



NAKOS

INFO

111

**Interessenvertretung:
Selbsthilfe- und
Patientenorientierung
im Gesundheitswesen**

Informationen+Berichte+Meinungen

Dezember 2014

IN EIGENER SACHE

Jahrestagung der DAG SHG: „Drei Seiten der Medaille“	4
Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014	5
30 Jahre Hilfe zur Selbsthilfe – NAKOS feierte Jubiläum	6
Neue Handreichung: Betroffene suchen Betroffene	8
Comicfilm „Vielen Dank für das Gespräch“	9
Broschüre „Grundlagen der Patientenbeteiligung“	10
Neues Internetangebot www.patient-und-selbsthilfe.de	11

AUS DER PRAXIS

SCHWERPUNKT

INTERESSENVERTRETUNG: SELBSTHILFE- UND PATIENTENORIENTIERUNG IM GESUNDHEITSWESEN	12
WER IST EIGENTLICH ...	
Die Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V.	31

GESELLSCHAFT & POLITIK

Ergebnisse der Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland (SHILD)	44
Das afgis-Qualitätslogo	47
Berliner Erklärung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Internet: Aufruf für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit	50

KOMPAKT	52
---------	----

TAGUNGEN

Selbsthilfeunterstützung in der Stadt – Selbsthilfeunterstützung auf dem Land: (K)Ein Unterschied?	57
---	----

SERVICE

Adressen, Literatur, Dokumente & Publikationen	33
Impressum	59

REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 112: 28.2.2015

SCHWERPUNKT: GEMEINSCHAFTLICHE SELBSTHILFE FÖRDERN

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

im Themenschwerpunkt dieses NAKOS INFOs 111 (S. 12-31) geht es diesmal um Selbsthilfe- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen und um Interessenvertretung. Wir hatten Bundesvereinigungen der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland eingeladen, für diesen Schwerpunkt Beiträge zu verfassen. Acht „Wortmeldungen“ zum Thema sind eingegangen. Eingbracht werden sowohl Erfahrungen und Einschätzungen zur Vertretung von Interessen der Patient/innen und der Selbsthilfe in Gremien nach § 140 f SGB V als auch solche jenseits von gesetzlich definierten Gremien. Um ein Gesamtbild der Beteiligungserfahrungen zu erhalten, lohnt es sich, alle Beiträge zu lesen. In dem Schwerpunkt befinden sich auch ein kleiner Beitrag mit Erkenntnissen der NAKOS über die Beteiligung von örtlichen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen nach § 20 c SGB V und § 140 f SGB V und ein Beitrag der KOSKON NRW über die Ergebnisse einer Befragung der Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein-Westfalen zur Beteiligung der Selbsthilfe an den Kommunalen Gesundheitskonferenzen. Allen Autorinnen und Autoren danke ich sehr herzlich für ihre Beiträge.

Besonders aufmerksam machen möchte ich Sie auf drei weitere Beiträge in diesem INFO: auf den Beitrag über das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Forschungsprojekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD), in dem die Autorinnen und Autoren Ergebnisse der Struktur- und Bedarfsanalyse vorstellen (S. 44-47), auf den Beitrag über das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) (S. 47-49) sowie auf die Berliner Erklärung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Internet, einem von der NAKOS und von der SEKIS Berlin gestarteten Aufruf für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit (S. 50-51).

Noch zwei Hinweise in eigener Sache:

- Einen Rückblick gibt es auf die NAKOS-Fachtagung „Selbsthilfefähigkeiten stärken – Selbstorganisation unterstützen – Gemeinschaftliche Selbsthilfe ermöglichen“ anlässlich ihres 30-jähriges Bestehens am 22. September 2014 in Berlin (S. 6-7).
- Merken Sie sich Ort und Termin der Jahrestagung 2015 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. vor: Sie soll vom 1. bis 3. Juni im Tagungszentrum Katholische Akademie in Berlin-Mitte durchgeführt werden.

Liebe Leserinnen und Leser, ich hoffe, dieses neue NAKOS INFO findet wieder Ihr Interesse.

Allen wünsche ich eine schöne Weihnachtszeit und das Beste für das Jahr 2015.

Das nächste NAKOS INFO erscheint im April 2015. |

Wolfgang Thiel

„Drei Seiten der Medaille“ Gesundheit, Soziales, politische Beteiligung – Dimensionen der Selbsthilfe



36. BUNDESWEITE FACHTAGUNG DER DEUTSCHEN ARBEITSGEMEINSCHAFT SELBSTHILFEGRUPPEN E.V. VOM 26. BIS 28. MAI 2014 IN MÜNCHEN

Vom 26. bis 28. Mai 2014 fand in München die 36. bundesweite Fachtagung (Jahrestagung) für Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) statt. Die Jahrestagung fand zum vierten Mal in Bayern statt. Sie wurde in Kooperation mit dem Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V., der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) und dem Selbsthilfezentrum München durchgeführt. Die bayerische Staatsministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Integration, Emilia Müller, hatte die Schirmherrschaft für diese Tagung übernommen.

Über 140 Teilnehmer/innen aus Deutschland und dem deutschsprachigen Ausland kamen zusammen, um sich über zentrale Zukunftsthemen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auszutauschen. Unter dem

Motto „Drei Seiten der Medaille“ wurden zentrale Dimensionen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ins Blickfeld gerückt: „Gesundheit“, „Soziales“ und „politische Beteiligung“. Das besondere Augenmerk galt dem Verhältnis und den Bezügen der gesundheitsbezogenen und der sozialen Selbsthilfe. Im Eingangsvortrag von Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Wirtschafts- und Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität zu Köln, wurde die Selbsthilfe als wichtiger Netzwerkknoten im Sozialraum dargestellt.

Am 2. Tag wurde in fünf Arbeitsgruppen vertiefend diskutiert. Schnittpunkte zwischen sozialer und gesundheitsbezogener Selbsthilfe, Sozialraumbezüge, Selbstorganisation und politische Beteiligung bildeten einen roten Faden.

Im Zentrum des 3. Tages stand ein Vortrag von Prof. Dr. Rolf Rosenbrock, Vorsitzender des Paritätischen Wohlfahrtsverbands – Gesamtverband e.V. und ehemaliger Leiter der Forschungsgruppe „Public Health“ am Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB), zum Thema „Prävention in Versorgung und Gesellschaft“. Wichtigste inhaltliche Botschaft war, dass „Selbsthilfe



Foto: NAKOS

Gesundheitsförderung pur“ ist und ein positives soziales Umfeld sowie die eigene Gesundheitskompetenz ausschlaggebend seien, um trotz einer Krise sein Leben zu meistern. Gefördert wurde die Tagung vom Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration, von der bayerischen Landeshauptstadt München und von der BARMER GEK. |

Eine Dokumentation der Tagung finden Sie im Internet unter:
<http://www.dag-shg.de/veranstaltungen/jahrestagung-2014/>

Wolfgang Thiel

Vorankündigung Jahrestagung 2015



Die Jahresfachtagung 2015 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. soll vom 1. bis 3. Juni 2015 im Tagungszentrum Katholische Akademie, Hannoversche Straße 5 b, 10115 Berlin-Mitte stattfinden. Wir weisen bereits heute darauf hin, dass in der Tagungsstätte selbst keine Zimmer zur Verfügung stehen werden. Teilnehmerinnen und Teilnehmer werden daher gebeten, sich ihre Unterkunft selbst zu suchen. |

Ansprechpersonen bei der NAKOS:
Margit Wiegand, Daniela Weber,
Jutta Hundertmark-Mayser

Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014



Das Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. liegt vor. Es umfasst 158 Seiten und enthält 20 Beiträge, an denen insgesamt 28 Autor/innen mitgewirkt haben.

Das Jahrbuch 2014 bietet wieder eine vielfältige und interessante Lektüre. Ganz gleich, ob Sie sich für Theorie oder für Praxis der Selbsthilfe interessieren, für Forschungsergebnisse oder für Erfahrungswissen, für gesundheitspolitische oder für psychologische Aspekte der Arbeit von, in, für und mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, in diesem Jahrbuch sollte etwas dabei sein.

Das Selbsthilfegruppenjahrbuch wird kostenlos abgegeben. Bestellungen richten Sie (bitte mit frankiertem Rückumschlag DIN A4) an die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), Friedrichstraße 28, 35392 Gießen

Auf www.dag-shg.de finden Sie in der Rubrik „Service“ das gesamte Jahrbuch und die Einzelbeiträge als PDF-Dateien zum Download. Dort können Sie das Jahrbuch auch online bestellen.

NAKOS INFO Red.

30 JAHRE NAKOS

HILFE ZUR SELBSTHILFE

NAKOS feierte Jubiläum mit Fachtagung in Berlin

Mit einer Fachtagung hat die NAKOS am 22. September 2014 in Berlin ihr 30-jähriges Bestehen gefeiert. Zu der Veranstaltung kamen rund 150 Gäste aus Politik und Gesellschaft. Unter dem Motto „Selbsthilfefähigkeiten stärken – Selbstorganisation unterstützen – Gemeinschaftliche Selbsthilfe ermöglichen“ diskutierten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer aktuelle Herausforderungen an die Selbsthilfe und die professionelle Selbsthilfeunterstützung. An der Diskussion beteiligten sich unter anderem der Vorsitzende des Unterausschusses „Bürgerschaftliches Engagement“ des Deutschen Bundestages, Willi Brase (SPD), die gesundheitspolitische Sprecherin der Bundestagsfraktion von Bündnis 90 / Die Grünen, Maria Klein-Schmeink, Hubert Hüppe (CDU), Mitglied des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages und früherer Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, und Dr. Christoph Steegmans, Leiter der Unterabteilung „Engagementpolitik“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, sowie die Berliner Patientenbeauftragte Karin Stötzner. Helmut Breitkopf, Vorstandsmitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), würdigte die Arbeit der NAKOS als Netzwerkeinrichtung und Wissensbörse. In den vergangenen 30 Jahren habe die NAKOS maßgeblich dazu beigetragen,

dass die Selbsthilfe in Deutschland „in der Mitte der Gesellschaft“ angekommen und eine „Erfolgsgeschichte“ sei, betonte er. Als Einrichtung der DAG SHG habe sie zudem erheblichen Anteil an der Verbesserung der Rahmenbedingungen für örtliche Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, Selbsthilfegruppen und -organisationen gehabt. Als wichtige künftige Aufgaben der professionellen Selbsthilfeunterstützung nannte Breitkopf eine stärkere Einbeziehung von Menschen mit Migrationshintergrund sowie die Förderung von Gruppen, die nicht primär gesundheitsbezogene Themen verfolgen. Breitkopf forderte in diesem Zusammenhang, die Finanzierung der Selbsthilfe auf breitere Füße zu stellen. So wäre es wünschenswert, dass sich auch die Private Krankenversicherung im Rahmen einer Selbstverpflichtung an der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe beteilige. Auch Karin Niederbühl vom Verband der Ersatzkassen (VdEK) sprach sich für eine breite Diskussion über die Förderung gemeinschaftlicher Selbsthilfe aus. Neben den gesetzlichen Krankenkassen müssten auch „andere Fördermittelgeber verpflichtend einsteigen“. Der Vorsitzende des Unterausschusses „Bürgerschaftliches Engagement“ des Deutschen Bundestages, Willi Brase (SPD), unterstrich die Bedeutung der Selbsthilfe als Form des bürgerschaftlichen Engagements.

In der Politik werde die Selbsthilfe nur wenig wahrgenommen, sagte Maria Klein-Schmeink (Bündnis 90 / Die Grünen). „Und wenn, dann wird sie entweder in den Dienst genommen oder es heißt, sie ist von der Pharmaindustrie gekauft.“ Das eigentliche Potenzial von gemeinschaftlicher Selbsthilfe als Problemlösungsstrategie und als Form der Beteiligung und Mitgestaltung „kommt in Berlin wenig an“.

Die Selbsthilfe müsse ihr Engagement und ihre Leistungen für die Gesellschaft deutlicher sichtbar machen, erklärte der Leiter der Unterabteilung „Engagementpolitik“ im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Dr. Christoph Steegmans. „Sie muss uns vor Augen führen, dass Dinge, die wir für selbstverständlich halten, nicht selbstverständlich sind.“

Dr. Christopher Kofahl vom Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf stellte erste Ergebnisse aus der bundesweiten Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD) vor. Als größte Herausforderung der Selbsthilfe nannte er dabei die Gewinnung und Aktivierung von Mitgliedern. Die Befragungen von Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen habe zudem deutlich gemacht, dass viele Engagierte in der Selbsthilfe durch fehlende Unterstützung und finanzielle Mittel an die Grenze ihrer Kräfte geraten.

In einer Gesprächsrunde berichteten Engagierte aus Selbsthilfegruppen über

ihren Weg in die Selbsthilfe und von ihren Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfeunterstützung. „Die Gruppen geben mir Struktur, die ich im Moment noch sehr brauche“, beschrieb ein weibliches Gruppenmitglied die positiven Wirkungen ihrer Gruppenteilnahme.

In der abschließenden Diskussionsrunde wurde unter anderem noch einmal ausführlich die Frage der finanziellen Förderung von Selbsthilfe diskutiert. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren sich einig, dass die Förderung eine Gemeinschaftsaufgabe von Bund, Ländern, Kommunen und Sozialversicherungen sei. Betont wurde zudem die Notwendigkeit, die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe als Teil des bürgerschaftlichen Engagements – insbesondere mit Blick auf die Herausforderungen einer alternden Gesellschaft – stärker in den Blick zu nehmen. |

NAKOS INFO Red.

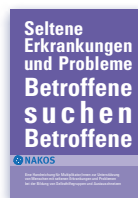
Anlässlich ihres 30-jährigen Jubiläums hat die NAKOS eine neue Broschüre herausgegeben. Sie beschreibt Profil und Angebote der NAKOS und gibt Einblick in die unterschiedlichen Arbeitsbereiche, Aufgabenfelder und Schwerpunkte. Die Broschüre kann bei der NAKOS bestellt werden.

NAKOS: Profil und Angebote. Selbsthilfefähigkeiten stärken, Selbstorganisation unterstützen, Gemeinschaftliche Selbsthilfe ermöglichen. Berlin 2014, 14 S.



NEUE HANDREICHUNG DER NAKOS

Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene



Der Austausch mit Gleichbetroffenen ist ein wesentliches Motiv, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen oder eine zu gründen. Was aber, wenn keine Gruppe zu der Erkrankung oder dem Problem bekannt ist oder diese/s so selten ist, dass sich nicht genügend Gleichbetroffene im näheren Umkreis zusammenfinden?

Die NAKOS unterstützt Menschen, die von seltenen Erkrankungen und Problemen betroffen sind, Kontakte zu Gleichbetroffenen suchen und Selbsthilfegruppen und Austauschnetze bilden möchten. Unsere neue Arbeitsmappe enthält verschiedene Informationsblätter, zum Beispiel Basisinformationen über Selbsthilfegruppen, eine Darstellung von Angeboten und Informationsmaterialien der NAKOS und Hinweise auf Selbsthilfe-Datenbanken, örtliche Selbsthilfekontaktstellen und wichtige Akteure im Feld der seltenen Erkrankungen in Deutschland.

Professionelle in Organisationen und Einrichtungen werden gebeten, einzelne Informationsblätter gezielt an interessierte Menschen weiterzugeben. Die Printausgabe der Handreichung kann bei der NAKOS unentgeltlich angefordert werden. Die einzelnen Informationsblätter sind auch als

PDF-Dokumente auf www.nakos.de zugänglich. Sie können dort eingesehen und ausgedruckt werden.

Die Handreichung wurde in dem Projekt „Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Beratung und Unterstützung für Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen“ erstellt. Das Projekt wird von der BARMER GEK gefördert. Zu dem Vermittlungsangebot gehört auch die „Betroffenenuche des Monats“, in der die NAKOS auf www.nakos.de regelmäßig Artikel von Menschen veröffentlicht, die Gleichbetroffene zum Austausch suchen. |

Wolfgang Thiel,
Gabriele Krawielitzki

Handreichung zum Bestellen:
<http://www.nakos.de/site/materialien/broschueren/>

Einzelblätter zum Download:
<http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau/handreichung/>

WIE HARRY LERNT, SEIN MONSTER ZU LIEBEN

Comicfilm „Vielen Dank für das Gespräch“

Eine lebensbedrohliche Diagnose lässt Harrys Welt zusammenbrechen. Voller Panik flüchtet er aus dem Krankenhaus. Wie wird es weiter gehen? Was soll er tun? Getrieben von Ängsten, Wut und Hoffnungslosigkeit irrt Harry auf der Suche nach Antworten durch die Stadt. Doch die Leute, die ihm begeg-

nen, können ihm nicht helfen. Seine Odyssee endet schließlich an einem ganz unerwarteten Ort. Und dort findet Harry Menschen, die bereit sind, ihm zuzuhören.

Der Comicfilm „Vielen Dank für das Gespräch“ entstand im Rahmen des NAKOS-Projekts „Portal Junge Selbsthilfe“ und wurde mit Förderung der Knappschaft realisiert. Der Film macht auf die aufbauende Kraft von Selbsthilfegruppen aufmerksam und richtet sich mit seiner unkonventionellen



Foto: NAKOS

Erzählweise insbesondere an ein jüngeres Publikum.

Um möglichst viele Menschen mit dem Film zu erreichen, setzt die NAKOS unter anderem auf „Mundpropaganda“ über Video-Portale wie YouTube und Vimeo sowie soziale Netzwerke. So werden beispielsweise auch die Besucher/innen der zum „Portal Junge Selbsthilfe“ gehörenden Facebook-Seite aufgerufen, den Link auf das Video zu „ liken“, zu kommentieren und zu teilen.

Zuschauerreaktionen:

Lustig | Großartig | Empfehlenswert | Super Sache
Sehr gelungen | Glückwunsch! Gut gemacht | Cool
Kompliment | Total toll | Sehr ansprechend | Klasse Film
Selbsthilfe einmal anders | Anschauen lohnt | Brilliant
Sehenswert | Wow! | Super kreativ | Ganz toll | Großes Lob
Gut umgesetzt | Glückwunsch | Weitersagen

Rund sechs Monate nach seiner Veröffentlichung haben allein auf YouTube mehr als 4.000 Menschen den Film angeschaut. Selbsthilfekontaktstellen setzen ihn bei Veranstaltungen und Aktionen ein. Und im Wartezimmer-TV einer hessischen Arztpraxis ist er mittlerweile auch zu sehen.

Wir freuen uns, wenn auch Sie sich an der Verbreitung des Films und seiner Botschaft beteiligen. Gerne stellen wir ihn zum Beispiel für den Einsatz in Schulen und Ausbildungseinrichtungen oder bei Veranstaltungen

zur Verfügung. Neben der deutschen gibt es eine englische Version mit dem Titel: „Thank you for Sharing“.

Ruth Pons

Unter folgenden Links kann der Film direkt angeschaut werden:
Portal Junge Selbsthilfe:
<http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/film>
Vimeo: <http://vimeo.com/89733353>
Youtube: <http://youtu.be/MJmp43vwSiQ>

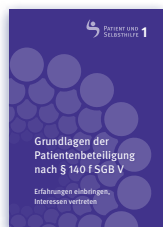


NEUE BROSCHÜRE

Grundlagen der Patientenbeteiligung

Im Jahr 2004 wurden politisch-rechtliche Rahmenbedingungen für mehr Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen geschaffen. Hierzu zählt die Verankerung eines Mitberatungs- und Antragsrechts von Patientenvertreterinnen und -vertretern in Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) wurde als maßgebliche Organisation zur Vertretung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen ernannt. In ihrer neuen Broschüre „Patient und Selbsthilfe: Grundlagen der

Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V“ hat die NAKOS Informationen zu den Beteiligungsmöglichkeiten der Selbsthilfe im Gesundheitswesen zusammen gestellt. Ausführlich beschrieben werden darin die Institutionen und Bereiche, in denen eine Beteiligung möglich ist. Zudem werden die wesentlichen Beteiligungsgremien auf Bundesebene und in den Bundesländern vorgestellt.



