer, sechs Wochen nach Kurende musste sie wieder auf das Medikament zurückgreifen.

Zu wenig Information von Fachleuten. „Als ich erfuhr, dass ich an Colitis ulcerosa leide, wusste ich fast nichts über meine Krankheit. Die Informationen, die ich von ÄrztInnen bekam, waren unzureichend und haben mir nicht weitergeholfen“, erinnert sich die Mutter von vier Kindern. Aus diesem Grund habe sie die Initiative ergriffen, mit Hilfe der Österreichischen Morbus Crohn – Colitis ulcerosa Vereinigung



(ÖMCCV) eine Selbsthilfegruppe und Zweigstelle Vorarlberg zu gründen. Regelmäßige Treffen abzuhalten, gestaltete sich anfangs schwierig. „Wenn es Betroffenen gut geht, wollen sie nicht über ihre Krankheit reden. Und wenn es ihnen schlecht geht, kommen sie kaum aus dem Haus“, erklärt Ruepp die Probleme.

Die Gruppengründerin wurde jedoch zur ersten Anlaufstelle für Betroffene und deren Angehörige in Vorarlberg. Sie informiert, berät und hört zu. Seit

vergangenem Frühjahr wird auch ein Neustart für regelmäßige Treffen angestrebt. Bärbel-Susanna Ruepp ist zuversichtlich, dass diese Zusammenkünfte als Plattform für gegenseitigen Erfahrungsaustausch langsam wieder in Gang kommen. Unterstützt wird die Harderin Ruepp in ihrem Selbsthilfe-Engagement seit kurzem von ihrer Stellvertreterin Heidi Türtschner aus Altach.

Expertin in eigener Sache. Als Bärbel-Susanna Ruepp mit ihrer

Diagnose konfrontiert wurde, begann sie, sich ausführlich via Internet und Fachliteratur über Colitis ulcerosa und Morbus Crohn (MC), bei dem im Gegensatz zur CU vorwiegend der letzte Teil des Dünndarms und der erste Abschnitt des Dickdarms betroffen sind, zu informieren. Umfangreiche Recherchen machten sie zur Expertin in eigener Sache. Die Teilzeitbeschäftigte schöpfe die Kraft für ihr Engagement aus ihren Kindern, erklärt sie. Neben schulmedizinischen Informationen verfüge sie auch über viele Kenntnisse aus der Komplementärmedizin, speziell was Naturheilkunde betreffe, so Ruepp. Was das Thema Selbsthilfe allgemein angeht, so wünscht sich die Initiatorin der ÖMCCV-Zweigstelle Vorarlberg mehr Toleranz von Seiten der ÄrztInnen gegenüber Selbsthilfegruppen. „Was dieses Thema betrifft, hat Vorarlberg auf jeden Fall Nachholbedarf.“

INFORMATION

& KONTAKT:

**Österreichische Morbus Crohn / Colitis ulcerosa – Vereinigung – ÖMCCV
Obere Augartenstraße 26 – 28
1020 Wien
Tel./Fax: 01/333 06 33
E-Mail: office@oemccv.at
www.oemccv.or.at**

**Zweigstelle Vorarlberg:
Bärbel-Susanna Ruepp
Rauhholzstraße 27b
6971 Hard
Tel./Fax: 05574/635 93
baerbel@ruepp.at**

Melissa* ist 38 und lebt in einer Kleinstadt in Niederösterreich. Seit fast zwei Jahren befindet sie sich in einer „beruflichen Auszeit“, wie sie ihre derzeitige Situation beschreibt. Sie ist arbeitssüchtig. „Geheilt werden kann ich nicht von der Sucht“, sagt sie, „doch ich kann von meinem süchtigen, krankmachenden Verhalten genesen.“ Melissa besucht seit einigen Jahren eine der Selbsthilfegruppen der Anonymen Arbeitssüchtigen (AAS). Dass sie eine Workaholic sei, wisse sie schon lange, erklärt die Singlefrau. Sie ist im bauerlichen Milieu aufgewachsen, wo Arbeit als höchstes Prinzip gegolten habe. „Die Arbeit stand immer an erster Stelle. Wenn wir Kinder gerne gespielt hätten, hieß es immer: Erst die Arbeit, dann das Vergnügen. Das Problem war nur, dass vor lauter Arbeit keine Zeit mehr für das Vergnügen blieb“, erinnert sie sich.

