



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT



DIE SELBSTHILFEFÖRDERUNG DER AOK

Gemeinsam stark

+++ Ziele, Konzepte, Hintergründe

SPEZIAL

STARTSCHUSS Impulse für das Gesundheitswesen von Helga Kühn-Mengel	3	PRAXISBEISPIEL Kompetenz durch Kompetent von Sigrid Platte	12
ÜBERBLICK Hilfe für die Selbsthilfe von Helga Laaff	4	PRAXISBEISPIEL Starke Partner für Familien in Not von Tanja Moshammer-Karb und Raimund Schmid	13
REPORTAGE »Wer sucht, findet Hilfe« von Otmar Müller	6	PRAXISBEISPIEL Prüfung fragwürdiger Praktiken von Martin Danner	14
FINANZIERUNG Regeln für die Förderung von Heike Wöllenstein	8	PRAXISBEISPIEL Aufklären statt abwarten von Karin Busch	15
WISSENSCHAFT »Selbsthilfe hat an Relevanz gewonnen« Interview mit Gerd Glaeske	10	ADRESSENLISTE Selbsthilfe: Ansprechpartner der AOK	16
PRAXISBEISPIEL Gesund zwischen den Kulturen von Gabriele Schippers	11		

Publikationen

- *Robert-Koch-Institut (Hrsg.)*
Selbsthilfe im Gesundheitsbereich
Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 23, Berlin, 2004
- *Nakos (Hrsg.)*
Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen
Berlin, 2003
- *Birgit Moos-Hofius, Ilse Rapp*
Selbsthilfegruppen. Leitfaden für die Gruppenarbeit
Frankfurt am Main, 2005
- *AOK-Bundesverband*
G+G Spezial 4/04
»In der Gruppe liegt die Kraft«
- G+G Spezial 11/05**
»Kinder brauchen Zukunft«
- G+G Spezial 11/06**
»Vernetzung ist alles«
- G+G Spezial 11/07**
»Zuhause in der Fremde«

Internet

- **www.aok-bv.de**
AOK-Bundesverband, ausführliche Informationen zu den gesetzlichen Grundlagen der Selbsthilfe
- **www.aok.de**
AOK-Versichertenportal, mit Angaben zu den Selbsthilfe-Ansprechpartnern der jeweiligen Landes-AOK
- **www.deutsche-alzheimer.de**
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Selbsthilfegruppe für Alzheimerkranke
- **www.caritas.de**
Deutscher Caritasverband e.V.
- **www.vdk.de**
Sozialverband VdK
- **www.bag-selbsthilfe.de**
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
- **www.frauenselbsthilfe.de**
Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.
- **www.kindernetzwerk.de**
Kindernetzwerk e.V., Selbsthilfegruppe für Eltern mit behinderten Kindern
- **www.diabetikerbund.de**
Deutscher Diabetikerbund e.V., Selbsthilfegruppe für Diabetiker
- **www.kiss-hh.de**
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, Hamburg
- **www.gkv-spitzenverband.de**
Spitzenverband Bund der Krankenkassen
- **www.zes.uni-bremen.de**
Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen
- **www.der-paritaetische.de**
Der Paritätische, Vereinigung der freien gemeinnützigen Kranken- und Pflegeanstalten Deutschlands
- **www.patientenbeauftragte.de**
Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten
- **www.nakos.de**
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Impulse für das Gesundheitswesen

Mit Schützenhilfe der Politik hat sich die Selbsthilfe zu einem unverzichtbaren Partner im Gesundheitswesen entwickelt, meint Helga Kühn-Mengel. Einrichtungen der Selbsthilfe unterstützen nicht nur den einzelnen Patienten, sie bilden auch die Grundlage für mehr Patientenbeteiligung.



Selbsthilfe wirkt: ganz konkret bei Patientinnen und Patienten, die eine Selbsthilfegruppe aufsuchen, indem sie Wissen vermittelt, individuelle Fähigkeiten aktiviert und Bewältigungsmuster aufzeigt. Sie wirkt aber auch im System. Sie ist eine Grundlage für die Patientenbeteiligung und gibt Impulse für die patientenorientierte Weiterentwicklung des Gesundheitssystems. Die Selbsthilfe ist ein unverzichtbarer Bestandteil des Gesundheitswesens.

Der Gesetzgeber hat deshalb dafür gesorgt, dass die Selbsthilfe als Partner in bedeutenden Gremien des Gesundheitssystems dazugehört, zum Beispiel im Gemeinsamen Bundesausschuss. Vor allem aber ist seit dem Jahr 2000 die Förderung der Selbsthilfe gesetzlich verankert. Die Krankenkassen müssen zurzeit jährlich 56 Cent je Versicherten ausgeben.

2007 wurde die Selbsthilfe erneut durch Anpassungen im Sozialgesetzbuch gestärkt. Krankenkassen müssen nun beispielsweise die in einem Jahr nicht verausgabten Fördermittel im Folgejahr zusätzlich für die Gemeinschaftsförderung der Selbsthilfe zur Verfügung stellen. Das stellt sicher, dass das vorgesehene Fördervolumen nicht unterschritten wird. Hinzu kommt: Die Wahrnehmung von Aufgaben der Patientenbeteiligung in den Steuerungsgremien der gesetzlichen Krankenversicherung ist künftig ausdrücklich förderfähig.

Die weniger organisationsaufwändige pauschale Förderung wurde durch die gesetzliche Gleichstellung mit der

projektbezogenen Förderung gestärkt: Mindestens 50 Prozent der Mittel sind nun für die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung aufzubringen. Das soll die Transparenz und die abgestimmte Verteilung der Fördermittel stärken. Die restlichen 50 Prozent der Fördergelder bleiben wie bisher der kassenindividuellen Förderung vorbehalten. Dies stellt vor allem die enge Zusammenarbeit von Kassen und Selbsthilfegruppen auf der lokalen Ebene sicher.