Die Broschüre kann bei der NAKOS bestellt werden.

NAKOS INFO Red.

NEUES INTERNETANGEBOT

www.patient-und-selbsthilfe.de

In den letzten Monaten wurde das digitale „Aushängeschild“ der DAG SHG www.dag-shg.de grundlegend modernisiert. Wesentliches Ziel war die einfache Auffindbarkeit von Informationen über den Verein, seine Arbeitsschwerpunkte, Veranstaltungen und Publikationen.

Über einen eigenen Button gelangt man nunmehr von der Startseite der DAG SHG zu der Subwebseite „Patient und Selbsthilfe“. Dort sind ausführliche Informationen aufbereitet zu den Möglichkeiten der strukturierten Beteiligung von Selbsthilferepresentanten auf Bundes- und Landesebene nach § 140 f SGB V, der gesetzlichen Grundlage sowie zu weiteren Mitsprachemöglichkeiten, zum Beispiel bei der Entwicklung von Patientenleitlinien.

Es finden sich Linktipps zu Portalen, die verlässliche Gesundheitsinformationen bieten, sowie dazu, wo man sich zu Patientenrechten informieren oder beraten lassen kann.

Auch die Stellungnahmen der DAG SHG als eine der anerkannten Organisationen zur Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen in Gremien der sozialen Selbstverwaltung stehen zum Abruf bereit.



Wer sich eingehender mit den aktuellen Themen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) befassen möchte, findet hier den richtigen Weg zum Informationsarchiv und dem Newsletter des G-BA.

Übrigens: Fachpublikationen der DAG SHG, dem Fachverband für die Selbsthilfeunterstützung und -förderung in Deutschland, können jetzt auf der Homepage der DAG SHG direkt online bestellt werden!

NAKOS INFO Red.

Die Broschüre „Patient und Selbsthilfe: Grundlagen der Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V“ und die Internetseite www.patient-und-selbsthilfe.de wurden in dem Projekt „Von Betroffenen zu Beteiligten: Selbsthilfegruppen als Akteure für mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen stärken“ erarbeitet.

Gefördert durch:



angrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Interessenvertretung: Selbsthilfe- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen

Dieses NAKOS INFO 111 hat den Themenschwerpunkt „Interessenvertretung: Selbsthilfe- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“. Der Schwerpunkt steht im Zusammenhang mit dem Projekt „Von Betroffenen zu Beteiligten“: Selbsthilfegruppen als Akteure für mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen stärken“, das die NAKOS mit Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit durchführt.

Im September hatten wir alle Bundesvereinigungen der Selbsthilfe und alle Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland eingeladen, für den Schwerpunkt einen Beitrag zu verfassen. Acht „Wortmeldungen“ zum Thema sind eingegangen. Eingebracht werden sowohl Erfahrungen und Einschätzungen zur Vertretung von Interessen der Patient/innen und der Selbsthilfe in Gremien nach § 140 f SGB V als auch solche jenseits von gesetzlich definierten Gremien. Die Beiträge beschreiben – nach zehn Jahren Patientenbeteiligung – Erfahrungen von Ernüchterung bis Frustration, von Pragmatismus bis Chancennutzung. Es lohnt sich, alle zu lesen, um ein Gesamtbild der hier beschriebenen Beteiligungserfahrungen zu erhalten. Deutlich wird, dass das Einbringen von Betroffenenkompetenz Gelassenheit und langen Atem erfordert, weil auch die nächsten zehn Jahre wohl noch große Herausforderungen für die Selbsthilfe in diesem Aufgabenfeld bringen werden.

Wir veröffentlichen in diesem Schwerpunkt auch einen kleinen Beitrag mit Erkenntnissen der NAKOS über die Beteiligung von örtlichen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen nach § 20 c SGB V und § 140 f SGB V. Zugeordnet ist zudem ein Beitrag über die Ergebnisse einer Befragung der Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein-Westfalen zur Beteiligung der Selbsthilfe an den Kommunalen Gesundheitskonferenzen, die die Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung (KOSKON NRW) im Sommer 2014 durchgeführt hat.

Allen Autorinnen und Autoren danken wir an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich für ihre Beiträge zu dem aktuellen Themenschwerpunkt. |

NAKOS INFO Red.

Enzia Selka

Vertretungen von Interessen der Patient/innen und der Selbsthilfe – ein Erfahrungsbericht mit dem G-BA

Unserem Bericht über unsere Erfahrungen mit dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) möchten wir einige grundsätzliche Überlegungen zur Vertretung von Patienteninteressen in der medizinischen Versorgung beziehungsweise in Gremien, die in diesem Bereich Entscheidungen treffen, voranstellen.

Allgemeines

Der Blickwinkel von Entscheidungsgremien wie dem G-BA und von Patient/innen auf die medizinische Versorgung ist unterschiedlich. Der G-BA trifft Schlussfolgerungen und Entscheidungen auf der Basis der Sammlung, Analyse und Verknüpfung von Daten, um innerhalb eines vom Gesetzgeber definierten Rahmens festzulegen, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) übernommen werden. Ziel ist eine evidenzbasierte Medizin (EbM), das heißt eine auf Beweise gestützte Heilkunde. Für Patient/innen stehen dagegen insbesondere ihre körperliche, seelische und soziale Lebensqualität sowie die Nebenwirkungen der Therapie im Mittelpunkt. Beide Blickwinkel können eine große gemeinsame Schnittmenge haben, sie können aber auch in der Bewertung einer Therapie stark voneinander abweichen. Beruht ein Gesundheitsprogramm lediglich auf einer positiven Bewertung der klinischen Wirksamkeit, so besteht die

Gefahr, dass es an der Akzeptanz der Patient/innen scheitert, weil beispielsweise der Anstieg der Lebenserwartung mit Einbußen in der Lebensqualität verbunden ist, die von Patient/innen ganz überwiegend abgelehnt werden. Im Ergebnis steht dann den Kosten des Gesundheitsprogramms ein geringer Nutzen für die Patient/innen gegenüber. Gleichwohl spielt die Erfassung und Dokumentation der Ansicht der Betroffenen mit Blick auf die Organisation und Arbeitsweise des G-BA momentan eine eher untergeordnete Rolle.

Patient/innen mit einer seltenen Erkrankung treffen aber auf noch weitere Hindernisse, wenn sie versuchen, den G-BA zu motivieren, sich ihrer häufig dringend verbesserungsbedürftigen medizinischen Versorgung anzunehmen. Zum einen stehen bei ihnen – bedingt durch die niedrigen Fallzahlen – wenig Daten zur Verfügung, die den Anforderungen einer auf Studien oder anderen Nachweisen beruhenden Medizin genügen. Zum anderen haben die (spezialisierten) Selbsthilfevereine dieser Patient/innen typischerweise nur geringe personelle Ressourcen, mit denen sie Antragsanforderungen bewältigen sollen, die es ihnen faktisch unmöglich machen, die „Antragshürde“ zu nehmen. Leider haben sie nämlich den antragsberechtigten Organisationen dermaßen viele Informationen zu liefern, dass das neben der eigentlichen Selbsthilfearbeit kaum zu leisten

ist. Es reicht also nicht aus, die Fakten der schlechten Versorgungslage zu nennen und auf ihren Erfahrungen beruhende Lösungsvorschläge zu unterbreiten, sondern sie werden zum Beispiel aufgefordert, Studien im Zusammenhang mit ihrer seltenen Erkrankung zu präsentieren. Eine Forderung, die im Hinblick auf die personelle und finanzielle Ausstattung des G-BA doch etwas verwundert. Abgesehen davon hat der G-BA durchaus die Möglichkeit, bei erkannten Versorgungsproblemen eigeninitiativ tätig zu werden. Darüber hinaus hat er wichtige Aufgaben im Bereich des Qualitätsmanagements und der Qualitätssicherung, woran es sicherlich bei etlichen seltenen Erkrankungen mangelt. Vor dem Hintergrund dieser weitreichenden Kompetenzen hat sich unser Selbsthilfverein trotz geringer Erfolgsaussichten an den G-BA gewandt und in Anbetracht unserer schlechten Versorgungslage, die für viele Frauen medizinisch nicht gebotene Genitalverstümmelungen bis hin zum Genitalverlust bedeutet, um ein Tätigwerden gebeten.

Erfahrungen mit dem G-BA

In unserem Schreiben an den G-BA vom Mai dieses Jahres haben wir die Missstände geschildert und angeregt, eine positive Empfehlung über den therapeutischen Nutzen bestimmter, von uns detailliert aufgeführter Methoden abzugeben und dafür Sorge zu tragen, dass diese Methoden als Standardtherapie ausgewiesen werden. Des Weiteren haben wir angeregt, eine Empfehlung über die notwendige Qualifikation

der Ärztinnen und Ärzte zu beschließen, die Patientinnen mit einem Vulvakarzinom oder einer Präkanzerose behandeln, und Anforderungen an Maßnahmen der Qualitätssicherung festzulegen.

Im Ergebnis sind wir dann mit einem paragraphenstrotzenden Schreiben Mitte Juli 2014 aus formalen Gründen abgewiesen worden. Wir sind an die antragsberechtigten Organisationen verwiesen worden und an die Stabsstelle Patientenbeteiligung des G-BA. Mit der Stabsstelle haben wir uns in Verbindung gesetzt, ohne dass sich inhaltlich etwas unser Anliegen Voranbringendes ergeben hat. Wir wurden dort von der Option in Kenntnis gesetzt, dass Hersteller nach § 137 e VII SGB V für die momentan nicht vergütete Laservaporisation (einer schonenden Therapie der VIN/Vorstufe, bei der das Erscheinungsbild der Vulva üblicherweise unverändert bleibt) eine Erprobungsrichtlinie beantragen können. Leider ist das mit großen Kosten für den Hersteller verbunden, so dass es wohl für Therapien seltener Erkrankungen realistischerweise nicht in Betracht kommen dürfte. Dann wurden wir noch darauf hingewiesen, dass eine Beratung zur Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) bei schweren Verlaufsformen gynäkologischer Tumore anständig und man dort eventuell das Vulvakarzinom aufnehmen könnte. Wir haben resignierend davon Abstand genommen, uns mit der Ansprechpartnerin hierfür in Verbindung zu setzen, denn unser Anliegen ist, diese Verlaufsformen zu verhindern.

Fazit

Wir können nur das Fazit ziehen, dass der G-BA kein Interesse daran hat, sich mit unserer schlechten, wenn nicht sogar desaströsen Versorgungslage auseinanderzusetzen. Im Übrigen ist eine Verfahrensdauer für die Methodenbewertung von bis zu acht Jahren, die uns von der Stabsstelle Patientenbeteiligung benannt wurde, in Anbetracht der

Schnelligkeit, mit der sich neue medizinische Erkenntnisse ergeben können, nicht akzeptabel. |

Enzia Selka,

1. Vorsitzende, für das Projektteam

VulvaKarzinom-SHG e.V.

Kniprodestraße 94, 26388 Wilhelmshaven

E-Mail: info@VulvaKarzinom-SHG.de

Internet: <http://VulvaKarzinom-SHG.de>

Heike Norda

Mitberatungsrecht faktisch wirkungslos



Seit einigen Jahren gibt es für Patient/innen das so genannte Mitberatungsrecht in verschiedenen Gremien auf Bundes- und Landesebene. Im Zulassungsausschuss für Ärzte in Schleswig-Holstein wirkte ich an mehreren Sitzungen mit. Ich möchte hier meine Erfahrungen weitergeben, die ich durch meine Mitarbeit in dem Gremium gemacht habe.

So wurde ich nur selten in die Gesprächsführung einbezogen, und ich hatte das Gefühl, dass meine Anwesenheit eher als störend empfunden wurde. Manchmal wurden Entscheidungen ohne meine Beteiligung außerhalb der normalen Sitzungszeit getroffen. Vielleicht haben die stimmberechtigten Ausschussmitglieder vermutet, dass ich bei den nicht patientenbezogenen Entscheidungen ein Veto einlegen könnte.

Die Diskussionen zu manchen Entscheidungen empfand ich als Verteilungskämpfe. Bei Zulassungsanträgen

von Ärzt/innen wurden beispielsweise die niedergelassenen Ärzt/innen in der Nachbarschaft befragt, ob sie einer neuen Zulassung zustimmen würden. Das Wohl der Patient/innen hatte deutlich weniger Priorität bei diesen Entscheidungen. Auch wenn sich durch neue Zulassungen die Wartezeiten auf ambulante Behandlungstermine für gesetzlich Krankenversicherte messbar reduzieren würden, war dieser Aspekt weit weniger wichtig als die wirtschaftliche Situation der bereits vor Ort praktizierenden Ärzt/innen. Nach diesen Erfahrungen legte ich mein Mandat nieder. Ein „Mitberatungsrecht“, das faktisch wirkungslos ist, ist nach meiner Auffassung keine Mitberatung. Andere Erfahrungen habe ich als Vertreterin der Selbsthilfe im ARGE-Ausschuss Schleswig-Holstein gemacht. Dieser Ausschuss vergibt die Fördergelder der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 c SBG V. Auch in diesem Ausschuss besteht lediglich ein

Mitberatungs-, aber kein Stimmrecht. Von Beginn an, seit 2008, wirkte ich in diesem Gremium mit. Zunächst gab es Berührungspunkte zwischen den gewählten Vertreter/innen der Selbsthilfe und den Krankenkassenmitarbeiter/innen. Im Laufe der Jahre wuchs das gegenseitige Vertrauen, so dass man jetzt von einer von gegenseitigem Respekt geprägten Atmosphäre ausgehen kann. Trotzdem werden prekäre Entscheidungen ohne unser Beisein getroffen. Auch die immer wieder ohne unsere Beteiligung geänderten Antragsformulare, die jedes Mal umfangreicher und komplizierter werden, führen dazu, dass etliche Selbsthilfegruppen auf die Mithilfe der örtlichen Selbsthilfeberatungsstellen angewiesen sind, oder dass sie ganz auf die Förderung verzichten. Die Patientenorganisation SchmerzLOS e.V. macht im Rahmen ihrer jüngst veröffentlichten politischen Forderungen den Anspruch geltend, dass patientenrelevante Entscheidungen nicht mehr ohne deren Mitbestimmung erfolgen sollen. Denn viele Entscheidungen sind zu richtungsweisend, als dass sie über

die Köpfe der Betroffenen hinweg getroffen werden dürften. Bei manchen Entscheidungen geht es um die Verwendung von Mitgliedsbeiträgen der gesetzlichen Krankenkassen. Als vollwertige Mitglieder dieser Solidargemeinschaft haben die Versicherten auch Anspruch auf umfassende Mitbestimmung. Und die wird von der Patientenorganisation SchmerzLOS e.V. eingefordert. Danach müsste die entsprechende Verordnung abgeändert und damit die Voraussetzung für eine wirkungsvolle Patientenmitbestimmung geschaffen werden. Es wäre gut, wenn auch andere Patientenorganisationen sich diesen Forderungen anschließen, damit das Thema breiter diskutiert wird und so bei den Verantwortlichen mehr Gehör findet. |

Heike Norda, Vorstandsmitglied

SchmerzLOS e.V. Lübeck
Am Waldrand 9a, 23627 Groß Grönau
Tel: 045 09 / 87 93 08
E-Mail: info@schmerzlos-ev.de
Internet: <http://www.schmerzlos-ev.de>

Jürgen Matzat

Als Patientenvertreter im G-BA

Unvergesslich ist die allererste Sitzung, damals noch in Siegburg: Völlig unvorbereitet, ohne so recht verstanden zu haben, worum es denn genau gehen sollte, auf was für Menschen, Institutionen und Strukturen man treffen würde, suchten die Patientenvertreter/

innen den Sitzungsraum. Darin, so stellte sich heraus, tagten bereits die „Bänke“ (also die Vertreter der gesetzlichen Krankenkassen und der so genannten „Leistungserbringer“, in diesem Falle: Ärzt/innen und Psychotherapeut/innen) – ohne uns. Und es gab

auch keine freien Stühle mehr. Sehnsüchtig auf uns gewartet hatte man also nicht gerade. Wir spürten deutlich: Wir sind hier ein Störfaktor. (Ob der Gesetzgeber das womöglich sogar beabsichtigt hatte ...?) Das löste sich allerdings recht schnell auf (zumindest bei einigen) – im Unterausschuss Psychotherapie, aus dem ich hier berichte, sitzen halt sensible, kooperative und sozial kompetente Menschen. Zehn Jahre später kann man darüber nur schmunzeln. Inzwischen fühlt sich – zumindest in diesem Unterausschuss – die Patientenvertretung akzeptiert. Man kommt zu Wort, und manchmal finden die Worte sogar positive Resonanz. Der unparteiische Vorsitzende und die Geschäftsstelle verhalten sich fair und unterstützend. Als einer der Patientenvertreter verstorben war, wurde seiner in bewegenden Worten gedacht. Die Mitarbeit im G-BA verlangt von Patientenvertreter/innen erhebliches Umdenken und die Beschäftigung mit bislang fremder Materie: die Gesetze, Regeln und Richtlinien der Juristen (alles muss ja „juristisch wasserdicht“ sein), die Vorgaben der „Evidence based Medicine“, die Strukturen der „gemeinsamen Selbstverwaltung“ etc. Die in der Selbsthilfe gängige Währung, nämlich der Austausch persönlicher Erlebnisse und Erfahrungen, muss ersetzt (oder zumindest ergänzt) werden durch die Währung „Studien“. Alles und jedes muss mit wissenschaftlichen Untersuchungen belegt werden, und gelegentlich muss geradezu Orwell'sches Neusprech geredet werden, wenn zum Beispiel die Begrenzung des

Versorgungsangebots für die Versicherten „Bedarfsplanung“ genannt wird. Der Fortschritt ist auch im G-BA eine Schnecke. Vielfach geht es auch nicht (oder jedenfalls nicht nur) um die Suche nach Wahrheiten und besten Lösungen, sondern um den Ausgleich von finanziellen, professionellen und politischen Interessen. Manche Kompromisse sind fair, andere sind faul – ganz wie im richtigen Leben. Die Patientenvertretung sucht hier ihren Weg zwischen Interessenvertretung der Betroffenen und Mitverantwortung für das Gesamtsystem. Ein Spezifikum der Patientenbeteiligung in Deutschland besteht in der Selbst-Rekrutierung von „sachkundigen Personen“ aus den vier „maßgeblichen Organisationen“. Wir entsenden „von unten“ und werden nicht „von oben“ berufen. Eine gelungene Form von Bürgerbeteiligung, die auch international aufmerksam zur Kenntnis genommen wird. Ihre Schwäche, das ist offensichtlich, liegt im Mangel an Ressourcen. Die Einrichtung der so genannten Stabsstelle Patientenbeteiligung stellte hier einen enormen Fortschritt dar, und speziell im Unterausschuss Psychotherapie ist die Mitwirkung von zwei „gemeinsamen Sachverständigen“ aus der Wissenschaft für die Patientenvertretung enorm hilfreich. Die Patientenbeteiligung im G-BA, so wie wir sie kennen, wäre nicht möglich gewesen, wenn sich nicht seit den 1970er Jahren eine Selbsthilfebewegung in Deutschland entwickelt hätte, die international einmalig ist, auch dank der gesetzlich vorgeschriebenen

Förderung von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen aus Mitteln der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), vor allem aber getragen vom Engagement von Millionen Patient/innen und Angehörigen. Für dieses „soziale Kapital“ kann man nur dankbar sein. |

Jürgen Matzat

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstraße 33, 35392 Gießen
Tel: 06 41 / 994 56 12
E-Mail: juergen.matzat@psycho.med.uni-giessen.de



Otmar Wegerich / Claudia Kröger

Vertretung von Patientenrechten und -interessen: Auf einem guten Weg

Seit 1.1.2014 sind wir, die KISS Pfalz (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Pfalz in Edesheim), als Vertreterin der LAG Selbsthilfe RLP die Koordinatorin des Arbeitskreises Patientenvertretung Rheinland-Pfalz mit Unterstützung des Verbraucherschutzes RLP und der LAG Selbsthilfe Behinderter RLP e.V. Auf Bundesebene sind wir vertreten durch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., für die wir auf Landesebene die Patientenbeteiligung vertreten und koordinieren.