Verhaltensmuster aus der Kindheit. „Ich hatte immer das Gefühl, mein Recht zu leben müsste ich mir erarbeiten“, beschreibt Melissa ihren Leidensdruck. Sie habe ihr Verhalten schon frühzeitig erkannt, hätte es gerne grundlegend geändert, habe es allein mit ihrem Willen jedoch nicht geschafft. Als sie vor rund zwei Jahren neben einem psychischen Burn-out auch noch mit der Diagnose einer Krebserkrankung konfrontiert wurde, sei ihr klar geworden, dass sie sich vorerst aus ihrem beruflichen Umfeld zurückziehen müsse. „Mein Leben ist immer enger geworden, alles erschien mir ausweglos. Selbst drei Wochen Urlaub haben keine Entspannung und Erholung mehr gebracht.“ Ihre Sucht habe auch ihr ganzes Leben überschattet, Beziehungen und Freundschaften seien dadurch beeinträchtigt worden. Arbeitssucht könne sich aber nicht nur in übermäßigem Arbeiten äußern, sondern auch dadurch,

Wenn Arbeiten zur Sucht wird

Wie viele Menschen in Österreich an Arbeitssucht leiden, ist bislang unbekannt. Das liegt zum einen daran, dass die Sucht oft erst sichtbar wird, wenn Betroffene ihre Arbeit verlieren oder körperlich und psychisch ausgebrannt sind. Zum anderen werden Workaholics in der Leistungsgesellschaft bewundert und mit Respekt und materiellem Reichtum „belohnt“. Die Folgewirkungen der Arbeitssucht sind schwerwiegend und können schlimmstenfalls bis zum Tod führen.



dass Betroffene Arbeit vermeiden, weil sie Angst davor haben, so Melissa.

Selbsthilfe nach klar definierten Grundsätzen. Die im Sozialbereich ausgebildete und langjährig tätige Niederösterreicherin lebte und arbeitete Anfang der 90er Jahre einige Zeit in Wien und gründete mit anderen Betroffenen eine Selbsthilfegruppe der Anonymen Arbeitssüchtigen. Seit ihrer Rückkehr nach Niederösterreich nimmt sie einmal pro Woche in ihrem

Bundesland an den Meetings einer Gruppe der Anonymen Arbeitssüchtigen teil. „In den Treffen werden Erfahrung, Kraft und Hoffnung geteilt. Mit dieser Hilfe bin ich auf dem Weg der Genesung“, so Melissa. Professionelle Hilfe nimmt die Betroffene zusätzlich in Anspruch. Alle drei Monate gibt es ein Meeting der TeilnehmerInnen der verschiedenen regionalen AAS-Selbsthilfegruppen, einmal pro Jahr ein Treffen für alle deutschsprachigen AAS-Mitglieder. Das Programm der Anonymen Ar-

beitssüchtigen wurde vom 12 Schritte-Programm der Anonymen Alkoholiker (AA) übernommen und für Arbeitssucht adaptiert. „Der erste Schritt, der auch die Basis bedeutet, ist sich einzugestehen, dass man alleine gegen seine Sucht machtlos ist. Hilfe anzunehmen, ist absolut notwendig“, erklärt Melissa. Das Programm der AAS beinhaltet wertvolle Werkzeuge zur Unterstützung, wie unter anderem regelmäßige Telefonkontakte mit anderen Betroffenen, Arbeit realistisch planen und Meditation. „Mit Hilfe der Gruppe und des Programms kann ich körperlich, emotional und spirituell genesen. Meine Kraft und Lebensfreude kommt wieder.“ Sie sei zuversichtlich, dass sie in absehbarer Zeit wieder in einen beruflichen Arbeitsprozess einsteigen könne. In den vergangenen Jahren habe sie gelernt, was es heißt, Prioritäten zu setzen. „In der Selbsthilfegruppe ist es völlig unwichtig, was man ist. Wesentlich ist, dass man beim eigenen Bemühen um Genesung nicht immer an das Ergebnis denkt. Und vor allen Dingen, dass man lernt, sich selbst auch ohne Leistung wert zu schätzen.“

INFORMATION & KONTAKT:

Tel.: 0664 / 87 45 350
www.arbeitssucht.de
Link: Meetings Österreich

* Name von der Redaktion geändert

Für eine selbsthilfe- freundliche Steiermark

Einer der Arbeitsbereiche des gemeinnützigen Vereins Sozial- und Begegnungszentren (SBZ) ist die Selbsthilfekontaktstelle Steiermark (SHKST). Unterstützungsarbeit im Selbsthilfebereich leistet SBZ schon seit den frühen 80er Jahren, seit 1997 unter der Bezeichnung „Kontaktstelle“. Die verschiedenen Phasen der Entwicklung sind durch zunehmende Professionalisierung der Unterstützungsarbeit gekennzeichnet.

Der Begriff Selbsthilfe suggeriert eine scheinbar leichte Verständlichkeit. Doch hier ist professionelle Unterstützungsarbeit gefordert. Wir müssen immer wieder betonen, was mit Selbsthilfe wirklich gemeint ist“, sagt Mag. Roland Moser, der gemeinsam mit dem Juristen Mag. Hannes Tertinek die Selbsthilfekontaktstelle Steiermark leitet. Der Soziologe betont die enge Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsressort des Landes Steiermark, was zur Erarbeitung des Konzepts „Selbsthilfekontaktstelle neu“ geführt habe. „Ein Drei-Jahres-Arbeitsprogramm, die Anstellung eines neuen Mitarbeiters und die Zusicherung einer mehrjährigen Finanzierung durch das Land Steiermark sollen eine bedarfsgerechte und zeitgemäße professionelle Unterstützungsarbeit ermöglichen“, erklärt Mag. Moser.