Das Engagement vieler Bürgerinnen und Bürger in der Selbsthilfe wird also künftig mit der Förderung durch die gesetzliche Krankenversicherung flankiert. Jetzt kommt es darauf an, die neuen Regelungen mit Leben zu füllen und sie im Sinne der Patientinnen und Patienten zügig umzusetzen.

Mit freundlichen Grüßen

Helga Kühn-Mengel

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten

Hilfe für die Selbsthilfe

Ein gemeinsamer Fördertopf aller Kassen ergänzt seit Anfang des Jahres die kassenindividuelle Selbsthilfeförderung. Die neue Praxis reduziert den bürokratischen Aufwand und stellt gleichzeitig die enge Zusammenarbeit der Selbsthilfegruppen mit den Kassen sicher. Von **Helga Laaff**

Der Gesetzgeber hat zum 1. Januar 2008 die Selbsthilfeförderung grundlegend reformiert. Wichtigste Neuerung: Die Kassen sind jetzt gesetzlich verpflichtet, einen festen Betrag von 56 Cent je Versicherten für die Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe zur Verfügung zu stellen. Ebenfalls neu eingeführt: die kassenübergreifende Form der Finanzierung. Sie dient vor allem der Absicherung regelmäßig wiederkehrender Aufgaben der Selbsthilfe. Mindestens 50 Prozent der gesamten Fördersumme von fast 40 Millionen Euro jährlich sollen also künftig von allen Kassen gemeinsam finanziert werden. Ziel ist es, den Selbsthilfeeinrichtungen zu mehr Unabhängigkeit und Eigenständigkeit zu verhelfen. Vorteil des neuen kassenübergreifenden Verfahrens: Es ist von den Vertretern der Selbsthilfe nur ein einziger Antrag zu stellen. Über diesen wird von den Krankenkassen gemeinschaftlich unter Mitberatung von Selbsthilfevertretern entschieden.

Kassenindividuelle Förderschwerpunkte. Eine gemeinsame inhaltliche Weiterentwicklung, an der sowohl die AOK als auch die Selbsthilfe ein Interesse haben, ist durch diese Gemeinschaftsförderung jedoch nicht möglich. Nur die gebündelte Kompetenz, eingebracht in den partnerschaftlichen Dialog auf Augenhöhe, gewährleistet die effiziente Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen im Hinblick auf eine stärkere Patientenorientierung. Die zweite Hälfte der Fördersumme bleibt deshalb wie bisher in den Händen jeder einzelnen Kasse und wird vorwiegend projektbezogen vergeben. Dadurch, so der vom Gesetzgeber ausdrücklich erklärte politische Wille, verbleiben bis zu 50 Prozent der Fördergelder für eine direkte inhaltliche Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe.

Die Kassen behalten also die Möglichkeit, zielgruppenspezifische Förderschwerpunkte zu setzen. Dies macht es der AOK beispielsweise möglich, langfristig aufgebaute Partnerschaften und erfolgreiche Kooperationen mit Selbsthilfeeinrichtungen fortzuführen. Auch die seit Jahren praktizierte Bereitstellung von Dienstleistungen (Räume für Gruppentreffen und Veranstaltungen, Bürokommunikation wie beispielsweise Kopien und Postversand, professionelle Beratung bei Neugründungen oder personelle Unterstützung bei Veranstaltungen der Selbsthilfe) ist weiterhin möglich. Für die Selbsthilfegruppen ein unschätzbare Vorteil.

Schon immer hat die AOK den Schwerpunkt der kassenindividuellen Förderung im Bereich der lokalen Selbsthilfegruppen gesetzt – also dort, wo Patienten eine unmittelbare Unterstützung erhalten, um mit ihrer Krankheit im Alltag besser fertig zu werden. Das soll so bleiben – 90 Prozent der verfügbaren individuellen Fördermittel werden daher von der jeweiligen Landes-AOK verwaltet. Auskunft über Fristen, Antragsformulare und Schwerpunkte der individuellen Förderung erteilt die jeweilige AOK (*eine Liste aller Ansprechpartner finden Sie auf der Rückseite dieses Heftes*). Die generelle Frage, ob eine Selbsthilfeeinrichtung überhaupt förderfähig ist, regelt der vom GKV-Spitzenverband gemeinsam mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen und den Vertretern der Selbsthilfe erstellte »Leitfaden Selbsthilfeförderung« (*siehe Beitrag Seite 8*).

AOK-Förderung auf Bundesebene. Mit der Förderung von Bundesorganisationen der Selbsthilfe wurde der AOK-Bundesverband beauftragt. Für diese Aufgabe haben die Mitglieder des AOK-Bundesverbandes zusätzlich zu ihrem Pflichtbeitrag für die Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene weitere zehn Prozent der kassenindividuellen Fördersumme zur Verfügung gestellt. Die Vergabe dieser Mittel erfolgt als





Projektförderung und ist an ein konkret zu beschreibendes Vorhaben gebunden. Bereits in der Planungsphase beginnt die AOK mit der Selbsthilfegruppe einen intensiven Dialog über die gewünschten Ziele und wie sie sich gemeinsam erreichen lassen.

Ein Beispiel für diese Förderpraxis ist der Projektantrag des Bundesverbandes der Schädel-Hirn-Patienten in Not e.V.: In Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen erstellt die Selbsthilfeorganisation eine Datenbank ambulanter und stationärer Versorgungsinstitutionen mit Informationen für Angehörige von Menschen im Wachkoma. Die AOK fördert dieses Projekt und prüft gleichzeitig, inwieweit die hierbei gewonnenen Informationen aus den Erfahrungen der Selbsthilfe auch für die eigenen Versicherten nutzbar gemacht werden können. Beispielsweise ließe sich der AOK-Pflegenavigator – eine Internetsuchmaschine für Pflegeeinrichtungen – mit Informationen aus der Selbsthilfedatenbank ergänzen. Umgekehrt profitiert die Selbsthilfeorganisation ihrerseits von Informationen der AOK. Die Gesundheitskasse kann beispielsweise konkrete Angaben zu Kosten und Leistungsumfang von Vertragspartnern machen, die als Pflegeeinrichtung spezielle Angebote für Komapatienten bieten. So profitieren Selbsthilfe und Gesundheitskasse gemeinsam durch die kassenindividuelle Förderung.