Vor Übernahme der Koordinationsfunktion (KISS Mainz/Bad Kreuznach) konnten wir als KISS Ratsuchenden, deren Patientenrechte verletzt wurden, an Organisationen wie die UPD (Unabhängige Patientenberatungsstelle) oder den VdK (Sozialverband) verweisen. Eine Wahrnehmung von Patienteninteressen war überwiegend im reaktiven Sinn möglich. Die

Beteiligung von Patientenvertreter/innen in verschiedenen Landes- und Bundesgremien, wie sie im SGB V geregelt ist, hat die Möglichkeit eröffnet, als Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe und andere, in dem AK Patientenvertretung beteiligte Organisationen, sowohl in der Phase der Bestandsaufnahme und Planung, als auch in Entscheidungsphasen, Patienteninteressen in Organen des Gesundheitswesens einzubringen und vertreten zu können. Aufgrund dieser Gelegenheit werden die Vertreter der maßgeblichen Organisation (§ 140 f SGB V) in die Lage versetzt, planerisch und vorausschauend an der Weiterentwicklung der gesundheitlichen Versorgung mitzuwirken.

Mit Übernahme der Koordination des AK Patientenvertretung RLP sind wir in folgenden Gremien vertreten: Landesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, erweiterter Landesausschuss,

Zulassungsausschuss KV Pfalz und Patientenorganisation nach dem LKG. Folgende Gremien sind seitdem zusätzlich gebildet worden, bei denen wir ebenso als Patientenvertretung beteiligt sind: AK Bedarfsplanung 2013, Gemeinsames Landesgremium und die Lenkungsgruppen Qesü und QSKH. Weitere Organisationen des AK nehmen in Gremien wie Berufungsausschuss, Zulassungsausschuss der Psychotherapeuten und den Zulassungsausschüssen der KV Trier, Koblenz und Rheinhessen die Vertretung wahr. Bei der Vielzahl der mit Patientenvertreter/innen zu besetzenden Gremien war und ist es häufig schwer, die erforderliche Anzahl an geeigneten, oft ehrenamtlich tätigen Personen benennen zu können. Dies liegt unter anderem daran, dass aufgrund der eigenen Betroffenheit in gesundheitlicher Hinsicht Belastungsgrenzen vorgegeben sind.

Laut Rückmeldung langjähriger Patientenvertreter/innen war deren Aufnahme in den Gremien anfangs eher von Duldung denn von Augenhöhe gekennzeichnet. Dies hat sich sehr gewandelt. In einem Klima des Einbezogeneins fühlen sich die Vertreter/innen heute ernst genommen. Sie werden frühzeitig über Sitzungstermine informiert und bekommen im vollen Umfang die Sitzungsunterlagen zur Verfügung gestellt. Weiterhin finden wir es sehr positiv, dass zum Beispiel im gemeinsamen Landesgremium RLP entgegen der ursprünglichen Planung (ein/e Vertreter/in)

zunehmend zwei Vertreter/innen von Patienteninteressen beteiligt sind. Nach unserer Einschätzung haben sich Patientenvertreter/innen kontinuierlich den erforderlichen Sachverstand angeeignet, der für die Mitarbeit in diesen Gremien erforderlich ist und damit in konkreten Einzelfällen Einfluss auf Entscheidungen genommen. Dennoch besteht aus unserer Sicht aufgrund der unterschiedlichen Vorbildungen, Berufs- und Gremien Erfahrungen der einzelnen Patientenvertreter/innen Bedarf an Schulungsangeboten, um eine möglichst einheitliche Kompetenz in dieser Funktion zu erreichen. Dies sollte zukünftig verstärkt auf regionaler Ebene angeboten werden, um möglichst viele Vertreter/innen zur Teilnahme zu motivieren, weil somit weite Anfahrtswege, hohe Kostenbeteiligungen und Teilnahmebeschränkungen reduziert werden können.

Wenn, wie in unserem Fall, zu den Standardaufgaben einer KISS ein neues Aufgabengebiet wie die Patientenvertretung und deren Koordination hinzukommt, zieht dies bei gleichem Personalbestand ein hohes Maß an zusätzlicher Belastung der Mitarbeiter/innen, einen hohen Zeitaufwand und einen zusätzlichen nicht unerheblichen finanziellen Aufwand nach sich. Vertretung von Patienteninteressen in diesem Umfang wird von uns als sehr wichtig eingeschätzt. Die entscheidenden Organisationen sollten jedoch durch ein Zur-Verfügung-Stellen ausreichender Ressourcen in die Lage versetzt werden, der Erfüllung dieser

Aufgabe gerecht zu werden. Wir erwarten von der landes- und bundespolitischen Ebene, den Selbstverwaltungsorganen (KV, GKV etc.) und sonstigen Beteiligten, dass die von ihnen gewünschte und aus der Sicht aller als sinnvoll erachtete Vertretung von Patienteninteressen durch einheitliche Verordnungen nachhaltig sichergestellt wird.

Zusammenfassend stellen wir fest, dass die Vertretung der Interessen und Rechte von Patient/innen auf den verschiedensten Ebenen in den entsprechenden Gremien auf einem guten und aussichtsreichen Weg ist und sich bewährt hat. Damit dieser Weg weiterhin

erfolgreich beschritten werden kann, sollten unsere kritischen Anmerkungen ernst genommen und in positiver Hinsicht berücksichtigt werden. |

*Otmar Wegerich,
Vorsitzender, KISS Pfalz
Claudia Kröger, Koordination
Patientenvertretung, Rheinland Pfalz*

Selbsthilfetreff Pfalz e.V.
Speyerer Straße 10, 67483 Edesheim
Tel: 063 23 / 98 99 24
Fax: 063 23 / 704 07 50
E-Mail: wegerich@kiss-pfalz.de
kroeger@kiss-pfalz.de
Internet: <http://www.kiss-pfalz.de>

Marion Sradj

Wir würden uns mehr Unterstützung bei der Bewältigung unserer vielfältigen Aufgaben wünschen



Macula-Degeneration (MD) ist eine chronische Augenerkrankung, die auf Grund der höheren Lebenserwartung insbesondere in der westlichen Welt an Bedeutung zunimmt. Vielfach sind jetzt auch jüngere Menschen davon betroffen. Neuesten Schätzungen zufolge gibt es in der Bundesrepublik Deutschland derzeit mindestens vier bis fünf Millionen Menschen, die von einer Macula-Degeneration betroffen sind. Circa 15 Prozent von ihnen haben die feuchte MD, 85 Prozent die trockene, die als Vorstadium der feuchten betrachtet werden kann.

Bis heute gilt die trockene MD noch immer als nicht behandelbar. Das ist erwiesenermaßen falsch. Im Gegenteil: Jede Erkrankung sollte bereits im noch reversiblen Frühstadium therapiert werden. Es macht keinen Sinn zu warten, bis der Endzustand erreicht ist. Dies ist eine Tatsache, die jedem mit gesundem Menschenverstand einleuchten muss. Die erste Selbsthilfegruppe unseres Verbandes wurde 1995 durch von der Lasertherapie und ihren irreparablen Schäden (Netzhautnarben) enttäuschte Patient/innen gegründet. Lasertherapie galt damals, wie später die photodynamische Therapie, die Netzhautrotation

oder jetzt die Spritzen ins Auge, als die einzige so genannte „wissenschaftliche“ Methode der Wahl. Parallel zu diesen bereits nach wenigen Jahren wieder überholten chirurgischen Verfahren gibt es seit nunmehr mindestens 25 Jahren eine bewährte ebenfalls wissenschaftlich begründete alternative konservative Behandlung, die sich auf die neuesten Erkenntnisse der Naturwissenschaften, die übrigens inzwischen auch in den Universitäten gelehrt werden, stützt. Vielen unserer Mitglieder konnte dadurch die Sehkraft über 15 bis 20 Jahre stabilisiert und erhalten werden.

Im Laufe der Jahre ist aus der anfänglich kleinen lokalen Selbsthilfegruppe ein über die Grenzen Deutschlands hinaus bekannter Verband geworden. Als unabhängiger und dazu noch kritischer Verein hat der Bundesverband Macula-Degeneration e.V. allerdings mit den bekannten Schwierigkeiten mit den Medien zu kämpfen.

„Umfassende Information über die Erkrankung und ihre Behandlungsmöglichkeiten, um den Betroffenen bereits im Frühstadium, das heißt bei trockener MD Hilfe zuteilwerden zu lassen“... ist neben dem Austausch von Erfahrungen mit der Krankheit und ihrer Therapie oberstes Ziel des Vereins. Um die Betroffenen, die sich häufig angesichts der drohenden Erblindung von ihren Ärzt/innen im Stich gelassen fühlen, zu erreichen, mussten wir eigene Wege einschlagen. Dazu gehören unsere Informationsschriften, die über die Krankheit, ihren möglichen Verlauf, sowie über Möglichkeiten der

Prophylaxe und auch über Trainingsprogramme aufklären. Zahlreiche Informationsveranstaltungen im In- und Ausland, Informationsstände auf Gesundheitsmessen und die regelmäßige Teilnahme einzelner Mitglieder an den Veranstaltungen der örtlichen Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen sind eine weitere Möglichkeit. Ein Netz von Kontaktpersonen und Regionalgruppen steht den ratsuchenden Betroffenen und ihren Angehörigen zur Verfügung. Erste Kontakte werden meistens über unsere Internetseite www.macula-degeneration.de geknüpft. Diese Strategie hat sich über die Jahre bestens bewährt.

Enttäuschend demgegenüber waren Kontakte mit Lokalpolitiker/innen, Bundestagsabgeordneten und sogar mit dem Beauftragten der Bundesregierung für Patientenangelegenheiten. Alle diese Gespräche verliefen nach dem gleichen Muster: anfangs offen, freundlich und verständnisvoll, später dann, nachdem man sich bei konkurrierenden Institutionen und Organisationen, die oft nicht auf dem aktuellen wissenschaftlichen Stand waren, erkundigt hatte, abweisend und im Endeffekt ergebnislos, weil offensichtlich Interessen über Erkenntnis dominierten.

Neutralität, Objektivität und eine kritische Haltung sind nicht immer leicht zu bewahren. Vielfach sah sich der Bundesverband Macula-Degeneration e.V. gezwungen, Annäherungsversuche seitens der Pharmaindustrie und anderer Interessengruppen abzuwehren. Unabhängigkeit hat ihren Preis, den wir aber zu zahlen bereit sind. Die Förderung

durch die gesetzlichen Krankenkassen unterstützt uns in diesem Bestreben und gibt dem Bundesverband Macula-Degeneration e.V. die entscheidende materielle Grundlage seiner Arbeit.

Da unser Verband eine Vereinigung von chronisch kranken, meist hochbetagten und dazu noch sehbehinderten Menschen ist und ausschließlich mit ehrenamtlichen Kräften arbeitet, würden wir uns oftmals mehr Unterstützung bei der Bewältigung unserer vielfältigen Aufgaben wünschen.

Petra Hohn

Wir passen in keine der gegenwärtigen Strukturen so richtig rein



Sehr geehrte Damen und Herren, wir sind froh, dass wir hiermit die Möglichkeit erhalten, uns zum dem Thema „Vertretung von Interessen“ zu äußern und dabei unsere Erfahrungen in diesem Zusammenhang darzustellen. Grundsätzlich sind wir der Meinung, dass es eine große Anzahl an Selbsthilfeorganisationen gibt, die alle eine sehr engagierte und sehr wichtige Arbeit leisten. Um dabei eine hohe Qualität zu bieten, ist es notwendig, dass die Organisationen wirksame Unterstützung erhalten. Wir haben den Eindruck, dass es in großem Maße von dem jeweiligen Schwerpunkt abhängt, ob die Unterstützung intensiver ist oder eben bestimmte Themen, wie das unsere, einfach weniger Beachtung finden. Wir als Bundesverband Verwaiste

„Die Sehkraft erhalten, statt Blindheit verwalten“ ist das Motto unseres Vereins – ein hohes Ziel, das aber durchaus erreicht werden kann. |

Dr. Marion Sradj, Schriftführerin

Bundesverband Macula-Degeneration e.V.
Postfach 100842, 93008 Regensburg
Tel: 09 41 / 56 04 80
(Herr Schönbach, Vors.) oder
09 41 / 714 31 (Frau Bäumlner)
E-Mail: bvmd@gmx.net
<http://www.macula-degeneration.de>

Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V. machen immer wieder die Erfahrung, dass wir in keine der gegenwärtigen Strukturen so richtig reinpassen. Zu sagen, wir bekommen keine Unterstützung, das wäre nicht richtig, aber die bisherigen Hilfen reichen nicht aus. Die Leistungen, die wir erhalten, sind für unsere Arbeit kein stabiles Fundament. Es ist deshalb sehr schwer, eine kontinuierliche Arbeit abzusichern. Oftmals stellt sich uns die Frage, ob und wie wir in der Perspektive überhaupt dauerhaft fortbestehen können. An dieser Stelle möchten wir darauf eingehen, worin unsere Arbeit besteht und somit unser spezielles Problem verdeutlichen. Unseren Bundesverband gibt es seit 17 Jahren, mit seinem

Geschäftssitz in Leipzig seit 2006. Wir helfen deutschlandweit Eltern, die ein Kind verloren haben. Wir geben Betroffenen erste Hilfe, sind am Telefon ein wichtiger Zuhörer. Wir beraten in Einzelgesprächen und vermitteln sie in Selbsthilfegruppen vor Ort. So wurden im Jahr 2013 durch den Bundesverband 75.000 Betroffene betreut. Leider ist die Unterstützung unserer Arbeit sehr gering. Die Kinder sind gestorben, die Familien müssen lernen, mit dem unsagbaren Verlust zu leben. Ein langer Prozess erfordert langen Beistand für Eltern und Geschwister, die zurückbleiben und bald von der Umwelt vergessen sind. Für diese Menschen sind wir da, solange sie uns brauchen. Auf unserer Internetseite bieten wir ebenfalls Raum für alle Hilfesuchenden an. Die Bereitschaft, unseren Verein finanziell zu unterstützen, ist so gut wie nicht gegeben, die Nachfrage betroffener Familien nach Unterstützung jedoch tendenziell steigend. Die Anfragen bei uns erweitern sich auf helfende Berufe wie Therapeut/innen, Kliniken, Polizei, Schulen, Krisenintervention und Bestatter/innen. Unsere Sachkompetenz ist dort inzwischen anerkannt, unsere jahrelange Erfahrung ist immer mehr gefragt. International gesehen sind wir der einzige so stark vernetzte Dachverband und somit gefragter Ansprechpartner für dieses schwierige Thema. Unsere Kapazitäten sind erschöpft und wir benötigen dringend Unterstützung, um die vielen Anfragen kontinuierlich und auf qualitativ hohem Niveau abzusichern. Es ist keinesfalls möglich,

unsere vielfältigen Aufgaben nur durch ehrenamtliche Tätigkeit zu leisten. Wir benötigen Gelder für Lohnkosten, Miete, Energie, Telefon, Internet, Büromaterial und Fachliteratur. Gegenwärtig erhalten wir eine Pauschalförderung von der GKV, die gemessen an unseren Ausgaben leider nicht ausreichend ist. Immer wieder unternehmen wir Anstrengungen, um Sponsoren für unsere Arbeit zu finden. Leider ist die Resonanz darauf sehr gering. Mögliche Sponsoren teilen uns auf unsere Anfragen hin meistens mit, dass sie unsere Tätigkeit anerkennen, aber sie bereits andere Projekte unterstützen und auch ihre Mittel begrenzt sind. Dafür haben wir Verständnis und es ist für uns nachvollziehbar, man investiert lieber in Themen, die lebendiger sind. Unser Eindruck ist, dass unser schwieriges Thema in der Gesellschaft zu wenig Beachtung findet. Es wird sehr unterschätzt, welche umfangreiche Hilfen Betroffene brauchen, um wieder in ein annehmbares Leben zurückzufinden. Uns geht es darum, die Familie als Gesamtheit zu betrachten. Kaum jemand erkennt, dass Eltern, die ein Kind verloren haben, so stark von der Trauer um das tote Kind verinnahmt werden, dass sie große Probleme haben, ihren lebenden Kindern gerecht zu werden. Damit Geschwisterkinder gesund aufwachsen können, müssen zunächst die Eltern gestärkt werden. Uns geht es darum, dass Familien an diesem Verlust nicht zerbrechen. Das alles ist ein schwieriger Prozess, der umfangreiche Begleitung erfordert und langwierig ist. Zunehmend

stellt sich für uns die Frage, wer sich in unserer Gesellschaft für unser Thema zuständig fühlt.

Jedes Jahr schreiben wir deutschlandweit Gerichte an, um in die Liste der Bußgeldempfänger/innen aufgenommen zu werden. Leider kommt es nur äußerst selten vor, dass wir Zuwendungen aus Bußgeldern erhalten.

Unsere regelmäßige Finanzierungsquelle sind neben der Pauschalförderung die Mitgliedsbeiträge unserer Vereinsmitglieder, die keineswegs ausreichend sind. Wir benötigen finanziell gesehen eine solidere Basis als bisher, um unserer Arbeit die nötige Stabilität zu verleihen und auch in ansprechender Qualität tätig zu sein.

Johannes Peter Wolters

„Betroffenen“-Selbsthilfe ... „Patienten“-Selbsthilfe

Seit nunmehr zehn Jahren ist die beratende Beteiligung von Organisationen der Selbsthilfe – wie der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und anderen – an Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens auf Bundes- und Länderebene vom Gesetzgeber ausdrücklich vorgesehen. Dies gilt als sinnvolles Instrument der Verbesserung des Gesundheitswesens.

In diesem Zusammenhang ist in den vergangenen Jahren aus meiner Sicht zu beobachten, dass der Begriff der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit näher an den des Patienten gerückt ist.

Vielleicht können Sie uns wertvolle Hinweise geben, die uns helfen, unser Anliegen voranzubringen und unsere Arbeit perspektivisch gesehen abzusichern.

Mit freundlichen Grüßen |

Petra Hohn, 1. Vorsitzende

Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V.

Roßplatz 8 a, 04103 Leipzig

Tel: 03 41 / 946 88 84

E-Mail: kontakt@veid.de

Internet: <http://www.veid.de>

Dies kann auch in dem Logo „Patient und Selbsthilfe“ zum Ausdruck kommen, mit dem die aktuell erschienene NAKOS-Broschüre „Grundlagen der Patientenbeteiligung“ versehen ist.

Diese Form der Kommunikation zur Vertretung der Patienteninteressen im Gesundheitswesen könnte mittelfristig eine Veränderung der öffentlichen Wahrnehmung der Selbsthilfe mit sich führen. Daher möchte ich mich, in Abgrenzung zum Begriff des „Patienten“, für die weitere, vorrangige Verwendung des in der Selbsthilfe bewährten und weiter gefassten Begriffs des „Betroffenen“ einsetzen.