Subventionen gesichert. Finanzielle Unterstützung kommt außerdem von der Stadt Graz, von SponsorInnen und SpenderInnen, der Fonds Gesundes Österreich bietet Seminare und Fortbildungen zu selbsthilferlevanten Themen an. „Hilfe zur Selbsthilfe ist ganz einfach eine der wesentlichen Säulen zur Unterstützung kranker Menschen. Ob es nun um den Zugang zu Informationen wie neue Therapieangebote oder Einrichtungen geht oder die Organisation der Vertretung gemeinsamer Interessen. In jedem Fall sind Selbsthilfegruppen wichtige Instrumentarien der Gesundheitspolitik, die den einzelnen Menschen und ihren Angehörigen ent-



Mag. Roland Moser

scheidende Hilfestellungen im Umgang mit ihren Leiden bieten können“, fasst Gesundheitslandesrat Mag. Helmut Hirt die Bedeutung der Selbsthilfebewegung zusammen. Die SHKST ist in das bundesweite Kooperationsnetzwerk der ARGE Selbsthilfe Österreich eingebunden und erachtet die Zusammenarbeit mit anderen Sozial- und Gesundheitsorganisationen wie Gesundheitszentren, Versicherungsanstalten und Krankenanstalten als besonders wichtig. Die steirischen Selbsthilfegruppen sind keine Mitglieder von SHKST, die Kontaktstelle ist demnach keine Interessensvertretung: „Wir sind eine zentrale Anlauf-, Informations- und Servicestelle für sämtliche 250 steirischen Selbsthilfegruppen“, betont Mag. Moser. Das Modell einer Interessensvertretung werde jedoch gerade erarbeitet. 16 Selbsthilfegruppen nützen zur Zeit die Räumlichkeiten des Vereins SBZ für ihre Gruppentreffen.

Regionale Unterschiede. Die regionale Verteilung der steirischen Selbsthilfeorganisationen ist nicht homogen. Spitzenreiter sind Graz und Graz-Umgebung



Mag. Hannes Tertinek

mit 3,3 Selbsthilfegruppen pro 10.000 EinwohnerInnen, den letzten Platz im Ranking belegt die Südsteiermark mit 0,5 Selbsthilfegruppen. Als Organisationsform lasse die lokale Gruppe mit 80 Prozent den Verein mit 20 Prozent weit hinter sich, so der Leiter der SHKST. Vorbildlich sei die Vernetzung thematisch ähnlich ausgerichteter Gruppen. „Es gibt landesweit immerhin rund 90 verschiedene Themenbereiche“, sagt Mag. Moser. Lob hat der Experte auch für die regionalen Medien: „Sie unterstützen die Öffentlichkeitsarbeit der Kontaktstelle. So werden beispielsweise Kurznachrichten oder Veranstaltungshinweise problemlos veröffentlicht.“

Zusammenarbeit aller Zielgruppen. Das Motto „Für eine selbsthilfefreundliche Steiermark“ impliziere den Grundgedanken der Zusammenarbeit aller Zielgruppen, so Mag. Moser. „Selbsthilfe ist eine Wachstumsbranche, es gibt immer mehr AkteurInnen, immer mehr öffentliche Resonanz, Kompetenz und Bedeutung bei der Lösung gesundheitlicher und sozialer Probleme.“



Mag. Helmut Hirt

Ein vorbereitendes Gespräch mit Styria vitalis, der steirischen Gesellschaft für Gesundheitsschutz, legt die Kooperation zwischen dem Netzwerk Gesunde Gemeinden und dem SBZ mit dem Bereich Selbsthilfegruppen fest. „Hier soll ein mit dem Gesundheitsressort des Landes abgestimmtes Konzept Basis für die Entwicklung einer neuen Zusammenarbeit sein“, berichtet die Geschäftsführerin von Styria vitalis, Mag. Karin Reis-Klingspiegl.

„Es ist wesentlich, dass Betroffene, Angehörige, Interessierte, ExpertInnen, Organisationen, Medien, Politik und Verwaltung auf der Basis von gegenseitiger Wertschätzung zusammenarbeiten“, betont Mag. Moser.

INFORMATION & KONTAKT:

Selbsthilfekontaktstelle Steiermark/SBZ
Mag. Roland Moser,
Mag. Hannes Tertinek
Maiffredygasse 4 8010 Graz
Tel.: 0316/38 21 31 – 12
Fax: 0316/38 21 31 – 15
E-Mail: selbsthilfe@sbz.at
www.sbz.at
www.selbsthilfesteiermark.at

TOP TIMES

DAS ÖSTERREICHISCHE MAGAZIN FÜR HOBBYSPORT

Anzeige



Fit - Run - Bike - Golf - Fun