»Lokale Selbsthilfegruppen profitieren vor allem von der individuellen Förderung.«

Es kommt nicht auf die Größe an. Generell spielt die Größenordnung eines Projektes für die Finanzierungszusage der AOK keine entscheidende Rolle. Während beispielsweise das Erstellen eines Flyers für eine große Organisation Routinegeschäft ist, stellt es sich für eine kleinere Organisation als aufwändiges Projekt heraus, das im Rahmen der individuellen Förderung durchaus der Unterstützung bedarf. Bei der Planung insbesondere finanziell umfangreicherer Projekte können, wenn möglich, auch Ressourcen der Mitglieder des AOK-Bundes-

verbandes eingebracht werden. Ein gutes Beispiel hierfür ist das Modellseminar des Kindernetzwerkes, welches vom AOK-Bundesverband finanziell und durch die AOK Baden-Württemberg logistisch und mit intensiver personeller Beraterkompetenz unterstützt wird (siehe Beitrag auf Seite 13).

Auch beim Monitoring-Projekt der BAG Selbsthilfe (siehe Beitrag auf Seite 14) steht die Zusammenarbeit verschiedener Träger im Vordergrund. Da es sich um eine Projektfinanzierung handelt, deren Finanzrahmen die Kräfte einer Kasse übersteigen würde, haben sich alle Kassenverbände zusammengetan und finanzieren das Projekt gemeinsam aus ihrem jeweiligen kassenindividuellen Topf. Diese Form der Kooperation macht deutlich, dass die Kassen im Interesse des Projekts zusammenarbeiten und die individuelle Förderung nicht vorrangig als Marketing-Instrument betrachten.

Der AOK-Bundesverband unterstützt vor allem Projekte, die konkret in ihrer inhaltlichen, zeitlichen und finanziellen Dimension festgelegt und entsprechend in einem Antrag beschrieben sind. Die Gesundheitskasse legt ihren Förderungsschwerpunkt derzeit auf solche Projekte, die den Zugang zur Selbsthilfe verbessern können, beispielsweise durch Nutzung der modernen Medien für die Beratung (siehe Reportage auf Seite 6) und Nachwuchsgewinnung für die Selbsthilfe. Darüber hinaus ist es Ziel der Gesundheitskasse, durch eine konsequente Förderpolitik das Beratungs- und Hilfsangebot für benachteiligte Zielgruppen zu erweitern oder weiterzuentwickeln. Im Fokus stehen dabei Angebote für Patienten, die an einer seltenen Krankheit leiden, Betroffene mit Migrationshintergrund (siehe Beitrag auf Seite 11) sowie für Familien mit kranken Kindern oder Eltern. ■

Helga Laaff ist Referentin für Selbsthilfe beim AOK-Bundesverband und verantwortlich für die Selbsthilfeförderung auf der Bundesebene.

»Wer sucht, findet Hilfe«

Heidi Sayk arbeitet tagsüber im Büro – morgens, abends und am Wochenende pflegt sie ihre an Alzheimer erkrankte Mutter. Ein Pflegeheim kam nie in Betracht – sie greift bei der Pflege ihrer Mutter stattdessen auf ein großes Netzwerk an Hilfsangeboten zurück. Von **Otmar Müller**

Sobald man seinen Fuß in das kleine Häuschen setzt, beginnt die Zeitreise. Der Geruch, die Bilder an der Wand, die Möbel im Raum – einfach alles erinnert an die Besuche bei der Großmutter, damals in den 60ern. Auf der Terrasse sitzt Katharina Bittenbinder, es ist ihr Lieblingsplatz. Mit ihrer großen Brille und einem schelmischen Lächeln über das ganze Gesicht liest sie das Bilderbuch »Die Tiere vom Brombeerhof«. Dass sie gar nicht mehr richtig lesen kann, spielt keine Rolle. Über Stunden hinweg kann sie im Buch blättern und sich die Bilder anschauen. »Geht's Dir gut, Maudi?«, fragt ihre Tochter aus der Küche heraus und die Mutter nickt und lächelt. »Geht's dir gut, ja? Dann sag doch mal: »Mir geht's gut« wiederholt die Tochter noch einmal und die Mutter murmelt ganz leise und sehr zufrieden: »Ja, mir geht's gut!«

»Ich habe meine Mutter gehasst.« Die Verständigung zwischen der 87-Jährigen und ihrer Tochter Heidi Sayk läuft kaum noch mit Worten, das meiste passiert über Augen- und Körperkontakt, streicheln oder gut zureden. Die beiden wirken dabei innig und vertraut. Doch das war nicht immer so. »Früher habe ich meine Mutter gehasst. Ich konnte es ihr nie recht machen, ständig hat sie mich kritisiert«, blickt Heidi Sayk zurück.

In ihrer Kindheit ist die Mutter eine sehr dominante Person – die Liebe zur einzigen Tochter kann sie nur durch Kritik ausdrücken. Mal ist die Frisur nicht in Ordnung, ein ande-

res Mal die Kleidung. Jeder Besuch zuhause bedeutet für Heidi Sayk einen Pflichttermin – zähe Auseinandersetzungen und Streit inklusive. Erst durch den Abstand eines zwölfjährigen Auslandsaufenthaltes in Ecuador ändern sich die Gefühle zur Mutter langsam. Tausende Kilometer von zuhause entfernt, engagiert sich Heidi Sayk in Ecuador ehrenamtlich und betreut dort alte Menschen im Pflegeheim. Ein Schlüsselerlebnis, denn sie empfindet die Unterbringung der Senioren vor allem als entwürdigend. Ihre bereits über 80-jährige Mutter schreibt ihr Briefe aus Deutschland, bittet die einzige Tochter immer wieder, doch zurückzukommen. Sie habe Angst davor, sich schon bald nicht mehr selbst versorgen zu können und dann ins Heim zu müssen. »Da habe ich mich das erste Mal gefragt, was ich hier eigentlich tue – während ich in Ecuador alten Menschen helfe, sitzt meine eigene Mutti zuhause und wartet auf mich.« Vor sechs Jahren hat sich Heidi Sayk wieder auf den Weg nach Deutschland gemacht – ihr Verhältnis zur Mutter hat sich seitdem grundlegend geändert.