Laut Duden ist ein Patient eine „von einem Arzt, einer Ärztin oder einem Angehörigen anderer Heilberufe behandelte oder betreute Person (aus der Sicht dessen, der sie [ärztlich] behandelt oder betreut oder dessen, der diese Perspektive einnimmt) ...“.

Die Rolle des Patienten ist also nicht unabhängig denkbar, sondern beschreibt eine definierte Position und Funktion innerhalb des Gesundheitssystems und wird zum Beispiel Ärztinnen und Ärzten sowie Dienstleistern wie Krankenhäusern und Krankenkassen gegenübergestellt.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist wesentlich dadurch gekennzeichnet, dass sich Menschen, die von einem bestimmten gesundheitlichen Problem betroffen sind, zusammenschließen, um ihre Herausforderungen gemeinsam anzugehen und sich darin gegenseitig zu unterstützen – generell unabhängig von ihrer Rolle als Patientin oder Patient.

Der „GKV-Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ bezieht sich inhaltlich auf den Teilbereich der Selbsthilfe, der die Bewältigung einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung zum Anliegen hat. Die hieran beteiligten Menschen werden durchgehend als „Betroffene“ und nicht als „Patienten“ bezeichnet.

Der Begriff „Betroffener“ beschreibt einen Menschen in seiner persönlichen, individuellen Beziehung und Auseinandersetzung mit einer (hier gesundheitlichen) Herausforderung. Betroffensein von einer Erkrankung, Behinderung oder einer

Lebenssituation ist daher nicht gleichzusetzen mit einem Patientenstatus. Die persönliche Auseinandersetzung kann deutlich größere Bereiche mit einbeziehen als die Angebote und Leistungen, die von einem Gesundheitssystem erbracht werden können. Der Begriff „Betroffener“ ist in meinen Augen ganzheitlich, in jedem Falle ganzheitlicher als der des „Patienten“. Er bezieht sich unmittelbar auf den Menschen und ist unabhängig von einer Einbeziehung in das Gesundheitssystem. Die von vielen Seiten ausdrücklich gewünschte und geradezu geforderte „Autonomie der Selbsthilfe“ ist nicht nur eine materielle, sondern auch eine ideelle. Diesem Aspekt entspricht meiner Ansicht nach der Begriff des „Betroffenen“ gut.

Je nach Kontext und Thema hat die Verwendung der Begriffe „Patient“ und „Betroffener“ selbstverständlich ihre uneingeschränkte Berechtigung. Dennoch könnte es durch eine häufige und starke Assoziation der Begriffe „Selbsthilfe“ und „Patient“ in der Außendarstellung zu einer, wenn auch nicht beabsichtigten, Veränderung der öffentlichen Wahrnehmung der Selbsthilfe kommen: von einer Betroffenen-Selbsthilfe zu einer weitergehenden Einengung auf eine Patienten-Selbsthilfe. Wenn aber Selbsthilfekontaktstellen von der Bevölkerung in Zukunft als Patientenberatungsstellen und Selbsthilfegruppen als Patientenzusammenschlüsse auf regionaler Ebene angesehen werden, würde ich dies grundsätzlich als einen Verlust

der Vielseitigkeit des Selbsthilfeansatzes dem Menschen gegenüber ansehen.

Daher plädiere ich in Bezug auf Selbsthilfe für eine abgewogene Verwendung des Begriffes „Patient“ und weiterhin für die vorzugsweise Propagierung einer Betroffenen-Selbsthilfe. |

Johannes Peter Wolters

Werner Waldmann

Lobbyarbeit der Selbsthilfe: Schlafapnoe als Beispiel

Was ist die Aufgabe eines Dachverbands? Unterstützung der in ihm zusammengeschlossenen Landesverbände, Öffentlichkeitsarbeit für das Krankheitsbild in den Medien, Meinungsaustausch mit Wissenschaftler/innen, Ärzt/innen, Medikamenten- und Medizingeräteherstellern – und der Politik.

Unser Bundesverband Schlafapnoe und Schlafstörungen Deutschland e.V. setzt sich für das Krankheitsbild der Schlafstörungen, insbesondere der Schlafapnoe ein. Schlafapnoe – das krankhafte Schnarchen mit nächtlichen Atemaussetzern – gilt als Volkskrankheit. Man nimmt an, dass drei Prozent unserer Bevölkerung unter Schlafapnoe leiden. Das wären 2,4 Millionen Betroffene. Gut 800.000 davon sind inzwischen diagnostiziert und therapiert.

Bundesverband der Selbsthilfe Soziale Phobie (VSSP) e.V.
Geschäftsstelle

Pyrmonter Straße 21, 37671 Hötter

Tel: 052 71 / 699 90 56

E-Mail: info@vssp.de

Internet: <http://www.vssp.de>



Wer unter Schlafapnoe leidet, schläft nicht mehr erholsam. Der Schlaf ist fragmentiert. Die regelmäßigen Atemaussetzer belasten den Kreislauf und setzen Stresshormone frei. Die gravierenden Folgen: Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen – erhöhtes Risiko, einen Herzinfarkt oder Schlaganfall zu erleiden oder an Diabetes zu erkranken. Außerdem ist die Wachheit und Leistungsfähigkeit am Tage mehr oder minder stark eingeschränkt. Typische Schlafapnoiker/innen kämpfen sich morgens müde und zerschlagen aus dem Bett und schleppen sich so durch den Tag. Am Steuer eines Fahrzeugs droht ihnen der Sekundenschlaf. Unzählige schwere Verkehrsunfälle gehen auf ihr Konto.

Schlafapnoe lässt sich hervorragend therapieren. Mit positivem Überdruck, den der/die Betroffene über

eine Atemmaske zugeführt bekommt, werden die Atemwege offen gehalten. So wird der Schlaf wieder erholsam. Die Therapiekosten sind erschwinglich: rund einen Euro täglich für Geräte und Betreuung durch den Home-care-Versorger. Medikamentöse Therapien kosten ein Vielfaches.

Das Problem ist jedoch, dass immer mehr Schlafapnoiker/innen entdeckt werden. Die Krankenkassen fürchten eine Kostenexplosion. Die Therapie verweigern können sie ihren Versicherten nicht; sie können jedoch gehörig daran sparen. Einige Kassen haben sich etwas einfallen lassen, um die Therapiekosten zu drücken. Sie schreiben die Schlafapnoe-Versorgung aus. Der billigste Anbieter gewinnt das Los. Realiter bedeutet das: Wenn der Vertrag mit einem bisherigen Versorger ausläuft, übernimmt der Losgewinner die Versorgung. Der Patientin / dem Patienten wird sein bewährtes Gerät weggenommen, an das er sich jahrelang mit guter Compliance gewöhnt hat; sie oder er erhält ein neues, meist nicht dasselbe Fabrikat, sondern ein billigeres. Diese „Umversorgung“ klappt selten reibungslos; viele Patient/innen leben eine Zeitlang ohne Therapie. Das ist fatal, vor allem, wenn es sich um LKW- oder Busfahrer/innen handelt. Bei den via Ausschreibung durchgesetzten Niedrigpreisen bleibt für den Versorger nichts mehr für die Betreuung übrig. Die Patient/innen bleiben auf sich gestellt.

Unsere Aufgabe ist es, den Krankenkassen klarzumachen, dass ein Preiswettbewerb die Versorgung der

Patient/innen gefährdet. Auch den Gesundheitspolitiker/innen müssen wir die Folgen der Ausschreibungspolitik eindringlich bewusst machen. Wir brauchen den Wettbewerb – um die beste Versorgungsqualität. Wir müssen Beschwerden und Kritik der Patient/innen sammeln. Wir müssen solche Fehlentwicklungen über die Medien publik machen, um die Kassen dazu zu bewegen, dass sie nicht nur auf Einsparpotenziale starren, sondern ihre Versicherten wieder im Mittelpunkt ihrer Arbeit sehen. Für einen kleinen Dachverband mit einer sehr mäßigen Finanzausstattung durch die Kassenförderung ist das eine Mammutaufgabe und ohne ehrenamtliches Engagement, das an Fanatismus grenzt, gar nicht zu bewerkstelligen. Doch wir sind auf einem guten Weg. Deutliche Kritik und vermittelnde Gespräche mit allen Beteiligten sind die Mischung, mit der wir unser Ziel zum Wohle der Patientinnen und Patienten erreichen. |

Werner Waldmann

Vorsitzender

Bundesverband Schlafapnoe und Schlafstörungen Deutschland e.V.

(BSD)

Panoramastraße 6

73760 Ostfildern

Tel: 07 11 / 479 16 08

Fax: 07 11 / 459 94 95

Internet:

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



Beteiligung von örtlichen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen nach § 20 c SGB V und § 140 f SGB V – Mehr als 260 Personen wirken mit

Eine Befragung der NAKOS zeigte, dass viele Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen in Deutschland bei § 20 c SGB V und § 140 f SGB V mitwirken. 171 von 261 Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung, das entspricht einem Anteil von 65,8 Prozent gaben an, sich aktiv an der Umsetzung der strukturierten Beteiligung zur Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen nach § 140 f SGB V als auch bei der Vergabe von Fördermitteln der Krankenkassen nach § 20 c SGB V zu beteiligen.

Am weitesten verbreitet ist die beratende Beteiligung bei der Vergabe von Fördermitteln der Krankenkassen, bei der gut die Hälfte der Einrichtungen (52,4 %) in Deutschland mitwirkt. Insgesamt 132 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sind bei Vergabe der Mittel beratend beteiligt. 29 Einrichtungen, also immerhin ein Sechstel, wirken bei der Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen nach § 140 f SGB V mit. Insgesamt 22 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind bei der strukturierten Patientenbeteiligung auf der Landesebene beteiligt.

Die Beteiligungsmöglichkeiten werden auch durch die Entsendung von Gruppenmitgliedern wahrgenommen. 36 Gruppenmitglieder werden von 13 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in die entsprechenden Ausschüsse nach § 140 f SGB V entsandt. Für die Beratung zur Vergabe der Fördermittel sind es 76 Gruppenmitglieder, die von 70 Stellen entsandt werden.

Insgesamt wirken gemäß dieser Befragung 154 Kontaktstellenmitarbeiterinnen und -mitarbeiter und 112 Gruppenmitglieder in den Gremien nach § 140 f SGB V und § 20 c SGB V mit, das sind zusammen 266 Personen im gesamten Bundesgebiet. |

Jutta Hundertmark-Mayser

Quelle: NAKOS (Hrsg.): NAKOS Studien: Zahlen und Fakten 2011/2012. Berlin 2013, S. 20-23



DIE BETEILIGUNG DER SELBSTHILFE AN DER KOMMUNALEN GESUNDHEITSKONFERENZ



Ergebnisse einer Befragung der Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein-Westfalen

Seit 1998 sind Kommunale Gesundheitskonferenzen (KGK) im Landesrecht Nordrhein-Westfalen verankert. Sie bieten Vertreter/innen aus dem Gesundheitsbereich, der Selbsthilfe und dem Patientenschutz eine Plattform, um Fragen der gesundheitlichen Versorgung gemeinsam zu erörtern und Lösungsansätze zu entwickeln. Ihre Empfehlungen werden dem Rat oder dem Kreistag zugeleitet. Soweit die gesetzliche Vorlage. Im letzten Sommer wollten wir – die Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung (KOSKON NRW) – in Erfahrung bringen, wie es um die Beteiligung der Selbsthilfe in der Praxis bestellt ist. Zu diesem Zweck haben wir in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfekontaktstellen eine Abfrage durchgeführt. Einige der Aussagen stellen wir im Folgenden dar.

Wer von der Selbsthilfe ist beteiligt?

Von den insgesamt 27 Selbsthilfekontaktstellen, die den Fragebogen ausgefüllt haben, ist bei 26 die Selbsthilfe an der KGK beteiligt; bei 25 davon von Anfang an. Wenn in diesem Zusammenhang von „der“ Selbsthilfe die Rede ist, dann verteilen sich die Akteure in der KGK folgendermaßen: An 19 Standorten sind Selbsthilfekontaktstellen und an 18 Standorten Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen

beteiligt. Des Weiteren sind in fünf Kreisen beziehungsweise Kommunen Selbsthilfeverbände, und in drei KGKn Arbeitsgemeinschaften für behinderte Menschen sowie eine Gruppe zum Patientenschutz aktiv.

Welchen Einfluss hat die Selbsthilfe?

Die Frage, ob die Selbsthilfe in der KGK akzeptiert und anerkannt ist, wurde von allen beteiligten Selbsthilfekontaktstellen mit „eher ja“ beantwortet. Das spricht für die gute Einbindung und Position, die sich Selbsthilfekontaktstellen mittlerweile in den Kommunen und Kreisen erarbeitet haben.

Zu einem ganz anderen Ergebnis führte die Frage, ob die Beteiligung der Selbsthilfe Auswirkungen auf die Arbeitsergebnisse der KGK hat. Hier zeigte sich eine beinahe hälftige Aufteilung der Antworten in zwei Lager: 13 Selbsthilfekontaktstellen gaben an, dass die Mitarbeit der Selbsthilfe „eher mehr“ Auswirkungen hat, während 11 Selbsthilfekontaktstellen „eher weniger“ Auswirkungen feststellten.

Erfolge und Schwierigkeiten

Als positive Auswirkungen wurde angegeben, dass die Teilnahme an der KGK die Vernetzung fördert und dazu beiträgt, dass neben professionellen

Einrichtungen auch die Sicht von Selbsthilfe und Patientenschaft wahr und angenommen wird. Die hohe Anerkennung der Selbsthilfe findet an einem Standort konkret Ausdruck, indem die „Stärkung der Selbsthilfe“ als eigenständiges Ziel in den Gesundheitszielen des betreffenden Kreises verankert wurde.

Nachfolgend möchten wir einige Beispiele für erfolgreiche Initiativen aufzählen und damit einen Einblick in die Vielfalt der Themen geben:

- Eine geplante Kampagne für Männer zum Thema Darmkrebs wurde nach Auswertung der Betroffenzahlen einer Selbsthilfekontaktstelle und eines Selbsthilfeverbandes um die Zielgruppe der Frauen erweitert.
- Die Zusammenarbeit führte zur Gründung einer türkischsprachigen Selbsthilfegruppe, an einem anderen Ort zur interkulturellen Öffnung der örtlichen Selbsthilfegruppen.
- Als Mitglieder der Lenkungsgruppe Sucht Hilfe sind eine Selbsthilfekontaktstelle und die Suchtselbsthilfe an allen Planungsprozessen beteiligt, anderenorts arbeitet die Selbsthilfe an der Strukturierung der Suchtprävention mit.
- Die Entwicklung eines Sechspunkte-Kataloges ist die Grundlage einer strukturierten Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhäusern vor Ort.

In einem Kreis führte der Einsatz einer Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in der KGK zu einem hervorragenden Ergebnis: Durch ihre Anre-

gung kam es zur Einrichtung einer Selbsthilfekontaktstelle!

Diese positiven Ergebnisse machen nur die eine Seite der Medaille aus. Gleichzeitig sagten über 40 Prozent der Selbsthilfekontaktstellen aus, dass sie „eher weniger“ Auswirkungen der Beteiligung der Selbsthilfe an der KGK sehen. Erklärungen dazu geben Aussagen der Selbsthilfekontaktstellen zu Defiziten beziehungsweise zum Verbesserungsbedarf bei der Zusammenarbeit. Bei der Kritik wird die Arbeitsweise der KGK an erster Stelle genannt. Diese wird zum Beispiel als formales oder passives Gremium geschildert, das wenig Praxisbezug hat. Selbsthilfekontaktstellen berichten über zu wenige Sitzungen, was Prozesse in die Länge zieht. An einem Ort ist die Koordination seit langem nicht besetzt; andernorts erscheint die KGK vom Gesundheitsamt dominiert und für Eigeninteressen genutzt. Auch wird die Arbeit von der Kommune / dem Kreis nicht überall unterstützt und umgesetzt.

Eine weitere Schwäche der Beteiligung liegt an mangelndem Interesse der Selbsthilfegruppen. Selbsthilfekontaktstellen sehen zum Teil die Notwendigkeit, Selbsthilfegruppenvertreter/innen für die Gremienarbeit zu schulen. Letztlich hängt das Maß, in dem sich Selbsthilfekontaktstellen an Gremien wie der KGK beteiligen können, von deren personellen Ressourcen ab – und die werden in unserer Abfrage von einigen Selbsthilfekontaktstellen als zu gering gesehen.

Diese Aussagen gaben einen ersten Einblick in die Ergebnisse unserer Abfrage; detaillierte Informationen werden im selbsthilfegruppenjahrbuch 2015 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) dargestellt. |

Anne Kaiser

KOSKON – Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW
Friedhofstraße 39
41236 Mönchengladbach
Tel: 021 66 / 24 85 67
Fax: 021 66 / 24 99 44
E-Mail: selbsthilfe@koskon.de
Internet: <http://www.koskon.de>

WER IST EIGENTLICH ...

DIE DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR
INTRAKRANIELLE HYPERTENSION E.V.



ÜberLeben mit PTC – Ein Hirntumor, der keiner ist

An idiopathischer intrakranieller Hypertension (Pseudotumor cerebri) erkranken in Deutschland jährlich nur etwa 800 Einwohnerinnen und Einwohner (1 von 100.000). Aufgrund einer bislang ungeklärten Ursache steigt der Hirndruck so stark an, dass unbehandelt schnell neurologische Beeinträchtigungen und der dauerhafte Verlust der Sehfähigkeit drohen. Typische Beschwerden sind Kopfschmerzen und Sehstörungen sowie Nackenschmerzen, Schwindel, Übelkeit und pulsierende Ohrgeräusche.

Mit Lumbalpunktionen, Medikamenten sowie neurochirurgischen Eingriffen wird die Erkrankung anlassbezogen und symptomatisch behandelt. Auch trotz regelmäßiger Behandlungen führen Sehstörungen, Kopfschmerzen und Nebenwirkungen der Medikamente häufig zur dauerhaften

Arbeitsunfähigkeit und halten bei manchen Betroffenen über Jahre an. Auch das Sozialleben bleibt von Beeinträchtigungen oft nicht verschont. Die Seltenheit erschwert die systematische Forschung und flächendeckende Kompetenzentwicklung. So sind die Erfahrungen bzgl. Erkennung und Behandlung in neurologischen, augenärztlichen sowie hausärztlichen Praxen unausgeglichen. Fehlende Kenntnisse und Erfahrungswerte bei Ärztinnen und Ärzten führen dabei nicht nur zu teilweise folgenschweren Diagnoseverzögerungen und Fehlbehandlungen; die Unsicherheiten übertragen sich auch schnell auf die Patientinnen und Patienten und lösen Frustration und Verzweiflung aus. Die niedrige Fallzahl selbst entzieht die Erkrankung der systematischen Erforschung und erschwert die

Gruppenbildung zur Selbsthilfe. Betroffene fühlen sich daher anfangs oft einsam.

Die für die Erkrankung vorgesehenen Medikamente werden außerhalb ihrer Zulassung (Off-Label) angewendet, was die Erstattung der Arzneimittelkosten durch die Krankenkassen oft erschwert. Auch die Gewährung von Rehabilitationsleistungen und die sozialrechtliche Anerkennung der mit der Krankheit verbundenen Beeinträchtigungen sind uneinheitlich. Häufig müssen gesetzliche Leistungen mühevoll erkämpft werden.

Die Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V. (DGIH) ist eine eingetragene, als gemeinnützig anerkannte Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene. Als Bindeglied zwischen derzeit etwa 400 Betroffenen sowie Medizin und Forschung versucht sie die Behandlungssituation durch Wissenstransfer, Informations- und Erfahrungsaustausch nachhaltig zu verbessern. Das anfängliche Gefühl der Isolation bei den Betroffenen lösen wir durch persönliche Begegnungen, Begleitung und Austausch. Um die geographisch stark gestreuten Betroffenen zu erfassen, setzen wir besonders auf Onlinearbeit. Der Austausch zwischen Betroffenen, sowohl in Internetforen als auch bei persönlichen Begegnungen, soll vor allem zur Selbsthilfe anleiten und Patientenkompetenz vermitteln.