Schleichender Prozess. Katharina Bittenbinder ist im Alter sanfter geworden, lobt plötzlich ihre Tochter, kann ihrer Liebe nun angemessen Ausdruck verleihen. Heidi Sayk freut sich, doch mit Alzheimer bringt sie das veränderte Verhalten nicht in Verbindung. Die Krankheit kommt schleichend: Als die Mutter immer öfter den Besuch im Seniorenclub ausfallen lässt oder die mit Freundinnen regelmäßig zelebrierten Butterfahrten, wundert sie sich – und geht zur Tagesordnung





über. »Das erste Mal richtig stutzig wurde ich, als wir im Urlaub auf Mallorca waren«, erinnert sich Heidi Sayk. Von einem auf den anderen Tag redet ihre Mutter immer öfter das exakte Gegenteil von dem, was sie eigentlich will. »Nein, danke, ich möchte nichts mehr essen«, sagt sie etwa im Hotelrestaurant und nimmt sich noch mal einen kräftigen Nachschlag auf den Teller. Heidi Sayk ist total verunsichert, weiß nicht, wie sie damit umgehen soll. Bei der Frankfurter Caritas, wo Heidi Sayk ehrenamtlich in der Schuldnerberatung arbeitet, spricht sie das Thema nach ihrem Urlaub an. Ihr Chef, der selbst einen Alzheimerfall in der Familie hat, rät ihr dringend, sofort einen Termin beim Notar zu machen: »Du brauchst jetzt so schnell wie möglich eine Vorsorgevollmacht. Ab jetzt wird einiges auf Dich zukommen.«

Ein Netzwerk aus Hilfsangeboten. Heidi Sayk steht vor dem Problem, ihre Mutter einerseits möglichst gut betreuen zu wollen und andererseits ganztätig arbeiten zu müssen. Auf einem Caritas-Seminar für Angehörige von Demenzzkranken lernt sie das Wichtigste über die Krankheit. Die Situation wird schwieriger, die Mutter kommt immer schlechter allein zurecht. Die Tochter sucht Hilfe bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, bekommt dort wichtige Ratschläge und vor allem Hinweise, wie sich weitere Unterstützung organisieren lässt. Und die hat sie bitter nötig. Nach und nach baut Heidi Sayk die Betreuung aus. Ein Mix aus ambulanter Betreuung, privater Unterstützung aus der Nachbarschaft und Nachmittagstreff in einer Alzheimergruppe sorgt für eine zuverlässige und gute Begleitung der Mutter. »Wenn man sich umschaute und nach Hilfe sucht, stellt man schnell fest, dass es durchaus ein Netzwerk an Hilfsangeboten gibt«, betont Heidi Sayk.

Wenn sie trotzdem mal nicht mehr weiter weiß, holt sie sich immer wieder am Telefon Rat von der Alzheimer Gesellschaft: »Hier bekommt man nicht nur sofort Lösungsstrategien – es ist auch niemand genervt, wenn man das zehnte Mal anruft und immer noch eine weitere Frage hat. Es ist unglaublich wichtig, dass man da ernst genommen wird.« Neben der Telefonhotline der Selbsthilfegruppe nutzt Heidi Sayk auch die Angebote im Internetauftritt der Alzheimer Gesellschaft. So sucht sie im Internet-Forum den direkten Kontakt zu anderen Angehörigen oder holt sich Anregungen im kürzlich an den Start gegangenen Blog der Alzheimer Gesellschaft. Die Finanzierung dieses Blogs hat der AOK-Bundesverband im Rahmen der kassenindividuellen Förderung übernommen. »Als der Antrag auf Förderung bei uns einging, war ich sofort davon überzeugt, dass dies ein weiteres wichtiges Beratungsinstrument werden kann«, erklärt Helga Laaff, beim AOK-Bundesverband verantwortlich für die Selbsthilfeförderung. »Viele Angehörige und Kranke leben isoliert und ziehen sich zurück. Der Blog ist neben der persönlichen Beratung und dem Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen ein weiteres

Instrument, um diese Isolation zu durchbrechen«, betont Sabine Jansen, Geschäftsführerin der Alzheimer Gesellschaft, die Zielsetzung des neuen Selbsthilfeangebots. »Wir sind froh, dass durch die Selbsthilfeförderung des AOK-Bundesverbandes ein neuer Weg der Entlastung für Angehörige und Betroffene geschaffen werden konnte.«

An der Grenze der Belastung. Für Heidi Sayk bedeuten die vielen Hilfsangebote von Selbsthilfegruppen und Sozialverbänden, dass sie für ihre Mutter die bestmögliche Betreuung sicherstellen kann. Obwohl die Doppelbelastung aus Pflege und Job sehr groß ist, gibt es für sie keine anderen Optionen. »Auch wenn ich manchmal das Gefühl habe, an der Grenze meiner Kräfte angekommen zu sein, mache ich das im Grunde genommen doch alles gerne. Denn wenn es meiner Mutter gut geht, geht es mir irgendwie auch gut.« Und Katharina Bittenbinder geht es offensichtlich gut. Sie sitzt immer noch auf der Terrasse und schaut sich die »Tiere vom Brombeerhof« an. ■

Otmar Müller ist freier Journalist und schreibt regelmäßig für *Gesundheit und Gesellschaft*.



Katharina Bittenbinder auf ihrem Lieblingsplatz, der Veranda.

Regeln für die Förderung

Die Grundlagen der Selbsthilfeförderung sind im Sozialgesetzbuch verankert. Der GKV-Spitzenverband hat die Aufgabe, diese Vorgaben für die Praxis tauglich zu machen. Gemeinsam mit der Selbsthilfe entwickelt er die Fördergrundsätze kontinuierlich weiter. Von **Heike Wöllenstein**

Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben gemeinsam mit den maßgeblichen Vertretern der Selbsthilfe die Fördergrundsätze für die Selbsthilfe überarbeitet. Nach über einjährigen Vorarbeiten liegt jetzt eine reformierte Fassung der »Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe und zur Verteilung der Fördermittel auf die verschiedenen Förderebenen und Förderbereiche« gemäß Paragraph 20c im Sozialgesetzbuch, Fünftes Buch, (SGB V) vor. Der offizielle Kurztitel der Grundsätze lautet künftig »Leitfaden zur Selbsthilfeförderung«.

Der neu gegründete GKV-Spitzenverband ist seit dem 1. Juli 2008 für die Herausgabe des Leitfadens verantwortlich. Neben der Weiterentwicklung des Leitfadens gehört auch die Anpassung des Verzeichnisses der »Krankheitsbilder, bei deren gesundheitlicher Prävention und Rehabilitation eine Förderung zulässig ist« zu seinen Aufgaben. Beides beschreibt lediglich den Rahmen für die finanzielle Förderung – der GKV-Spitzenverband vergibt selbst keine Fördermittel. Anträge auf Selbsthilfeförderung müssen weiterhin bei den Krankenkassen und ihren Verbänden gestellt werden.

Gesetzliche Neuregelung. Seit der Einführung der Selbsthilfeförderung im Jahr 2000 durch die Krankenkassen wurde der Leitfaden bereits mehrfach überarbeitet. Die jetzige Fassung passt dabei die Bestimmungen für die Selbsthilfeförderung an die aktuelle Gesetzeslage des Wettbewerbsstärkungsgesetzes aus dem vergangenen Jahr an.

Von hoher Bedeutung ist sicherlich die Umstellung der bisherigen Soll-Regelung auf eine Förderverpflichtung. Für 2008 beträgt das vorgeschriebene Fördervolumen pro Versicherten 56 Cent, eine Größe, die nicht unterschritten werden soll. Zum Vergleich: 2007 lag die Ausschöpfung laut Bundesversicherungsamt noch bei etwa 33 Cent. Eine weitere Neuerung: die Förderung ist künftig auf drei Ebenen möglich. Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene, Selbsthilfeorganisationen und -kontaktstellen auf Landesebene sowie Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene können für ihre jeweiligen Aufgaben und Aktivitäten Anträge stellen.

Die vielleicht wichtigste Regelung seit Jahresbeginn ist die Einführung einer Quotierung: Kassen und ihre Verbände müssen nun mindestens 50 Prozent der Fördermittel für die sogenannte kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung aufbringen. Der Gesetzgeber will damit den Antragstellern erleichtern, die »vielfach bedarfsgerechtere und weniger organisationsaufwändige pauschale Förderung« zu nutzen. Erstmals haben die Vertretungen der Selbsthilfe bei der Vergabe der Fördermittel aus der Pauschalförderung ein Mitberatungsrecht. Dies erhöht nicht nur die Transparenz. Vertreter der Selbsthilfe können auch ihren Sachverstand und ihre Perspektive einbringen, damit die Mittel dort eingesetzt werden, wo sie einen hohen Nutzen haben.

»Kassen und Verbände sollen Kooperationen ausbauen und Förderschwerpunkte setzen.«

Um die Gelder möglichst bedarfsgerecht auf die Bundes-, Landes- und kommunale Ebene zu verteilen, empfehlen die Grundsätze für die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung folgende Aufteilung: Für die Bundesorganisationen der Selbsthilfe sollen mindestens

20 Prozent der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung zur Verfügung gestellt werden. Entsprechend verbleiben für die Pauschalförderung der Landes- und kommunalen Ebene bis zu 80 Prozent der Mittel. Dabei sollten die örtlichen Selbsthilfegruppen von diesem Anteil mindestens 20 Prozent erhalten (siehe Grafik auf Seite 9).

Kassen sollen Förderschwerpunkte setzen. Neben der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung verbleiben bis zu 50 Prozent der Fördermittel bei den einzelnen Krankenkassen und ihren Verbänden. Der Gesetzgeber will damit bei den Kassen und ihren Verbänden Anreize schaffen, gezielt eigene Förderaktivitäten zu entfalten sowie Förderschwerpunkte zu setzen. Mit der kassenindividuellen Förderung können Kassen und ihre Verbände damit bestehende Kooperationen ausbauen und Aktivitäten für bestimmte Zielgruppen fördern. Welche Anforderungen einzelne Krankenkassen an die Projektanträge der Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen oder auch Selbsthilfeorganisationen stellen, ist höchst unterschiedlich. Daher ist es sinnvoll, sich bei der jeweiligen Kasse beziehungsweise dem zuständigen Verband zu erkundigen, was bei der Antragstellung zu berücksichtigen ist.

Damit die Fördermittel effektiv und wirtschaftlich zum Nutzen der Betroffenen und zur Stärkung der Selbsthilfestrukturen verwendet werden, ist es notwendig, dass die Selbsthilfegruppen und -organisationen auf allen Förderebenen Transparenz über ihre Finanzsituation, inklusive der Mittelverwendung, herstellen und die Aktivitäten frei von wirtschaftlichen Interessen sind. Die Grundsätze verweisen in diesem Zusammenhang darauf, dass viele Selbsthilfeorganisationen sich der Problematik der möglichen Einflussnahme durch Dritte auf ihre Arbeit bewusst sind und daher eigene Leitlinien zur Sicherstellung ihrer Neutralität und Unabhängigkeit entwickelt haben.