Durch Öffentlichkeitsarbeit und strukturierten Wissenstransfer stärken wir die Patienten- und Fachkompetenz

und entwickeln ein gesellschaftliches Bewusstsein gegenüber der Erkrankung und ihrer Warnzeichen. Hierfür streuen wir Kernbotschaften durch Flugblätter, Broschüren, Newsletter und Webinhalte. Langfristig soll der wissenschaftliche Austausch, die spezifische Ursachenforschung, die Suche nach Vermeidungsstrategien und besseren Behandlungsmöglichkeiten vorangetrieben werden.

Die DGIH ist die größte deutschsprachige Organisation in Europa, die sich ausschließlich mit dieser Thematik beschäftigt. Sie wird aus Selbsthilfefördermitteln der gesetzlichen Krankenkassen sowie aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen finanziert.

Im Juni 2014 hat Bundeskanzlerin Angela Merkel die DGIH als eine der 25 effizientesten sozialen Initiativen im Rahmen des Startsocial-Wettbewerbs ausgezeichnet. |

Kontakt:

Deutsche Gesellschaft für
intrakranielle Hypertension e.V.
Hauptstraße 88
53604 Bad Honnef
Tel: 022 24 / 976 97 76
Fax: 022 24 / 919 88 94
E-Mail info@ihev.de
Internet <http://www.ihev.de>
<http://www.pseudotumor-cerebri.org>

NAKOS-Adressdatenbanken

Früher fanden Sie im NAKOS INFO an dieser Stelle Informationen zu aktuellen Änderungen in den NAKOS-Datenbanken ROTE, GRÜNE und BLAUE ADRESSEN. Diese Rubrik wird inzwischen direkt bei den entsprechenden Datenbanken im Internet präsentiert.

Unter www.nakos.de/site/datenbanken/neuaufnahmen finden Sie Einträge, die in den vergangenen 365 Tagen neu in die Datenbanken ROTE, GRÜNE und BLAUE ADRESSEN aufgenommen wurden.

Unter www.nakos.de/site/datenbanken/erloschen finden Sie Einträge, die in den vergangenen 365 Tagen aus den Datenbanken ROTE und GRÜNE ADRESSEN entfallen sind, weil Selbsthilfevereinigungen, Arbeitsplattformen / Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug und Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung sich aufgelöst oder ihre Arbeit eingestellt haben.

Alle aktuellen Kontaktadressen finden Sie wie gewohnt in unserem Internetauftritt. Zu den Adressdatenbanken mit Einträgen von Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene, von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf örtlicher / regionaler Ebene sowie von Kontaktsuchen bei seltenen Erkrankungen und Problemen gelangen Sie von der Startseite www.nakos.de oder über www.nakos.de/site/datenbanken/ |

BLAUE ADRESSEN

Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

Neue Themen seit April 2014

- Blutschwamm im Gehirn
- Cushing-Krankheit
- Cushing-Syndrom
- Fetales Zytomegalie-Syndrom
- Lichen ruber follicularis decalvans
- Lipoatrophie
- Lipodystrophie, erworbene
- Malformation, vaskuläre
- Myotonia congenita Typ Thomsen und Becker
- Myotonien, nicht-dystrophe
- Natriumkanal-Myotonie
- Zerebrale kavernöse Fehlbildung, hereditäre

Eine aktuelle Themenliste der BLAUEN ADRESSEN steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter: <http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau>

Betroffenensuche des Monats

In der Betroffenensuche des Monats stellen Betroffene ihre Suche in der Datenbank BLAUE ADRESSEN, sich selbst und ihr Anliegen in einem eigenen Beitrag vor. <http://www.nakos.de/site/adressen/blau/suche-des-monats/>

Literatur

Monografien

- **BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihre Angehörigen e.V. <Düsseldorf>; Ker, Cornelia / Schneider-Schelte, Helga / Zetlitz, Anke:** Hart an der Grenze. Herausforderung und Überforderung in der Selbsthilfe. Handbuch. 2014, 1. Aufl., 111 S. + CD
- **Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V. <Berlin>; Fehren, Oliver / Hinte, Wolfgang:** Sozialraumorientierung. Fachkonzept oder Sparprogramm? Eigenverlag. Berlin 2013, 59 S.
- **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) <Berlin>; Helms, Ursula / Hundertmark-Mayer, Jutta:** Grundlagen der Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V. Erfahrungen einbringen, Interessen vertreten. Patient und Selbsthilfe Bd. 1. Berlin 2014, 1. Aufl., 59 S.
- **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) <Berlin>:** NAKOS. Profil und Angebote. Selbsthilfefähigkeiten stärken, Selbstorganisation unterstützen, Gemeinschaftliche Selbsthilfe ermöglichen. Berlin 2014, 14 S.

Sammelbände

- **Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS) <Hamm>; Gaßmann, Raphael [u.a.] [Red.]:** Jahrbuch Sucht 2014. Pabst Science Publishers. Lengerich 2014, 321 S., 978-3-89967-916-8
- **EIKA Aachen e.V.:** Begegnungen mit der Poliomyelitis. Eine Erkrankung bekommt ein Gesicht. Ein Biografieprojekt der Euregionalen Initiative für Kinderlähmungsfolgen Aachen e.V. (EIKA e.V.). 2014, 160 S.
- **Hansen, Hartwig [u.a.] [Hrsg.]:** Herr Dörner kommt mit dem Zug. 80 Begegnungen. Paranus Verlag. Neumünster 2013, 189 S.



Dokumente

- **Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. – bagfa <Berlin>:** Monetarisierung – kein Weg zur Förderung des bürgerschaftlichen Engagements. Ein Positionspapier der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen (bagfa) e.V. Berlin 2014, 5 S.

Dokumentationen / Tagungsberichte

- **Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement – BBE <Berlin>; Rehwinkel, Dieter [Red.] / Fülle, Henning [Red.]:** Zehn Jahre Woche des Bürgerschaftlichen Engagements, 12. bis 21. September 2014. Rück- und Ausblicke – Diskussionsbeiträge und Bildstreifen. Engagement macht stark. Magazin des BBE, Jg. 4, Ausgabe 2/2014. Berlin 2014, 128 S.
- **Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. / Koordinierungsstelle für das Nationale Forum für Engagement und Partizipation <Berlin>; Lausch, Stefanie [u.a.] [Red.]:** Bürgerschaftliches Engagement in einer Sorgenden Gemeinschaft. Perspektiven zur Unterstützung Pflegebedürftiger und pflegender Angehöriger. 2014, 97 S.
- **Help FM <Potsdam>:** Help FM – das Selbsthilferadio. Alle Sendungen des Jahres 2013, CD

Forschungsberichte

- **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend / Referat Öffentlichkeitsarbeit <Berlin>; Haumann, Wilhelm:** Motive des bürgerschaftlichen Engagements. Kernergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung durch das Institut für Demoskopie Allensbach im August 2013 [Online-Publikation]. 2014, 31 S.
- **Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. <Bonn>; Werner, Silke / Nickel, Stefan / Kofahl, Christopher:** Selbsthilfeforschung. Erste Ergebnisse der Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland (SHILD-Projekt). In: BPS-Magazin. H. 2, 2014, S. 10-12
- **Generali Zukunftsfonds <Köln> / Universität Heidelberg / Institut für Gerontologie:** Generali Hochaltrigenstudie. Teilhabe im hohen Alter. Monitor 05/2014. 2014, 11 S.
- **Robert Bosch Stiftung <Stuttgart>; Rübke, Thomas / Velten, Anke / Bälz, Ottilie [Red.] / Germer, Franziska [Red.]:** Engagement braucht Leadership. Stärkung von Vereinen und ihren Vorständen als Zukunftsaufgabe. Stuttgart 2014, 176 S., 978-3-939574-37-8

Ratgeber

- **Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind. Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen – AAK e.V. <Herborn>; Nowack, Ines [Red.]:** Damit Kinder stark werden. Vor Ort ins Gespräch kommen. 2014, 67 S.
- **BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihre Angehörigen e.V. <Düsseldorf>; Schmidt-Wiborg, Petra / Renner, Andreas [Mitarb.]:** Mit Gesundheitsselfhilfe mehr für Prävention erreichen. Handreichung der BAG SELBSTHILFE. 2013, 35 S.

- **Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement – BBE <Berlin>; Gewecke, Katrin [Red.] / Jung, Mareike [Red.]:** Gewinnung, Qualifizierung und Entwicklung ehrenamtlicher Vereinsvorstände. 2014, 110 S.
- **Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. <Berlin>; Bott, Jutta [u.a.] [Mitarb.]:** Netzwerkarbeit und Selbstorganisation im demografischen Wandel. Eine praxisorientierte Arbeitshilfe. Lambertus-Verlag. Berlin 2014, 70 S., 978-3-7841-2521-3
- **Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS <Hamburg>:** Hamburger Selbsthilfegruppen-Verzeichnis. Hamburg 2013, 19. Aufl., 97 S.
- **Netzwerk Selbsthilfe e.V. <Berlin>:** Fördertöpfe für Vereine, selbstorganisierte Projekte und politische Initiativen. Berlin 2014, 12., vollständig überarb. u. erw. Aufl., 207 S.
- **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen <Hannover>; Kittlitz, Dörte von [u.a.] [Red.]:** Themen von Selbsthilfegruppen in Niedersachsen. Stand der Befragung: Januar 2014. In: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen [Informationsmappe]. Hannover 2014, 12. überarb. u. aktual. Aufl., 68 S.
- **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen <Hannover>; Kittlitz, Dörte von [Red.] / Molthan, Cordula [Red.]:** Landesweite Selbsthilforganisationen in Niedersachsen. Stand der Befragung: Januar 2014. In: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen [Informationsmappe]. Hannover 2014, 32 S.
- **Selbsthilfe-Büro Niedersachsen <Hannover>; Kittlitz, Dörte von [Red.] / Molthan, Cordula [Red.]:** Niedersächsische Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich. Stand der Befragung: Januar 2014. In: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen [Informationsmappe]. Hannover 2014, 21. überarb. u. aktual. Aufl., 40 S.



Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

- **Beyer, Thomas:** Akteur der Sozialwirtschaft und der Zivilgesellschaft. In: Sozialwirtschaft. Zeitschrift für Führungskräfte in sozialen Unternehmungen, Jg. 24, 2012, H. 5 (September/Oktober). Nomos. Baden-Baden 2014, S. 17-20
- **Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. <Bonn>:** Mitwirken, Mitgestalten, Mitbestimmen. BaS impulse. Ausgabe 1/2014. 2014, 4 S.
- **Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement – BBE <Berlin>; Thiel, Wolfgang:** Engagementfördernde Einrichtungen im Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland und ihre Förderung. BBE-Newsletter 17/2014. Berlin 2014, 10 S.

- **Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement – BBE <Berlin>; Thiel, Wolfgang:** Inklusion und Engagement aus Sicht der Selbsthilfe. In: Rehwinkel, Dieter [Red.] / Fülle, Henning [Red.]: Zehn Jahre Woche des Bürgerschaftlichen Engagements, 12. bis 21. September 2014 (Engagement macht stark. Magazin des BBE, Jg. 4, Ausgabe 2/2014). Berlin 2014, S. 101-105
- **Hildebrandt, Helmut / Brandhorst, Andreas:** Intelligente Netze. In: Sozialwirtschaft. Zeitschrift für Führungskräfte in sozialen Unternehmungen, Jg. 24, 2014, H. 5 (September/Oktober). Nomos. Baden-Baden 2014, S. 7-10
- **Huber, Ellis:** Gesunde Gemeinden. Zur Praxis von Prävention und Gesundheitsförderung. In: Dr. med. Mabuse. Zeitschrift im Gesundheitswesen, Jg. 39, 2014, Nr. 208 (März). Mabuse-Verlag. Frankfurt/M. 2014, S. 38-40
- **Karlheim, Christoph / Steffen, Hermann-T.:** Neue Medien und Selbsthilfe. Bürger- und Patientenbeteiligung zwischen Expansion und Kompression. In: Soziale Arbeit, Jg. 62, 2013, Nr. 12. DZI. Berlin 2013, S. 498-504
- **Kleve, Heiko:** Empowerment durch Nichtwissen. Haltungsbildung in der Sozialen Arbeit. In: Soziale Arbeit, Jg. 63, 2014, Nr. 6. DZI. Berlin 2014, S. 216-222
- **Ludt, Sabine:** Die Patientenperspektive jenseits ambulant-stationärer Sektorengrenzen. Was ist Patientinnen und Patienten in der sektorenübergreifenden Versorgung wichtig? In: Das Gesundheitswesen, Jg. 76, 2014, Nr. 6. Georg Thieme Verlag. Stuttgart 2014, S. 359-365
- **Muck, Christoph:** Social Media Policy. Professioneller Umgang mit Nutzen und Risiken am Beispiel der Beratungsstelle Zartbitter Münster. Kindesmisshandlung und Vernachlässigung, Jg. 16, 2013, Nr. 2. 2013, S. 182-187
- **Oepen, Renate:** Ein kunsttherapeutischer Projekttag zur Gesundheitsförderung bei Klienten aus Bournout-Selbsthilfegruppen. Eine explorative Studie. In: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, Jg. 64, 2014, Nr. 7. 2014, S. 268-274
- **Reis, Christine:** Spitzenvertreter der Selbstverwaltung und Politik würdigen die Arbeit des G-BA. Festakt zum zehnjährigen Bestehen. In: Selbsthilfe. Zeitschrift der BAG SELBSTHILFE 1, 2014. Durian PR GmbH, Public Relations. Duisburg 2014, S. 10
- **Röbke, Thomas [Red.]:** Vielfalt des bürgerschaftlichen Engagements wächst. Bertelsmann Stiftung <Gütersloh>. Zivilgesellschaft konkret. Vernetzen, beraten, ermöglichen – Strukturen für Engagement. 3/2014. 2014, 15 S.

DVD

- **Heinze, Nadine / Dietschreit, Marc:** 46/47. Ein Kurzfilm zum Thema Down-Syndrom / Inklusion. A short film about Down-Syndrome; with English subtitles. [B8] Film- und Fernsehproduktion GmbH, 2011, 8:23 min, Farbe

Dokumente & Publikationen

Warum kann sich Mama nicht freuen?

Obwohl inzwischen nicht selten, ist die Depression noch immer ein heikles Thema und wird lieber verheimlicht, als angesprochen. Besonders Kinder mit betroffenen Elternteilen leiden sehr darunter, da sie sich die Veränderung der geliebten Mutter oder des geliebten Vaters nicht erklären können. Nici, ein fünfjähriges Mädchen, beschreibt den Familienalltag mit dem Krankheitsverlauf der Mutter und deren Behandlung. Zunehmend vermisst Nici die Zuwendung der Mutter. Auch die Verlässlichkeit und das Vertrauen zu ihr schwindet. Sie fühlt sich bei ihr nicht mehr geborgen und nicht mehr geliebt. Nici versteht nicht, warum die Mutter traurig ist und allein sein möchte. Sie macht sich dafür verantwortlich. In alltäglichen Situationen erklärt der Vater Nici verständlich, dass die Mutter unter einer psychischen Krankheit leidet. Er erklärt ihr, was „verrückt“ bedeutet und was Gefühle sind. Auch was die Seele ist und warum der Körper mit der Seele im Gleichgewicht stehen muss, um gesund zu sein. |



Horvarth, Elka: Warum kann sich Mama nicht freuen. Windsor Verlag. Hamburg 2014, 978-1-627841-64-1

Bürgerschaftliches Engagement im Umfeld von Pflege in den Bundesländern

Die Dokumentation stellt Ergebnisse einer Länderbefragung durch den Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. vor. Sie bietet damit erstmalig eine Übersicht der einzelnen Aktivitäten in den Bundesländern. Vorgestellt werden Modellprojekte, Förderschwerpunkte und zentrale Herausforderungen. Dabei zeigt sich, dass bei Verordnungen und Rahmenbedingungen, die die Umsetzung der Pflegegesetzgebung gewährleisten, große Unterschiede bestehen. Als zentrale Herausforderung verwiesen die Länder in ihren Antworten auf die Gewinnung und Bindung von Freiwilligen. Insbesondere Personengruppen, die sich bisher selten im Bereich Pflege engagieren, gelte es zu aktivieren. Hingewiesen wird in diesem Zusammenhang nicht nur auf die Schwierigkeiten, Männer zu gewinnen, sondern auch auf speziell eingerichtete Programme für Migrantinnen und Migranten und den damit einhergehenden Herausforderungen. |

Dokumentation zum Download unter:
http://www.deutscher-verein.de/pdf/Laenderbefragung_Deutscher%20Verein_2013-2014.pdf

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. / Projekt „Bürgerschaftliches Engagement im Umfeld von Pflege“ <Berlin>: Bürgerschaftliches Engagement im Umfeld von Pflege in den Bundesländern. Ergebnisse einer Länderbefragung durch den Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. 2013 / 2014. Stand: 08.05.2014. 2014, getr. Pag., 13 Anhänge

Gewinnung, Qualifizierung und Entwicklung ehrenamtlicher Vereinsvorstände

In dem Abschlussbericht werden Ergebnisse des gleichnamigen Projektes des Bundesnetzwerkes Bürgerschaftliches Engagement zusammengefasst. Die Publikation versammelt Beiträge zur Situation des Vereins- und Vorstandswesens, benennt aktuelle Herausforderungen und Anforderungen bei der Ausgestaltung ehrenamtlicher Vorstandsämter und beschreibt Ansätze zur Gewinnung, Qualifizierung und Entwicklung von ehrenamtlichen Vereinsvorständen. Ein Serviceteil enthält zudem zahlreiche weiterführende Informationen und Materialien. Das Thema wird dabei mit Blick auf verschiedene Engagementfelder und mit Fokus auf unterschiedliche Zielgruppen dargestellt. Die Publikation ermöglicht so einen umfassenden Einblick in das wichtige Thema der Vereins- und Vorstandsentwicklung. |

*Die Dokumentation steht unter nachfolgendem Link zum Download bereit:
<http://www.b-b-e.de/publikationen/publikationen-sonstige/>*

ABC Pflegeversicherung

Die kostenlose Beratungsbroschüre „ABC Pflegeversicherung“ mit vielen aktuellen Tipps und Ratschlägen für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige ist beim Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. erschienen. Auf über 120 Seiten werden wichtige Begriffe und Gesetze anhand von Beispielen leicht verständlich erklärt. Im ersten Kapitel der Broschüre werden ausführlich die Rechte und Pflichten der Versicherten erläutert. Das zweite Kapitel enthält ein alphabetisches Verzeichnis mit verständlichen Erläuterungen aller Begriffe zum Thema Pflegeversicherung. Im dritten Kapitel werden Praxisbeispiele genannt. Das vierte Kapitel befasst sich mit den Themen Antrags- und Begutachtungsverfahren und im fünften Kapitel werden Antworten auf häufig gestellte Fragen gegeben. |

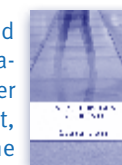


Die Broschüre ist per E-Mail (mit Adressangabe und Betreff ABC Pflegeversicherung) unter bestellung@bsk-ev.org bestellbar.

Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. <Krautheim>: ABC Pflegeversicherung. Praktische Tipps und Ratschläge zur Pflegeversicherung. 2014, 8. Aufl., [Circa 120] S.