Zu den ergänzenden Fördervoraussetzungen für die örtlichen Selbsthilfegruppen zählt nach wie vor die verlässliche und kontinuierliche Gruppenarbeit und Erreichbarkeit sowie eine Gruppengröße von mindestens sechs Mitgliedern. Die Grundsätze konkretisieren zudem, dass die Existenz der Selbsthilfegruppe und ihr Gruppenangebot bekannt gemacht werden müssen.

Ausschluss der Doppelfinanzierung. Damit die begrenzten Fördermittel der gesetzlichen Krankenkassen tatsächlich zu einer nachhaltigen Stärkung der Selbsthilfe beitragen, trifft der Leitfaden für die Selbsthilfeförderung klare Regelungen, welche Einrichtungen und Strukturen nicht gefördert werden können. Neu aufgenommen wurde zudem eine Regelung, die die Selbsthilfeförderung im Rahmen des SGB V abgrenzt von der Selbsthilfeförderung nach dem SGB XI (Soziale Pflegeversicherung). Zwar können Förderanträge sowohl nach SGB V und SGB XI gestellt werden, eine Doppelfinanzierung ist jedoch ausgeschlossen.

Absehbar wird die gesetzliche Neuregelung der Selbsthilfeförderung und ihre Verankerung als Pflichtleistung zur Folge haben, dass die Soll-Vorgabe von 56 Cent je Versichertem 2008 ausgeschöpft wird. Hierzu dürfte die Vorgabe beitragen, dass nicht ausgeschöpfte Fördermittel im Folgejahr zusätzlich für die Gemeinschaftsförderung zur Verfügung zu stellen sind. Entscheidend bleibt die Frage, ob diese zusätzlichen Mittel so eingesetzt werden, dass sie den Gedanken der Selbsthilfe im Sinne einer Förderung der Selbstkompetenz stärken helfen und wichtige Förderbedarfe decken. Die Selbsthilfe, dies macht die Präambel des Leitfadens auch deutlich, kann aber nur dann ihre Rolle als wichtiger Baustein zur Stärkung der Patientenautonomie leisten, wenn die Strukturen effizient arbeiten können. Dazu gehört auch, dass sich Bund, Länder und Kommunen maßgeblich an dieser Aufgabe beteiligen.

Weiterentwicklung auf der Agenda. Die Selbsthilfeförderung der Kassen und ihrer Verbände ist eine wichtige Säule für die Stärkung der Selbsthilfe in Deutschland. Die überarbeiteten Fördergrundsätze eröffnen Chancen, die es jetzt zu nutzen gilt. Perspektivisch wird eine Weiterentwicklung dann auf der Agenda stehen, wenn es hierfür einen entsprechenden Handlungsbedarf gibt. Dabei werden Fragen zur adäquaten Verteilung auf die einzelnen Förderebenen, aber auch zu den Inhalten der Förderung weiterhin von hoher Bedeutung sein. Eine Aufgabe, die der GKV-Spitzenverband gemeinsam mit allen Beteiligten im Sinne einer sinnvollen und effizienten Selbsthilfeförderung gestalten will. ■

Heike Wöllenstein, Abteilung Gesundheit, GKV-Spitzenverband

Förderquoten für die Selbsthilfefinanzierung



Während es für die Verteilung der kassenindividuellen Fördersumme keine Empfehlungen gibt, sollen 20 Prozent der kassenartenübergreifenden Förderung an Selbsthilfeeinrichtungen auf Bundesebene gehen. Von den restlichen 80 Prozent müssen wiederum 20 Prozent bei den lokalen Selbsthilfegruppen ankommen.

Quelle: GKV-Spitzenverband



Professor Gerd Glaeske ist Mitglied des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen und lehrt Gesundheitswissenschaften am Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen.

»Selbsthilfe hat an Relevanz gewonnen«

Die politischen Maßnahmen der letzten Jahre haben die gesundheitliche Selbsthilfe gestärkt, meint **Gerd Glaeske**. Das Ergebnis: ein verändertes Arzt-Patienten-Verhältnis und die Erkenntnis, dass Gesundheit ohne die Mitarbeit des Patienten nicht möglich ist.

Was soll der Besuch einer Selbsthilfegruppe bringen? Erfährt man denn beim Arzt nicht alles, was man über eine Krankheit wissen muss?

Selbsthilfegruppen haben eine ergänzende Funktion zum Arztgespräch. Die Patienten werden vom Arzt oft mit ihrer Diagnose allein gelassen. Hier können Selbsthilfegruppen wertvolle Arbeit leisten. Sie bieten den Betroffenen nicht nur die Möglichkeit zum Austausch von Erfahrungen mit der Krankheit. Es geht auch darum, wie sich die Krankheit in den Alltag integrieren lässt. Hinzu kommt: Nicht jeder Arzt ist gleich gut. In der Selbsthilfegruppe erfährt man unter anderem, mit welchen Ärzten und welchen Behandlungsmethoden andere Patienten bereits gute Erfahrungen gemacht haben.

Gibt es neben dem individuellen auch so etwas wie einen gesellschaftlichen Nutzen der Selbsthilfe?

Die Selbsthilfe hat insbesondere in den letzten Jahren deutlich an gesellschaftlicher Relevanz gewonnen. So gibt es seit 2004 eine Patientenbeauftragte der Bundesregierung, und auch im Gemeinsamen Bundesausschuss sitzen heute Patientenvertreter. Ziel der Selbsthilfebewegung war es immer, das »Wissensgefälle« zwischen Gesundheitsexperten und Patienten zu verringern. Das ist gelungen, das Arzt-Patienten-Verhältnis hat sich in den letzten Jahren stark verändert. Heute hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass eine gute medizinische Behandlung ohne die Mitarbeit eines souveränen Patienten gar nicht möglich ist.

Welche Auswirkungen hatte die gesetzliche Regelung der Selbsthilfeförderung?

Seit 2008 sind die Kassen gesetzlich verpflichtet, die Selbsthilfe mit einem festen Betrag zu fördern. Hinzu kommt: bis zu 50 Prozent der Förderbeträge müssen heute kassenübergreifend verteilt werden. Diese politischen Maßnahmen haben die Position der gesundheitlichen Selbsthilfe deutlich gestärkt. Durch die kassenübergreifende Förderung ist die

»Die kassenindividuelle Förderung ermöglicht erst die Unterstützung der Basisarbeit.«

gesamte gesetzliche Krankenversicherung in die Pflicht genommen, die institutionelle Struktur der Selbsthilfe zu stärken. Eine Gesellschaft, die an einer von der Pharmaindustrie unabhängigen Selbsthilfe interessiert ist, muss die Selbsthilfe allerdings auch entsprechend finanzieren. Aktuell fördern die Kassen die Selbsthilfe mit 56 Cent pro Versicherten, also rund 40 Millionen Euro. Eine finanzielle Bedarfsanalyse der Selbsthilfegruppen könnte Klarheit bringen, ob die aktuelle Fördersumme in Zukunft noch ausreicht.

Warum ist es so wichtig, dass die kassenindividuelle Förderung der Selbsthilfe erhalten bleibt?

Krankenkassen setzen aufgrund unterschiedlich gewachsener Mitgliederstrukturen verschiedene Schwerpunkte in ihrer Arbeit. Die kassenindividuelle Förde-

rung gibt den gesetzlichen Krankenkassen die Möglichkeit, eine individuelle Förderpolitik im Sinne der eigenen Versicherten zu gestalten. Zudem ermöglicht die kassenindividuelle Förderung auch eine direkte Unterstützung regionaler Selbsthilfegruppen. Die Kassen stellen beispielsweise Räumlichkeiten für Gruppentreffen zur Verfügung, unterstützen bei der Büroarbeit, schreiben und verschicken Einladungen für Selbsthilfetreffen oder stellen Referenten zur Verfügung. Das ist eine wichtige Unterstützung der Basisarbeit, die unverzichtbar ist.

Es gibt eine Vielzahl von Selbsthilfegruppen. Welche Kriterien für eine Förderung würden Sie ansetzen?

Ich persönlich würde mir wünschen, es gäbe einen klar definierten Kodex für die Vergabe von Selbsthilfe-Fördergeldern. Dieser Kodex müsste von einer unabhängigen wissenschaftlichen Institution erstellt werden und den gesamten Vergabeprozess transparent machen. Von einer Selbsthilfe-Einrichtung, die Fördergelder beantragt, würde ich erwarten, dass sie ihren Haushaltsplan offen legen muss. Damit belegt sie, wie sie sich finanziert und ob sie beispielsweise frei von der Einflussnahme von Pharmafirmen ist. Ebenfalls interessant ist, wie seriös die Selbsthilfe mit evidenzbasierten medizinischen Kenntnissen umgeht. Aber auch die Krankenkassen sind in der Pflicht: Sie sollten im Gegenzug jederzeit nachvollziehbar offen legen, auf welcher Entscheidungsgrundlage sie sich für die Förderung eines bestimmten Selbsthilfeprojektes entscheiden haben. ■

Gesund zwischen den Kulturen

Menschen mit Migrationshintergrund haben oft ein besonderes Verständnis von Gesundheit und Krankheit. Die AOK Rheinland/Hamburg unterstützt ein Selbsthilfeprojekt, bei dem die Bedürfnisse von Migranten im Mittelpunkt stehen. Von **Gabriele Schippers**

Die Integration von Migranten steht seit längerem im Fokus gesellschaftlicher, sozial- und gesundheitspolitischer Diskussionen. In Hamburg hat diese Debatte eine besondere Dimension: Jeder vierte Hamburger (26 Prozent) hat einen Migrationshintergrund. Damit liegt die Hansestadt deutlich über dem Bundesdurchschnitt von 19 Prozent.

Lebensstilbedingte Gesundheitsgefährdungen führen bei Migranten oft zu chronischen Erkrankungen. Hinzu kommen migrationsspezifische Gesundheitsrisiken – etwa die posttraumatische Belastungsstörung durch Folter oder Flucht. Geringe Sprachkenntnisse, kulturelle Barrieren und unzureichendes Wissen über das deutsche Gesundheitssystem halten Migranten jedoch möglicherweise davon ab, die notwendige gesundheitliche Versorgung in Anspruch zu nehmen. Dabei könnten gerade im Bereich der chronischen Erkrankungen die Angebote der Selbsthilfe nützlich und hilfreich sein. Warum Migranten diese Unterstützungsmöglichkeit nur selten nutzen, ist von der Wissenschaft bislang nur unzureichend erforscht worden.

Zugang zur Selbsthilfe erleichtern. Das auf drei Jahre angelegte Modellprojekt »Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung für Migranten in Hamburg« von der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) der Hansestadt und der AOK Rheinland/Hamburg setzt genau hier an: Zunächst soll die Ausgangssituation in der Praxis untersucht werden. Warum werden Migranten von der klassischen Selbsthilfegruppe nicht erreicht? Muss das Gruppenangebot möglicher-

weise erweitert werden, etwa um türkischsprachige Selbsthilfegruppen? An wen wenden sich Migranten mit ihren gesundheitlichen Fragen? Diesen Fragen soll das Projekt nachgehen. Eine deutsch- und türkischsprachige Projektmitarbeiterin wird deshalb beispielsweise vor Ort den direkten Kontakt zu türkischen Ärzten und Migrantengruppen suchen, die außerhalb der Selbsthilfe existieren, etwa in der Moschee.

Bei Projektende sollen Erkenntnisse und praktische Erfahrungen in Bezug auf Zugangswege, Ansprechpartner und Selbsthilfestrukturen von Migranten vorliegen. Ziel ist es, den in Hamburg lebenden Menschen mit Migrationshintergrund – trotz aller bestehenden Unterschiede – den Zugang zur Selbsthilfe und zur Selbsthilfeförderung in gleichem Umfang zu ermöglichen wie dem Rest der Bevölkerung.