Taumel in den Abgrund

Die progressive supranukleäre Blickparese (PSP) ist eine Gehirnkrankheit und extrem seltene, atypische Unterform von Parkinson. Die Tochter einer PSP-Patientin beschreibt den Krankheitsalltag und den fortschreitenden Verfall dieser Betroffenen. Es beginnt mit Taumel, Schwindel, nachlassender Sehfähigkeit, setzt sich fort über Geh-, Kau-, Schluck- und Sprechstörungen. Es gibt keine Heilmittel und kaum Linderung. Die Autorin schildert die Veränderung ihrer Mutter im Verhältnis zu ihrem sie pflegenden Ehemann, zu ihrer Tochter und ihrer Enkelin. Und es geht um die Kämpfe, die in einer solchen Situation mit Ärzt/innen, Krankenkassen, Pflegepersonen zu führen sind. Direkt und doch sensibel stellt die Autorin dar, welche Ängste, Aggressionen aber auch Hoffnungen die Patientin und ihr Umfeld tagtäglich begleiten. Ein trauriges, persönliches Buch über eine schwere seltene Krankheit. |



Fall, Clara: Taumel in den Abgrund. Erfahrungsbericht über die seltene Krankheit PSP, eine bösartige Unterform von Parkinson. CreateSpace Independent Publishing Platform, 2014, 74 S., 978-1501070976

Neue REHADAT-Wissensreihe

Mit einer neuen Wissensreihe will das Informationsangebot REHADAT praxisnah darstellen, wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung oder Erkrankung konkret gestalten lässt. Zielgruppe der Wissensreihe sind in erster Linie Arbeitgeber/innen, betroffene Arbeitnehmer/innen sowie alle Fachleute, die an der beruflichen Teilhabe von Menschen mit Erkrankung oder Behinderung beteiligt sind.

Die erste Broschüre der neuen Wissensreihe trägt den Titel „Wenn die Neuronen Sonderschicht machen. Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Epilepsie gestalten lässt“. Neben Grundinformationen über die Krankheit erfährt der Leser, wie Epilepsie sich auf das Berufsleben auswirken kann. Zum Beispiel ob Arbeitnehmer/innen ihre Arbeitgeber/innen über die Krankheit informieren müssen, wie die Arbeitssicherheit gewährleistet wird oder welche Hilfsmittel eingesetzt werden können. REHADAT ist das zentrale Informationsangebot zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung und ein Projekt des Instituts der deutschen Wirtschaft Köln, das vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert wird. |



Die Broschüre kann kostenlos herunter geladen werden:
<http://www.rehadat.de/wissensreihe/epilepsie.pdf>

Institut der deutschen Wirtschaft e.V. / REHADAT <Köln>; Traub, Patricia: Wenn die Neuronen Sonderschicht machen. Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Epilepsie gestalten lässt. REHADAT Wissensreihe. Ausgabe 01. 2014, 94 S.

Krebs gemeinsam bewältigen

Die Diagnose Krebs erschüttert, trifft den Betroffenen bis ins Mark: Auf einmal ist alles anders. Die Belastungen, Ängste, das Wechselspiel der Gefühle fordern jedoch nicht nur die Patient/innen – auch Partner/innen, Familie, Freundinnen und Freunde kommen im Verlauf der Erkrankung immer wieder an den Rand ihrer Belastbarkeit. Eigene Grenzen anzuerkennen und auch zu setzen, wird von ihnen aber oft als Versagen, als unzulässiger Egoismus empfunden – verbunden mit Scham- und Schuldgefühlen. Auch die Helfer/innen benötigen daher Hilfe, Unterstützung, Entlastung. Hier setzt der Ratgeber von Katja Geuenich an: Die Psychoonkologin zeigt Wege auf, wie die Helfer/innen sich immer wieder „in Kontakt mit sich selbst“ und mit Patient/innen bringen können – denn Selbsthilfe und Hilfe für die Patientin / den Patienten gehen Hand in Hand. Beides erfordert eine beständige innere Achtsamkeit der Helfenden als Grundlage – auch weil „Helfen“ im Rahmen einer Krebserkrankung ein sich kontinuierlich verändernder und ganz individueller Prozess ist.

In fünf aufeinander aufbauenden Schritten – jeweils an Beispielen erklärt, durch Übungen unterstützt – erlernen Angehörige, Freundinnen und Freunde, wie sie den gemeinsamen Weg mit dem Betroffenen bewältigen können, ohne sich selbst zu vernachlässigen und ohne eigene Ressourcen gänzlich aufzubauchen. |



Geuenich, Katja: Krebs gemeinsam bewältigen. Schattauer GmbH. Stuttgart 2013, 174 S., mit 15 Abb., 4 Tab. u. 27 Übungsbögen, 978-3-7945-2989-6

Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen

Es ist eine Herausforderung für jede Familie, Erziehungsverantwortung und Erwerbstätigkeit miteinander zu vereinen. Wenn ein Kind mit Behinderung in der Familie lebt, stellen sich Fragen der Vereinbarkeit in zugespitzter Form. Die Studie stellt die Situation von Frauen dar, die die Betreuung eines behinderten Kindes mit einer Berufstätigkeit in Einklang bringen müssen. Es werden Faktoren beschrieben, welche die Vereinbarkeit und den Wiedereinstieg beeinträchtigen und befördern können. Dazu werden Handlungsempfehlungen entwickelt, wie Frauen mit besonderen Herausforderungen im beruflichen Wiedereinstieg angemessen unterstützt werden können und die Situation von Familien, in denen Kinder mit Behinderungen leben, verbessert werden kann. Die Studie entstand im Rahmen eines Projektes des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). |



Bestellungen unter: <http://www.bvkm.de/recht-und-politik/rechtsratgeber>

Das Demenz-Buch

Immer mehr Menschen kommen in die Situation, ein erkranktes Familienmitglied oder den/die Lebenspartner/in pflegen zu müssen oder zu wollen. Auch die Autorin des Buches hat sich entschieden, ihren erkrankten Ehemann selbst zu pflegen. Frei von Betroffenheitspathos hat sie in den zwölf Jahren der Pflege ein zupackendes, höchst praktisches Buch geschrieben. Sie geht auf alle erdenklichen Situationen im Alltag mit dem dementen Menschen würdevoll und zugleich ungeschönt ein. Die Ratschläge sind gut umsetzbar und inspirierend, die zahlreichen Fallgeschichten zeigen auch humorvolle und leichte Aspekte. Beschrieben wird der gesamte Krankheitszyklus: von den ersten Anzeichen und der Diagnose über sämtliche Momente des Alltags bis hin zur intensiven Pflegebedürftigkeit. |



Caughey, Angela: Das Demenz-Buch. Praktische und persönliche Ratschläge für pflegende Angehörige und professionelle Helfer. Schattauer GmbH. Stuttgart 2015, 280 S., 978-3-7945-3086-1

BAGSO-Positionspapier zur kommunalen Seniorenpolitik

„Lokale Seniorenpolitik vor großen Herausforderungen“ lautet ein neues Positionspapier der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO). Es handelt sich dabei um zehn Thesen zu dem von der Bundesregierung in Auftrag gegebenen Siebenten Altenbericht „Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften“. Subsidiarität, bürgerschaftliches Engagement und Partizipation stellen markante Eckpunkte der Thesen dar. Die BAGSO warnt dabei vor einer Instrumentalisierung des bürgerschaftlichen Engagements im Namen der Idee sorgender Gemeinschaften: „Die Altenberichtscommission wird deshalb den schmalen Grat zwischen einem bürgerschaftlichen Engagement für sorgende Gemeinschaften und einer Instrumentalisierung der Freiwilligenarbeit genau definieren müssen.“ |

Positionspapier unter: http://www.bagso.de/fileadmin/Aktuell/Positionen/2014/BAGSO_Positionspapier_Lokale_Seniorenpolitik.pdf

Pflege, bürgerschaftliches Engagement und ländlicher Raum

Die Online-Dokumentation enthält Vorträge und Erkenntnisse aus dem Fachworkshop „Pflegeergänzende Unterstützungs- und Infrastrukturangebote im ländlichen Raum. Perspektiven, Herausforderungen und Grenzen des bürgerschaftlichen Engagements“. An der Veranstaltung des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. hatten im Mai 2014 rund 70 Vertreter/innen aus Bund, Ländern, Kommunen, Wohlfahrtsverbänden, Wissenschaft und Forschung sowie (kommunalen) Einrichtungen teilgenommen. Diskutiert wurden Perspektiven, Herausforderungen und Grenzen des bürgerschaftlichen Engagements im Umfeld von Pflege sowie Handlungsoptionen und Lösungsansätze. Der Fachworkshop wurde im Rahmen des Projektes „Bürgerschaftliches Engagement im Umfeld von Pflege“ durchgeführt. |

Dokumentation unter: http://www.deutscher-verein.de/pdf/Dokumentation_Pflegeergaenzende_Unterstuetzung_und_Infrastrukturangebote_im_aendlichen_Raum

10 Jahre IQWiG

Anlässlich seines 10-jährigen Jubiläums hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) eine knapp 70-seitige Broschüre herausgegeben. Das Heft dokumentiert und reflektiert die Arbeit der vergangenen Dekade. Aufgabe des IQWiG ist es, die Vor- und Nachteile medizinischer Leistungen für Patientinnen und Patienten objektiv zu überprüfen. Dazu erstellt das Institut fachlich unabhängige, evidenzbasierte Gutachten beispielsweise zu Arzneimitteln, nichtmedikamentösen Behandlungsmethoden, Verfahren der Diagnose und Früherkennung sowie Behandlungsleitlinien. Zudem werden allgemeinverständliche Gesundheitsinformationen für alle Bürgerinnen und Bürger herausgegeben. |

Die Broschüre „10 Jahre IQWiG“ kann als Druckfassung beim IQWiG bestellt oder als PDF von der Internetseite heruntergeladen werden:
https://www.iqwig.de/download/Broschuere_10_Jahre_IQWiG_2004-2014.pdf

Mehr Mensch! Gegen die Ökonomisierung des Sozialen

Kindergärten, Krankenhäuser oder Pflegeheime – nicht einmal hier macht der kalte Ökonomismus halt. Wo der Mensch jedoch zum Humankapital verkommt, wo jeder seines Glückes Schmied sein soll und der Mehrwert zum wichtigsten Wert wird, muss die Menschlichkeit zwangsläufig auf der Strecke bleiben. Soziales kann so nicht funktionieren. Ulrich Schneider, seit Jahrzehnten einer der führenden Manager und Lobbyisten in der Sozialwirtschaft, weiß, wovon er redet, und fordert einen Wertewandel. Eine entlarvende Erzählung, glänzende Analyse und zugleich knallharte Abrechnung mit einem neoliberalen Zeitgeist und seinen Mythen. |

Schneider, Ulrich: *Mehr Mensch! Gegen die Ökonomisierung des Sozialen.* Westend Verlag, Frankfurt/M. 2014, 160 S., 978-3-86489-079-6



Internet

gesundheitsinformation.de hat ein neues Gesicht

Was kann ich bei Heuschnupfen tun? Wer im Internet nach einer Krankheit oder Behandlung sucht, fühlt sich von der Vielzahl der Angebote schnell überfordert. Kompakte und verlässliche Antworten auf gesundheitliche Fragen gibt es seit acht Jahren auf [gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de). Der Themenkatalog des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) ist mittlerweile so gewachsen, dass eine umfassende Neustrukturierung des Portals nötig war.

Mit dem Relaunch hat das Institut die Struktur und viele Themen der Internetseite umfassend überarbeitet, Handhabung und Optik verbessert. Die Seite ist zudem zugänglich für technische Hilfsmittel, mit denen sich zum Beispiel Menschen mit Sehbehinderung Inhalte vorlesen lassen können. Alle Texte können auch komfortabel mit einem Smartphone oder Tablet abgerufen werden und passen sich flexibel dem jeweiligen Gerät an. |

Internetseite: <http://www.gesundheitsinformation.de>



Wegweiser Bürgergesellschaft überarbeitet

Der Wegweiser Bürgergesellschaft der Stiftung Mitarbeit erscheint in einem rundum erneuerten Gewand. Eine neue dreiteilige Struktur vermittelt dabei die inhaltlichen Kernbereiche des Internetangebotes. Der Bereich „Mitgestalten“ versammelt alle Informationen zu Engagement und Ehrenamt, der Bereich „Mitentscheiden“ widmet sich Partizipation und Politik. Und im Bereich „Mitteilen“ finden sich die tagesaktuellen Datenbanken, Meldungen aus der Bürgergesellschaft sowie der eNewsletter und ein (Autor/innen-)Archiv.

Die Stiftung Mitarbeit hat sich die Demokratieentwicklung von unten zur Aufgabe gemacht. Ziel der Arbeit ist es, Engagement und Beteiligung in unserer Gesellschaft umfassend zu ermöglichen und dazu beizutragen, eine alltagstaugliche Beteiligungskultur in allen gesellschaftlichen Bereichen zu etablieren. |

Den neuen Wegweiser Bürgergesellschaft finden Sie unter:
<http://www.buergergesellschaft.de>



SHILD-SELBSTHILFEFORSCHUNG

Ergebnisse der Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) fördert seit November 2012 das Projekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD). Die Studie wird durchgeführt vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln in Kooperation mit Akteur/innen der Selbsthilfe (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. [DAG SHG] / Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen [NAKOS], Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. [BAG SELBSTHILFE], Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband e.V. [DPWV], Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. [DHS] und andere).

Im ersten empirischen Studienabschnitt (03/2013 bis 06/2014) wurde auf Basis von Literaturanalysen, Fragebogenerhebungen mit Vertreter/innen von 1.192 Selbsthilfegruppen (SHG), 243 Selbsthilfeorganisationen (SHO) und 144 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (SHU) sowie 75 qualitativen Expert/inneninterviews in SHG, SHO und SHU und mit Stakeholdern der Selbsthilfe eine umfassende Struktur- und Bedarfsanalyse durchgeführt. Im Folgenden stellen wir ausgewählte Ergebnisse vor. Weitere

Informationen und Ergebnisse sind im Internet unter www.uke.de/shild/ einzusehen.

Ziele und organisatorische Herausforderungen von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen

Wie seit Beginn der Selbsthilfe dominieren bei den Selbsthilfegruppen Ziele wie Hilfe bei der Krankheitsbewältigung (> 90 %), Wissenssteigerung und Einstellungsänderung bei anderen Betroffenen und Familienmitgliedern sowie die Kooperation mit Fachleuten (> 80 %). Diese Ziele werden nach Selbsteinschätzung der Gruppensprecher/innen in der Größenordnung von 60 bis 90 Prozent auch gut erreicht. Dagegen gelingt die von fast allen genannte Mitgliedergewinnung nur 28 Prozent der SHG und 26 Prozent der SHO gut bis sehr gut. Die Aktivierung von Mitgliedern gestaltet sich noch schwieriger: nur 20 Prozent der SHG und 15 Prozent der SHO geben hier eine positive Einschätzung wieder. Die Selbsthilfeorganisationen verfolgen im Vergleich zu den Selbsthilfegruppen deutlich mehr nach außen gerichtete Ziele und sind hier nach eigener Einschätzung durchaus erfolgreich (32-84 %, je nach Einzelziel). Als größte Herausforderungen werden neben der bereits angesprochenen Mitgliedergewinnung und -aktivierung unter anderem genannt, die

Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungen zu erhöhen, im Sinne der Betroffenen verändernd auf Krankenhäuser und Ärzteschaft einzuwirken, das Ziel der Beteiligung von Migrant/innen umzusetzen. Bei letzterem schätzen sich allerdings weniger als 10 Prozent erfolgreich ein.

Die Einschätzung der Stakeholder

Im Ergebnis der qualitativen Interviews wird die Selbsthilfe von ihren Kooperationspartner/innen übereinstimmend als wichtige Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem und als legitime Interessenvertretung von Betroffenen akzeptiert. Aufgrund ihres hohen Vernetzungsgrades und ihres indikationsspezifischen Erfahrungswissens werden die Selbsthilfef Vertreter/innen als Expert/innen gesehen und anerkannt.

Finanzielle Situation der Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen

Fast 90 Prozent der Selbsthilfeorganisationen und etwa drei Viertel aller Selbsthilfegruppen nutzen finanzielle Hilfen von Kranken- und Pflegekassen. Private Spenden oder Mittel von Stiftungen sind für 75 Prozent der SHO eine wichtige Einnahmequelle (SHG: 28 %). Förderungen durch die öffentliche Hand nutzen 39 Prozent der SHO und 35 Prozent der SHG. Die Antragsverfahren der Selbsthilfeförderung werden von den SHO zwar als aufwendig erlebt, von zwei Dritteln aber auch als gerecht und angemessen eingeschätzt. Die Summe der gesamten

jährlichen Einnahmen liegt bei den befragten SHO im Durchschnitt bei 210.000 Euro, davon 81.000 Euro nur aus Mitgliedsbeiträgen. Allerdings bewertet nur ein Drittel der SHO die finanziellen Mittel als bedarfsdeckend. Die SHG-Sprecher/innen beurteilen ihre finanzielle Situation positiver: von ihnen sehen zwei Drittel ihren Bedarf mit den verfügbaren Mitteln gedeckt. Im Durchschnitt stehen einer SHG 1.760 Euro / Jahr zur Verfügung, wovon rund 390 Euro aus Beiträgen der Mitglieder stammen. Insgesamt nutzen deutlich mehr Selbsthilfeorganisationen als Selbsthilfegruppen die verschiedenen finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten, insbesondere die der privatwirtschaftlichen Mittelakquise (SHO: 26 %, SHG: 5 %).

Kooperationen und politische Beteiligungsmöglichkeiten von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen

Die von über 80 Prozent der Selbsthilfeorganisationen am häufigsten genannten Kooperationspartner/innen sind Dachverbände der Selbsthilfe, Krankenhäuser, Kranken- und Pflegekassen sowie die Medien, während bei den Selbsthilfegruppen die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen mit knapp 90 Prozent aller Nennungen an erster Stelle stehen. Seitens der SHO ist ihre internationale Einbindung hervorzuheben: Die Hälfte aller beteiligten SHO ist mit ausländischen Patient/innenorganisationen oder europäischen / internationalen Dachverbänden vernetzt.

Trotz vieler Beispiele guter Zusammenarbeit wird die Kooperationsbereitschaft von Arztpraxen, Krankenhäusern, Krankenkassen und anderen Selbsthilfeorganisationen / Selbsthilfegruppen unterschiedlich beurteilt. Positive Bewertungen sind geringfügig häufiger als negative. Die Stakeholder betonen in den Interviews die positiven Aspekte. Sie bezeichnen die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen als „partnerschaftlich“, „sich gegenseitig befruchtend“ und „transparent“. In der konkreten Zusammenarbeit werden die Selbsthilfegruppen als „wichtiger Bestandteil“ wahrgenommen, vor allem aufgrund ihrer „Authentizität“ haben ihre Beiträge und Argumente ein hohes Gewicht. Eine mittelmäßige bis schlechte Bewertung erfahren die Beteiligungsmöglichkeiten der SHO und SHG an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen: nur circa 15 Prozent beurteilen diese gut bis sehr gut; 29 Prozent der SHG-Sprecher/innen trauen sich eine Einschätzung gar nicht erst zu (SHO: 5 %). In diesem Kontext fordert die große Mehrheit der SHO die vollständige Kosten- und Aufwandsentschädigung für Patientenvertretungen sowie fachliche Unterstützung zum Beispiel durch wissenschaftliche Referent/innen. 58 Prozent der Selbsthilfeorganisationen fordern zudem ein vollständiges Stimmrecht auf Landesebene und im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), nur drei Prozent stehen dieser Forderung grundsätzlich ablehnend gegenüber.

Perspektive der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (SHU)

Die Einschätzungen der Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen decken sich mit den Einschätzungen der Sprecher/innen von Selbsthilfegruppen, dies drückt ihre Nähe zu den Selbsthilfegruppen und die guten Kenntnisse über deren Arbeit und Probleme aus.

Die Ziele und Kernaufgaben der SHU wie Klärung der Anliegen, Anleitung von und Vermittlung in SHG, Vernetzung der SHG, Kooperation mit Fachleuten und die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas werden aus Sicht der Mitarbeiter/innen gut erreicht. Die Beteiligung von Betroffenen beziehungsweise von Patient/innen im Gesundheitswesen zu stärken, gelingt dagegen eher weniger. Hervorzuheben ist die sehr positive Einschätzung der Arbeitszufriedenheit. Die Mitarbeiter/innen erfahren hohe Wertschätzung und Anerkennung durch die Selbsthilfegruppen, starken Rückhalt durch ihre jeweiligen Träger, weitgehend freie Gestaltungsspielräume und eine gute Einbindung in die kommunalen Versorgungsstrukturen (alle Aspekte mindestens 90 % Zustimmung). Weniger positiv werden die personelle und materielle Ausstattung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen beurteilt, jede/r vierte Mitarbeiter/in fühlt sich zudem durch Arbeitsplatzunsicherheit belastet.

Ausblick: SHILD-Modul 3 „Wirkungen der Selbsthilfe“

In einem weiteren Studienabschnitt (07/2014 bis 06/2017) werden die Wirkungen der Selbsthilfe auf der Mikroebene quantitativ-empirisch in vier Indikationsgruppen analysiert: Diabetes Mellitus Typ 2 (als häufige Erkrankung), Prostatakarzinom (als onkologische Erkrankung von Männern), Multiple Sklerose (im Grenzbereich zu den seltenen Erkrankungen, die häufiger Frauen als Männer betrifft) und Angehörige von Demenzerkrankten. Untersucht wird, in welchen Aspekten sich Betroffene in Selbsthilfegruppen von Betroffenen außerhalb der Selbsthilfegruppen unterscheiden, wobei die jeweiligen Gruppen zusätzlich indikationsspezifische Wirkungen analysiert werden.

Die Wirkungen der Selbsthilfe auf Meso- und Makroebene werden durch qualitativ-ethnografische Untersuchungen zur Mitwirkung der Selbsthilfebewegung in Gesundheitspolitik (G-BA) und Selbstverwaltung erforscht. |

Silke Werner, Stefan Nickel, Olaf von dem Knesebeck, Marie-Luise Dierks, Gabriele Seidel, Jan Weber, Silke Kramer, Marius Haack, Frank Schulz-Nieswandt, Francis Langenhorst, Christopher Kofahl

Kontakt:

E-Mail: s.werner@uke.de

Internet: <http://www.uke.de/shild>

Das afgis-Qualitätslogo



Die hohe Zahl der Internetnutzerinnen und -nutzer und die Akzeptanz des Internets als am häufigsten genutzte Quelle zu Gesundheitsthemen treffen auf eine nicht überschaubare Zahl von Angeboten. Die Nutzer/innen von Gesundheitsdienstleistungen brauchen als Grundlage für selbstbestimmte Entscheidungen jedoch qualifizierte und verlässliche Gesundheitsinformation. Die Frage nach der Qualität der Gesundheitsinformation im Internet ist eng verbunden mit der Frage, ob diese brauchbar und verständlich ist.

Was ist afgis?

Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem entstand 1999 aus einer Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit. Der Verein afgis e.V. wurde 2003 mit dem Zweck gegründet, Qualitätssicherung von Informationen im Internet zu fördern und die Vergabe eines Prüfsiegels zu organisieren. Afgis versteht sich als Qualitäts- und Qualifizierungsnetzwerk. Es beteiligte sich auch an den internationalen Diskussionen zur Entwicklung transparenter Qualitätsmerkmale für Information im Internet.

Wen und was prüft afgis?

Auf nationaler Ebene wurden bereits 2002 die afgis-Transparenzkriterien entwickelt, die – als nachprüfbar Bestandteile – die Basis für ein Qualitätsprüfungsverfahren von Gesundheitsinformationen im Internet bildeten. Um die Prüfung durchführen zu können und die Ergebnisse allgemein zugänglich abzubilden, wurde eine Datenbank entwickelt. Das Verfahren ging 2005 in den Regelbetrieb über. Das afgis-Qualitätslogo kennzeichnet seitdem Internetangebote, die hochwertige Gesundheitsinformation bereithalten.

Für diese zehn Aspekte fordert afgis Transparenz:

1. Anbieter
2. Ziel, Zweck und angesprochene Zielgruppe(n)
3. Autor/innen und Datenquellen der Information
4. Aktualität der Daten
5. Möglichkeit für Rückmeldungen seitens der Nutzer/innen
6. Qualitätssicherung
7. Trennung von Werbung und redaktionellem Beitrag
8. Finanzierung und Sponsoren
9. Kooperationen und Vernetzung
10. Datenschutz.

Kriterien wie „Finanzierung und Sponsoren“ oder „vollständige Anbieterinformation“ sind scheinbar selbsterklärend, die für die Nutzer/innen wichtige Information erschließt sich oft erst im Detail. Es sollte nachvollziehbar sein, was ein Angebot bezweckt und an wen es sich wendet. Sind die Informationen kostenpflichtig oder müssen sich

Nutzer/innen anmelden? Seiten für medizinische Fachpersonen werden inhaltlich und sprachlich anders gestaltet sein als Angebote, die sich auch an medizinische Laien wenden. Oft sind Gesundheitsinformationen der Einstieg für Portale zum Vertrieb von Gesundheitsprodukten. Die strenge Trennung von Werbung und redaktionellem Beitrag muss hier eingehalten werden.

Von afgis zertifizierte Portale informieren zum beruflichen Hintergrund und zur Qualifikation der Autor/innen und Redakteur/innen und bestätigen, dass sie neutral und unabhängig arbeiten. Interessenkonflikte der Autor/innen werden erfasst und angegeben. Die Bundeszahnärztekammer beispielsweise erklärt im Impressum, dass sie potenzielle Interessenkonflikte überprüft und keine Autor/innen an der Erstellung der Information beteiligt sind, die potenzielle Interessenkonflikte aufweisen. Die verwendeten Quellen sollen gültig sein und einer fachlichen Beurteilung standhalten. Sie werden im Text nachgewiesen. Ebenso wichtig sind Angaben dazu, wann ein Beitrag erstellt oder aktualisiert wurde. Das medizinische Wissen verändert und erweitert sich laufend. Die Redaktion soll das Angebot auf dem neuesten Stand halten. Dazu gehört die schnelle Aktualisierung, wenn sich Wichtiges ändert. Anbieter, die die afgis-Kriterien erfüllen, arbeiten transparent und informieren über die redaktionellen Prozesse. Sie halten die aktuellen Datenschutzregeln ein und ermöglichen ihren Nutzer/innen die Kontaktaufnahme.

Ein-Klick-Lösung

Für das Qualitätslogo des Aktionsforums Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. bewerten Prüferinnen und Prüfer die Verfahren, mit denen Anbieter/innen Informationen für ihren Internetauftritt erstellen und veröffentlichen (Prozessqualität). Dabei werden die Internetangebote entlang der Qualitätskriterien geprüft. Wenn die formalen Kriterien erfüllt sind, wird das Angebot zertifiziert. Das afgis-Qualitätslogo informiert die Besucherinnen und Besucher des entsprechenden Internetauftritts mit Monats- und Jahresangabe über sein Ablaufdatum. Es gilt für ein Jahr und wird nicht verlängert, wenn die Bedingungen zwischenzeitlich nicht mehr erfüllt werden. Beim Klick auf das Logo öffnet sich der Eintrag in der afgis-Transparenzdatenbank. Dort sind die Belege zu den Transparenzkriterien als Links auf die Anbieterseite hinterlegt, unter denen die Nutzer/innen die gewünschte Information finden können. Um ein unabhängiges und neutrales Verfahren zu gewährleisten, wird die Prüfung durch ein von afgis e.V. beauftragtes Unternehmen durchgeführt und überwacht. Die Prüfer/innen werden von afgis e.V. qualifiziert.

Mit den afgis-Kriterien können Internetnutzerinnen und -nutzer auch (andere) nicht zertifizierte Gesundheitsinformationen im Internet beurteilen. Auf der afgis-Internetseite gibt es außerdem die Möglichkeit, das Qualitätslogoverfahren unverbindlich auszuprobieren. Kosten fallen erst an, wenn das eigene Internetangebot verbindlich zur Prüfung angemeldet wurde.

Neben dem Qualitätsprüfungsverfahren ist afgis gemeinsam mit anderen Initiativen an der Erarbeitung weiterer Standards für Informationen im Internet beteiligt. Mit der Initiative „Regeln der Partnerschaft“ will der Verein die Qualität sozialer Netzwerke im Internet erhöhen.

Auf Workshops und Expertentreffen werden wichtige Fragen thematisiert: „Gute Selbsthilfe-Websites – wie geht das?“ (2013), „Gesundheit als Applikation – Medical Apps in der Diskussion“ (2012), „Konkurrenz – Koexistenz

– Kooperation / Selbsthilfe im Web 2.0“ (2012), „Ethik und Web 2.0“ (2011), „Web-2.0.-Anwendungen in der Medizin“ (2011), „Wie medizinische Inhalte im Internet validieren?“ (2010), „Web 2.0: Chancen und Risiken sozialer Netzwerke“ (2010), „Nutzerkompetenz stärken“ (2009).

In Zusammenarbeit mit der NAKOS, der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, wird eine Workshop-Reihe für Selbsthilfeorganisationen fortgesetzt. Dabei werden diese Einrichtungen kostengünstig auf das Qualitätsprüfungsverfahren vorbereitet und eine Live-Qualitätsprüfung angeboten. Der nächste Workshop ist für den 20. März 2015 in Hannover geplant. |

Evelyn Hohmann
afgis e.V., Hannover
Internet: <http://www.afgis.de>



BERLIN, IM NOVEMBER 2014

Berliner Erklärung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Internet: Aufruf für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit

Für viele Aktive in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist das Internet zu einem zentralen Informations- und Kommunikationsmedium geworden. Auf der Internetseite wird über die eigene Gruppe oder Selbsthilfefeuervereinigung und ihre Aktivitäten informiert, im eigenen Forum zur Online-Selbsthilfe eingeladen und es werden Soziale Netzwerke genutzt, um auf sich aufmerksam zu machen. Über eigens eingerichtete Datenbanken kann nach der passenden Gruppe gesucht werden. Das Internet bietet vielfältige Chancen und eine zeitgemäße Ergänzung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe vor Ort.

Menschen, die von Erkrankungen oder besonderen Lebensumständen betroffen sind, profitieren von der Präsenz der Selbsthilfe im Internet. Sie nutzen das Medium, um Informationen zu Erkrankungen aus Betroffenen- und Angehörigen-Sicht zu erhalten, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen und sich direkt im Internet auszutauschen.

Alle diese selbsthilfebezogenen Aktivitäten bedeuten jedoch, dass vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten in einem letztlich öffentlichen Bereich, dem Internet, verhandelt werden. Zudem sind Gesundheitsinformationen nach deutschem Datenschutzrecht besonders schützenswerte Informationen. Deshalb ergeben sich für alle internetbasierten Formen der Selbsthilfe besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre.

Die Beteiligten müssen sich darauf verlassen können, Internetseiten der Selbsthilfe anonym besuchen zu können und auch in Selbsthilfeforen offen über ihre Situation zu berichten, ohne dass ihnen daraus Nachteile entstehen – weder aktuell, noch zukünftig.

Deswegen setzen wir uns für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit bei Selbsthilfeaktivitäten im Internet ein. Wir wollen selbst unsere besondere Aufmerksamkeit darauf richten:

- als Aktive in der Selbsthilfe und in der Selbsthilfeunterstützung bei unseren internetbasierten Aktivitäten auf den Schutz der Privatsphäre der Nutzer/innen zu achten,
- uns über die gesetzlichen Erfordernisse des Datenschutzes zu informieren und diese in unseren internetbasierten Selbsthilfeangeboten umzusetzen,
- bei der Auswahl für neue technische Anwendungen zu prüfen, welche Auswirkungen diese auf den Datenschutz haben und uns für besonders sichere Lösungen zu entscheiden,
- dem Prinzip der Datensparsamkeit zu folgen, von den Nutzer/innen unserer Angebote so wenig persönliche Daten wie möglich zu erfassen und keine unnötigen personenbezogenen Daten zu veröffentlichen,
- persönliche Daten von Nutzer/innen unseres Internetangebots nicht an Dritte weiterzugeben und den Einsatz von Anwendungen zu vermeiden, die mit einer Nachverfolgung und Auswertung ihrer Internetaktivitäten durch Dritte einhergehen („Tracking“),
- die Sicherheit der personenbezogenen Daten der Nutzer/innen unseres Internetangebots zu schützen, unser Angebot bei einem sicheren Anbieter bzw. auf einem sicheren Server zu hosten und die Software regelmäßig zu aktualisieren,
- die Nutzer/innen unseres Angebots darüber zu informieren, wie wir mit ihren Daten umgehen und welche Datenschutzmaßnahmen sie selbst umsetzen können.

Wir sind der festen Überzeugung, dass das Vertrauen, das sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe in ihrer Geschichte erarbeitet hat, nur dann in der Zukunft bewahrt werden kann, wenn der Schutz der Privatsphäre und die Vertraulichkeit der Selbsthilfeaktivitäten auch bei den internetbasierten Formen der Selbsthilfe ein zentrales Ziel sind.

Mit diesem Aufruf startet die NAKOS gemeinsam mit SEKIS Berlin eine Initiative, um einen gemeinsamen Prozess der Selbstverpflichtung zum Datenschutz und zur Datensparsamkeit für internetbasierte Formen der Selbsthilfe in Deutschland anzuregen. |

Kontakt und Rückmeldungen an:
Jutta Hundertmark-Mayser, E-Mail: jutta.hundertmark@nakos.de
Karin Stötzner, E-Mail: stoetzner@sekis-berlin.de

KOMPAKT

10 Jahre G-BA – 10 Jahre Patientenbeteiligung gemäß § 140 f SGB V

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) feierte 2014 sein zehnjähriges Bestehen. Das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen wurde am 13. Januar 2004 konstituiert und hat bislang mehr als 1.500 Beschlüsse zur Ausgestaltung des GKV-Leistungskataloges gefasst, unter anderem in den Bereichen Arzneimittel, Prävention, Rehabilitation und Qualitätssicherung.

Der G-BA wird von den vier großen Spitzenorganisationen der Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen gebildet: der Kassenärztlichen und Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und dem GKV-Spitzenverband. Neben diesen vier Trägerorganisationen sind Patientenvertreter/innen antrags- jedoch nicht stimmberechtigt an allen Beratungen beteiligt.

Für die Patientenvertretung im G-BA zog Ursula Helms (DAG SHG) Bilanz: „Vor zehn Jahren wurde nicht nur der G-BA geschaffen, sondern erstmals auch eine Beteiligung von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen in denjenigen Fragen gesetzlich vorgeschrieben, die die Versorgung betreffen. Seitdem verstehen wir als wesentliche Aufgabe die Herausarbeitung der Patientenbelange bei Beratungen, Entscheidungen und Richtlinien. Wir legen den Fokus auf alters-, geschlechts- und lebenslagenspezifische Belange von Patientinnen und Patienten, auf die Stärkung von Patientensicherheit und auf eine gelebte Patientenorientierung.“ |

Die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss hat aus Anlass des Jubiläums die Broschüre „Wir geben Patientinnen und Patienten eine Stimme – 10 Jahre Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss“ herausgegeben. Sie kann als barrierefreies PDF-Dokument angesehen oder heruntergeladen werden unter:
<http://www.patient-und-selbsthilfe.de/mitreden/wer/>

Initiative „Engagierte Stadt“ wird auf den Weg gebracht

Das Bundesfamilienministerium will noch in diesem Jahr eine Initiative mit dem Titel „Engagierte Stadt“ starten. Ziel des geplanten Förderprogrammes sei es, für das bürgerschaftliche Engagement in den Städten „Organisationsformen zu finden, die neue Vernetzungsmöglichkeiten böten“, berichtete die Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), Elke Ferner (SPD), im Unterausschuss Bürgerschaftliches Engagement des Deutschen Bundestages. Es sollen bis zu 50 Standorte mit einem Gesamtvolumen von bis zu drei Millionen Euro über zunächst drei Jahre gefördert werden. Die Hälfte der Mittel kommt aus dem Bundeshaushalt und die andere Hälfte von engagementfördernden Stiftungen, die die Initiative mittragen. Bewerben mit einer Idee zur Förderung des freiwilligen Engagements in ihrer Kommune können sich ausschließlich bereits bestehende zivilgesellschaftliche Träger- und Mittlerorganisationen für Engagement aus Städten und Gemeinden mit einer Einwohnerzahl zwischen 10.000 und 100.000 Einwohnern. Der Ausschreibungsbeginn ist für Januar 2015, der Auswahlprozess für Mai 2015 vorgesehen, ab September 2015 soll die Förderung starten. |

Weitere Informationen finden Sie bald unter: <http://www.engagiertestadt.de>

BMFSFJ

Engagementpreis soll „Preis aller Preise“ werden

Das Bundesfamilienministerium will den Deutschen Engagementpreis zu einem „Preis aller Preise“ weiterentwickeln: Wer mit einem Einzelpreis ausgezeichnet wurde, soll automatisch in die Vorauswahl für den Deutschen Engagementpreis kommen. Außerdem sollen künftig alle Kategorien dotiert werden. Darüber berichtete die Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), Elke Ferner (SPD), dem Unterausschuss Bürgerschaftliches Engagement des Deutschen Bundestages am 24. September 2014. Den Vorschlag der Aktiven Bürgerschaft, den Preis ganz durch eine Festveranstaltung zu ersetzen, zu der einmal im Jahr alle Ehrenamtspreisträger eingeladen würden, hat das Ministerium mit der Begründung abgelehnt, der Deutsche Engagementpreis erfreue sich großer Akzeptanz. Voraussichtlich soll er ab 2015 in neuer Form vergeben werden. |

(Quelle: bürgerAktiv, Nachrichtendienst Bürgergesellschaft, Ausgabe 150, Oktober 2014)

http://www.bundestag.de/blob/335280/6c181065e8492250846d8470031bf811/5_sitzung_kurzprotokoll_oeff-data.pdf

Generali Engagementatlas 2015

Empirische Daten zu Anzahl, Profil, Ausstattung und Wirkung von Engagement unterstützenden Einrichtungen in Deutschland bietet der neue Generali Engagementatlas 2015. Demnach gibt es bundesweit rund 3.400 derartige Anlaufstellen – in großer Vielfalt und regional unterschiedlich verteilt. Neben Freiwilligenagenturen, Seniorenbüros und Mütterzentren werden darin unter anderen auch 338 Selbsthilfekontaktstellen aufgeführt.

Der Studie zufolge klagt die große Mehrheit der engagementunterstützenden Einrichtungen über finanzielle und personelle Engpässe. Die Studie wirke auf den ersten Blick beeindruckend, auf den zweiten Blick gebe sie Anlass zur Sorge, so der Vorstandsvorsitzende der Generali Deutschland Holding, Dietmar Meister. Nur wenige der Einrichtungen arbeiteten auf einer gesicherten Grundlage. „Sie leisten oft Erstaunliches unter schwierigen Bedingungen.“

Aus den Ergebnissen leitet der Generali Zukunftsfonds Handlungsempfehlungen ab. So müsse die vorherrschende, auf einzelne Einrichtungstypen bezogene Projektförderung beendet werden. Die einzelnen Kommunen und Regionen müssten Mittel zur Verfügung stellen, damit vor Ort mit allen Akteuren nachhaltige Engagementstrategien und eine wirksame Engagementstruktur mit gemeinsam festgelegten Prioritäten und Aufgaben aufgebaut werden könne.

Der Engagementatlas basiert auf einer Erhebung des Instituts für sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB). Neben den quantitativen Ergebnissen über Anzahl und Verteilung der unterschiedlichen Einrichtungstypen liefert die Studie auch Auswertungen von Angaben aus 655 Fragebögen und Informationen über Leistungsbereiche, Zielgruppen, Ressourcenausstattung und Budgets der Engagement unterstützenden Einrichtungen. |

(Quelle: Generali Zukunftsfonds, Pressemitteilung, 5.11.2014)

Weitere Informationen und Engagementatlas 2015 zum Download:

<http://zukunftsfonds.generali-deutschland.de/online/portal/gdinternet/zukunftsfonds/content/314342/1064878>



Studie: Engagement in Vereinen sinkt

Die Zahl der Vereine in Deutschland hat sich seit 1970 auf 600.000 vervielfacht. Zugleich sinken jedoch seit Jahren die Mitgliederzahlen stetig. Aktuell sind noch 44 Prozent der Bevölkerung Mitglied in einem Verein, 1990 waren es immerhin noch 62 Prozent. Dies ist das Ergebnis einer Untersuchung der BAT-Stiftung für Zukunftsfragen, für die über 3.000 Bundesbürger ab 14 Jahren repräsentativ befragt wurden. In Selbsthilfegruppen engagieren sich demnach rund zwei Prozent der Deutschen. Bei der Verteilung nach Vereinstypen zeigt sich deutlich die große Beliebtheit der Sportvereine. Jeder fünfte Bundesbürger verbringt dort einen Teil seiner Freizeit. Aber auch Hobby- und Interessenvereine begeistern viele Bürger – von Musik- und Gesangsvereinen über Kleingarten- und Tierzüchtervereine bis hin zu Kegelklubs. Probleme, ihre Mitgliedszahlen stabil zu halten, haben nicht nur die politischen Vereine, auch die karitativen, humanitären, Umwelt- oder Tierschutzvereine stehen vor ähnlich großen Herausforderungen. |

(Quelle: Stiftung für Zukunftsfragen, Forschung aktuell, 254, 35. Jg., 16.4.2014)

Weitere Informationen unter:

<http://www.stiftungfuerzukunftsfragen.de/de/newsletter-forschung-aktuell/254.html>

UPD-Jahresbericht „Monitor Patientenberatung“ vorgelegt

In ihrem Jahresbericht „Monitor Patientenberatung 2014“ informiert die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) über Auffälligkeiten, häufige Problemkonstellationen und besonders relevante Themen in der Patientenberatung. Danach waren zwischen April 2013 und März 2014 Fragen zu den Leistungen von Kostenträgern im Gesundheitswesen das Thema Nummer 1 bei der UPD. So ging es in rund 28.000 von 80.000 Beratungsgesprächen um Ansprüche etwa auf Krankengeld oder stationäre medizinische Rehabilitation. Bei den dazu erfassten Diagnosen der Patientinnen und Patienten dominieren die psychischen Erkrankungen. |

Im Vergleich zum Vorjahr deutlich zugenommen haben zudem Beratungen zu Patientenrechten, Insgesamt war es mit fast 15.000 Gesprächen das zweithäufigste Thema. Zentrale Aspekte sind: Darf ich meine Krankenakte einsehen? Kann ich mir eine zweite Meinung einholen? Wie muss der Arzt oder Ärztin mich vor einer Behandlung aufklären? Nicht zuletzt ging es um das Selbstbestimmungsrecht der Patient/innen und die Gewährleistung der Versorgung. |

(Quelle: Unabhängige Patientenberatung Deutschland [UPD], Pressemitteilung, 1.7.2014)

Monitor Patientenberatung 2014 herunterladen:

<http://www.patientenberatung.de/monitor>

GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene im Förderjahr 2015

Die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene hat das aktuelle Gemeinsame Rundschreiben sowie die Antragsformulare auf Pauschalförderung für Bundeselektionsorganisationen für das Förderjahr 2015 zur Verfügung gestellt. |

Die Antragsformulare finden Sie direkt beim Federführer VdeK:
http://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_bund.html

Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“

Eine Verbesserung der Lebenssituation von an Demenz erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen hat sich die Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ zum Ziel gesetzt. Der Maßnahmenkatalog wurde Mitte September von Bundesfamilienministerin Manuela Schwesig (SPD), Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU), Vertreter/innen von Ländern und Kommunen sowie von Verbänden aus den Bereichen Pflege und Gesundheit unterzeichnet. Ein erster Fortschrittsbericht ist für das Frühjahr 2016 vorgesehen. |

Die Agenda benennt vier Handlungsfelder, in denen konkrete Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität getroffen werden sollen. Verstärkte Anstrengungen sollen in den Bereichen Wissenschaft und Forschung, Gesellschaftliche Verantwortung, Unterstützung von Betroffenen und Familien sowie Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems vorgenommen werden. So soll zum Beispiel die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) ein gestuftes Versorgungskonzept einschließlich neuer qualitätsgesicherter Leistungen für geriatrische Schwerpunktpraxen bei der Versorgung demenziell Erkrankter entwickeln. |

Rund 1,5 Millionen Menschen sind heute in Deutschland an Demenz erkrankt. Jährlich erkranken 300.000 Menschen neu, wodurch die Gesamtzahl an Menschen mit Demenz jährlich um ca. 40.000 zunimmt (Differenz Neuerkrankungen zu Sterbefällen). So leben in Familien, Nachbarschaft und Quartier künftig immer mehr Menschen mit Demenz. Die Krankheit wird oftmals tabuisiert: Erkrankte und Angehörige fühlen sich isoliert, erforderliche Hilfe und Unterstützung unterbleiben. |

(Quelle: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend [BMFSFJ], Internetredaktion, Pressemitteilung Nr. 065/2014, 15.9.2014)

Weitere Informationen: <http://www.allianz-fuer-demenz.de>

Neue Allensbach-Studie „Motive des bürgerschaftlichen Engagements“

Die Bereitschaft zu bürgerschaftlichem Engagement verankert sich schon früh im Leben. Dies ist das Ergebnis einer Umfrage, die das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) in Auftrag gegeben hat. Der Studie zufolge unterscheiden sich die Motive des Engagements je nach Alter, Lebensphase und Bereichen sehr: Jüngere suchen häufiger Raum für eigene Entscheidungen und die Entfaltung eigener Fähigkeiten; Aktive im mittleren Alter möchten häufiger Dinge verändern, die ihnen nicht gefallen und die Lebensqualität am Wohnort erhöhen. Ältere Engagierte berichten häufiger über ethische und religiöse Antriebe für ihre Aktivitäten. |

Für die repräsentative Studie wurden vom Institut für Demoskopie Allensbach im August 2013 insgesamt 1.548 Personen ab 16 Jahren befragt. |

(Quelle: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/aktuelles,did=209432.html>, 16.9.2014)

Die vollständige Studie zum Download unter:

<http://www.ifd-allensbach.de/studien-und-berichte/veroeffentlichte-studien.html>

Bundesweite Kampagne „Selbsthilfe wirkt“

Die Internetkampagne „Wir für mich. Selbsthilfe wirkt“ wurde 2013 Jahr von der BAG SELBSTHILFE und vom BKK Bundesverband initiiert und wird in 2014 vom BKK Dachverband gefördert. Ihr Ziel ist es, viele Menschen für die Selbsthilfe und für Selbsthilfegruppen zu begeistern und zu zeigen, wie sich die Lebensqualität behinderter und chronisch kranker Menschen dank Selbsthilfe verbessern kann. Im Mittelpunkt der Kampagne stehen Filmclips. So wurden 2013 auf der Internetseite www.selbsthilfe-wirkt.de vier Videos verbreitet, die Menschen zeigen, die in der Selbsthilfe engagiert sind. 2014 geht es nun um den bundesweiten „Selfie-Video-Contest“ mit dem Motto: „Ich liebe mein Leben!“ Junge Menschen wurden aufgerufen, ihre Ideen dazu selbst zu filmen und auf YouTube hochzuladen. Die besten drei Clips werden prämiert. Zudem soll daraus ein „Social Spot“ produziert werden. |



Weitere Informationen:
<http://www.selbsthilfe-wirkt.de>

„Gemeinsam gegen sexuelle Gewalt“

Mit der Bestätigung des Unabhängigen Beauftragten für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs, Johannes-Wilhelm Rörig, für weitere fünf Jahre im Amt, hat die Bundesregierung im April die Weichen für eine dauerhafte Verankerung des Themas in Politik und Gesellschaft gestellt. Der Schutz von Mädchen und Jungen vor Missbrauch soll nun vorangetrieben und mehr in die Sicherung und den Ausbau von Hilfen und Beratung für Betroffene investiert werden. Zu diesem Zweck konstituierte sich auch ein neuer Beirat des Unabhängigen Beauftragten. Das 33-köpfige Gremium, dem Betroffene sowie Expertinnen und Experten aus Wissenschaft und Fachpraxis angehören, wird vor allem in themenspezifischen Konzeptgruppen zu verschiedenen Aspekten und Fragestellungen des sexuellen Kindesmissbrauchs arbeiten.

Neue Schwerpunkte sollen unter anderem im Bereich der Forschung, der digitalen Medien und der Kinder in Gerichtsverfahren liegen. Zudem will der Unabhängige Beauftragte bis Jahresende einen Betroffenenrat mit bis zu 15 Mitgliedern konstituieren. Sie sollen die Arbeit des Missbrauchsbeauftragten kontinuierlich begleiten und sich daran beteiligen. Auf der Agenda für die kommenden fünf Jahre stehen zudem verstärkte Präventionsangebote in Schulen. Ein zentrales mittelfristiges Ziel bleibt die Anerkennung des Leids von Missbrauchsoffern durch eine unabhängige Aufarbeitung: Es gäbe noch viele unausgesprochene und verdrängte Missbrauchstaten der Vergangenheit, so Rörig. Politik und Gesellschaft müssten bereit sein, sich diesen Fragen zu stellen. |

(Quellen: BMFSFJ Internetredaktion, Pressemitteilung Nr. 068/2014, 22.9.2014;
Unabhängiger Beauftragter für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs,
Pressemitteilung, 20.10.2014)

Weitere Informationen: <http://www.beauftragter-missbrauch.de>



Selbsthilfeunterstützung in der Stadt – Selbsthilfeunterstützung auf dem Land: (K)Ein Unterschied?

Eine Fortbildung der NAKOS für Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung

Am 23. September 2014 kamen in Berlin Mitarbeiter/innen aus Selbsthilfekontaktstellen zu einer eintägigen Weiterbildung zusammen, die von Theresa Keidel und Götz Liefert moderiert und geleitet wurde. Die Runde der Teilnehmer/innen bestand überwiegend aus Mitarbeiter/innen von Kontaktstellen in kleinen bis mittleren Städten wie Oldenburg, Osnabrück, Tübingen oder Kassel sowie in vorwiegend ländlich geprägten Regionen wie „Nürnberger Land“ oder Mecklenburg-Vorpommern. Als Vertreterin von städtischen Ballungsräumen in der Selbsthilfe war lediglich eine Kollegin aus München anwesend.

Auch auf Grund dieser Zusammensetzung veränderte sich der Fokus innerhalb der Veranstaltung: In beiden Arbeitsgruppen, die sich im Laufe des Tages bildeten, wurden nach einer Bestandsaufnahme letztlich die gleichen Themen bearbeitet. Da sich herausstellte, dass die Selbsthilfearbeit in städtischen Rahmen – egal ob in einer Stadt mit 50.000 Einwohnern oder in einer Großstadt mit Millionenpublikum – im Laufe der letzten Jahrzehnte mehr oder weniger etablierte Formen gefunden hat, wendete sich die Aufmerksamkeit fast automatisch der Situation in ländlichen Regionen zu. Hier müssen Selbsthilfekontaktstellen immer wieder Pionierarbeit leisten, damit überhaupt etwas in Bewegung kommt. Darauf wiesen insbesondere Kolleg/innen hin, die einerseits ihren Standort in einer mittleren Stadt haben und ihre städtischen Gruppen gut erreichen, andererseits aber bisher nur beschränkte Möglichkeiten entwickeln konnten, um die Selbsthilfe auch in ihrem Landkreis zu fördern. Deshalb entwickelten sich in beiden Arbeitsgruppen drei Themenschwerpunkte mit jeweils unterschiedlichen Leitfragen. Die dabei entstandenen Ideen, Anregungen und Lösungsansätze bezogen sich alle darauf, wie Selbsthilfe in ländlichen Regionen gefördert und weiter entwickelt werden kann.

1. Landbevölkerung, spezifische Angebote und Öffentlichkeitsarbeit

Wie kann ich die Landbevölkerung erreichen und für die Angebote der Selbsthilfe interessieren? Welche Formen der Öffentlichkeitsarbeit sind für die Förderung der Selbsthilfe im ländlichen Raum hilfreich? Welche neuen und niedrigschwelligen Angebote fördern die Entwicklung von Selbsthilfeaktivitäten?

Aus der Fülle der entwickelten Anregungen sollen hier zwei Ideen genannt werden: Zum einen wurde an die Durchführung von einigen wenigen übergreifenden selbsthilfespezifischen Veranstaltungen gedacht, die an wechselnden Orten im jeweiligen Landkreis stattfinden (zum Beispiel ein Selbsthilfetag, der alle zwei Jahre jeweils an einem anderen Ort im Landkreis stattfindet). Gut wäre es, wenn hierfür das bereits vorhandene Selbsthilfepotenzial in die Vorbereitung der Aktivität eingebunden werden kann.

Die andere zentrale Anregung bestand darin, die Landbevölkerung auch über andere Aktivitäten als die typischen Anlässe für Selbsthilfe – wie die bessere Bewältigung von chronischen oder psychischen Krankheiten – zu gewinnen. Hierzu wurde ein weites Spektrum von Gruppenaktivitäten über Kunst, Musik, Sport und Hobbys bis zu daraus resultierenden gemeinsamen Projekten wie Ausstellungen und Festivitäten aufgeführt. Bei der dafür notwendigen Öffentlichkeitsarbeit ist auf dem Land vielleicht sogar manches leichter: Die örtliche Presse ist in der Regel leicht dafür zu gewinnen, auf Selbsthilfeaktivitäten aller Art hinzuweisen.

2. Ansprache des bereits aktiven Selbsthilfepotenzials

Wie kann ich die bereits bestehenden Gruppen und aktiven Einzelpersonen erreichen, um zur Vernetzung und Weiterentwicklung der Selbsthilfeaktivitäten beizutragen?

Die wichtigste Überlegung zu diesen Fragen bestand darin, geeignete Austauschforen an wechselnden Orten einzurichten, wo die Selbsthilfeaktiven sich zu gemeinsamen Themen zusammenfinden. Dabei kann es sich um ein Gesamttreffen, eine Fortbildung oder eine andere selbsthilfespezifische Aktivität handeln – wichtig ist dabei, dass für einen guten Austausch zu Themen wie „Rollenverteilung in Selbsthilfegruppen“ oder „Gelungene Öffentlichkeitsarbeit“ gesorgt wird, der Lust auf mehr Kontakte miteinander macht.

Anderes Thema: Um der Schwierigkeit zu begegnen, auf dem Land genügend Leute etwa für eine Selbsthilfegruppe mit dem spezifischen Thema Angst zu gewinnen, wurde vorgeschlagen, das Potenzial der möglichen Teilnehmer/innen zu erweitern, indem es zum Beispiel eine Gruppe für verschiedene psychische Probleme beziehungsweise Krankheiten gibt.

3. Suche nach den richtigen Kooperationspartner/innen

Wie kann ich auf der institutionellen Ebene auf dem Land Kooperationen effizient aufbauen und Kooperationspartner/innen gewinnen?

Bei der Auswertung stellte sich heraus, dass die in beiden Arbeitsgruppen gewonnenen Schritte und Erkenntnisse nahezu identisch waren. Zunächst einmal geht es darum, sich das Feld der möglichen Kooperationspartner/innen zu erschließen. Wen gibt es da alles (zum Beispiel Landfrauen, freiwillige Feuerwehr und andere mehr)? Welche handelnden Personen gibt es, wer findet Selbsthilfe gut und könnte eine „Schlüsselperson“ für die Selbsthilfe werden (zum Beispiel welcher Bürgermeister)? Oder: Welche Arbeitskreise gibt es im Landkreis zu selbsthilferlevanten Themen und welche lohnen eine regelmäßige Teilnahme im Sinne der Selbsthilfe?

Selbsthilfekontaktstellen können nicht überall dabei sein, wenn sie sich nicht überfordern wollen. Nach der Phase der Sondierung ist deshalb die Phase der Auswahl wichtig: die Selbsthilfeunterstützer/innen treffen eine Entscheidung, mit wem sie enger zusammenarbeiten wollen und mit wem nicht!

Am Ende des Seminars wurde es lustvoll, Spaßig und trotzdem tiefgründig: In zwei Talkshows unter der Schlagzeile „Selbsthilfe aktuell – jetzt red' I“, die wir ins Jahr 2020 verlegten, begegneten sich Selbsthilfeunterstützer/innen, Bürgermeister/innen vom Lande, Chefärzt/innen von Kliniken sowie Vertreter/innen aus Selbsthilfegruppen. Es kam zu eindrucksvollen Begegnungen, die in Erinnerung bleiben werden. Eine Kollegin aus der Selbsthilfekontaktstelle wird in der Zukunft mit dem Wohnmobil durch ihren Landkreis fahren, um ihre Arbeit dort zu machen, wo sie notwendig ist; sie trifft dabei zum Beispiel auf den Leiter einer Selbsthilfegruppe „Schwarzer Schal“, der das Symbol seiner Gruppe („Wir sind für alle dunklen Themen der Welt zuständig.“) um den Hals trägt und eine Bürgermeisterin, die sich als Patin dieser Gruppe versteht – dies und vieles mehr bildete ein abschließendes Highlight eines kurzweiligen Tages. |

*Götz Liefert, Coaching, Supervision,
Mediation & Fortbildung*

Zillestraße 65, 10585 Berlin
Tel: 030 / 53 64 60 76

E-Mail: goetzliefert@aol.com

Internet: <http://www.goetzliefert.de>

Spruch des Quartals

Ach Herr, wir wissen wohl, was wir sind, aber nicht, was wir werden können.

(William Shakespeare, Hamlet)



Herausgeber:

NAKOS

Nationale Kontakt- und
Informationsstelle

zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Alle 115

10585 Berlin-Charlottenburg

Tel: 030 • 31 01 89 60

Fax: 030 • 31 01 89 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Internet: <http://www.nakos.de>

Telefonische Sprechzeiten

Di, Mi, Fr 10-14

Do 14-17 Uhr

Redaktion: Wolfgang Thiel, Ruth Pons,
Gabriele Krawielitzki

Layout / Grafik: Diego Vásquez

Druck: Kössinger AG – www.koessinger.de
gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier
Auflage: 1.900


Erscheinungsweise: zwei Mal im Jahr

Versand: An Personen und Einrichtungen,
die Selbsthilfegruppen unterstützen.

Namentlich gezeichnete Beiträge werden
von den Autoren/innen bzw. Gruppen selbst
verantwortet.

Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Druck und Layout durch pauschale Mittel
der GKV-Gemeinschaftsförderung auf
Bundesebene.

 Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

ISSN 1615-5890

Die Zeitschrift NAKOS INFO erscheint zwei Mal im Jahr. Das INFO wendet sich an örtliche Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sowie an Multiplikator/innen der Selbsthilfe in Versorgungseinrichtungen, Politik, Verbänden und zivilgesellschaftlichen Organisationen. Es dient der Information, dem bundesweiten Austausch und der fachpolitischen Diskussion.

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de