Bereicherung der Selbsthilfe. Die gesetzliche Neuregelung in Paragraf 20c des Sozialgesetzbuches V sieht auch künftig eigene Gestaltungsmöglichkeiten der Krankenkassen im Rahmen ihrer kassenindividuellen Förderung vor, sodass Projekte und Kooperationen mit der Selbsthilfe weiterhin möglich sind. Das Modellprojekt in Hamburg wird von der Gesundheitskasse als wichtige Bereicherung der gesundheitlichen Selbsthilfe angesehen und nicht nur finanziell, sondern auch mit dem Know-how der Kasse unterstützt.

Selbsthilfe-Projekte zu fördern, zu initiieren oder zu begleiten ist für die AOK Rheinland/Hamburg selbstverständlich und hat eine lange Tradition. Das Verhältnis zur Selbsthilfe ist dabei geprägt von einer Kultur des partner-

schaftlichen Umgangs – die AOK sieht sich nicht nur als »Abwickler von Förderanträgen«, sondern betrachtet die Kooperation mit der Selbsthilfe als gesundheitspolitische Chance zur Weiterentwicklung von Patientenautonomie. Ein informierter, mündiger Patient zu sein, ist gerade auch für Migranten ein wichtiges Ziel. ■

Gabriele Schippers ist Referentin für Selbsthilfe und Sonderprojekte bei der AOK Rheinland/Hamburg.



KISS Hamburg

Die KISS Hamburg besteht aus vier Hamburger »Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen« und befindet sich in Trägerschaft des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes. Die Kontaktstellen beraten Menschen, die an Selbsthilfegruppen interessiert sind und helfen bei der Gründung von Selbsthilfegruppen.

KISS Hamburg

Dr. Wolfgang Busse
Wandsbeker Chaussee 8
22089 Hamburg
Tel.: 040 415201-80
www.kiss-hh.de
kiss@paritaet-hamburg.de



Kompetenz durch »Kompetent«

Mit einem zunehmenden Stellenwert der Selbsthilfe sind auch die Anforderungen an die Gruppenleiter gewachsen. Die Seminarreihe »Kompetent« richtet sich deshalb gezielt an Aktive der »Frauenselbsthilfe nach Krebs«. Von **Sigrid Platte**

Sie führen und halten Gruppen zusammen, beraten Schwerkranken und Angehörige, fangen Krisen auf. Sie pflegen Kontakte mit Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen, halten Vorträge, sind für die Öffentlichkeitsarbeit zuständig und beschaffen nicht zuletzt Fördermittel. Und dies alles leisten die Leiterinnen von Selbsthilfegruppen, ohne dass sie dafür ausgebildet wurden.

Vielfältiges Aufgabenspektrum. Die Kooperation zwischen dem Landesverband Nordrhein-Westfalen der Frauenselbsthilfe nach Krebs mit der AOK Rheinland/Hamburg begann 1996, aus dem Wunsch nach Fortbildung ist die Seminarreihe »Kompetent« entstanden.

Ziel der Seminare ist es, ehrenamtliche Funktionsträger gezielt auf das vielfältige Aufgabenspektrum in Selbsthilfegruppen vorzubereiten. Bis heute haben

»Erst im Seminar haben viele Teilnehmer gelernt, wie wichtig ihre Rolle ist.«

rund 650 Frauen 58 Seminare mit den unterschiedlichsten Schwerpunkten besucht. Sie haben neue Methoden kennengelernt und zusätzliche Kompetenzen erlernt. Eine sinnvolle Ergänzung zur individuell bereits »erfahrenen« Kompetenz, die viele an Krebs Erkrankte zu Experten in eigener Sache macht.

wie »Gruppensituationen verstehen und bewältigen« sowie »Kooperationspartner gewinnen und überzeugen« und »Gespräche mit Schwerkranken und Trauernden«. Aktuell bleiben auch »Gesprächs- und Gruppenführung«, »Teamarbeit« oder »Sicheres Auftreten in der Öffentlichkeit und bei Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen«.

Die Diplompsychologin Martina Rosenbaum hat fast alle Seminare mitgeplant und geleitet. »Viele Frauen beschreiben, sie haben erst durch das Seminar begriffen, wie wichtig ihre Rolle in der Selbsthilfegruppe ist. Sie haben eine fachliche und persönliche Entwicklung vollzogen und verinnerlicht, dass Selbsthilfe einen höheren Stellenwert bekommen hat und sie selbst dadurch an Bedeutung gewinnen«, fasst die Seminarleiterin die Reaktionen der Teilnehmerinnen zusammen.

Persönliche Entwicklung. Seminare und Schulungen haben also einen großen Stellenwert, wenn es darum geht, ganz speziell die Leitungsteams bei ihrer ehrenamtlichen Arbeit zu unterstützen. Nicht zuletzt, damit sie die Interessen von Betroffenen auch in der Sozial- und Gesundheitspolitik vertreten können. Der Informationsbedarf ist groß. Damit die Selbsthilfegruppen auch künftig fachlich gute und gezielte Anleitungen bekommen, wird die Frauenselbsthilfe nach Krebs deshalb versuchen, das Seminarangebot sowohl auf Landes- als auch auf Bundesebene weiterhin ständig zu aktualisieren. ■

Sigrid Platte ist Vorsitzende des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen der Frauenselbsthilfe nach Krebs.

Frauenselbsthilfe nach Krebs

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs, Landesverband NRW e.V., wurde 1979 gegründet. Zurzeit gibt es in Nordrhein-Westfalen 59 regionale Gruppen. An Krebs erkrankte Frauen und Männer können sich an den Gruppenangeboten beteiligen. Sie erhalten kostenfrei Rat und Hilfe, auch telefonisch und per E-Mail. Die Frauenselbsthilfe unterstützt bei der Gründung und Unterhaltung von Selbsthilfegruppen und bietet Schulungs- und Fortbildungsveranstaltungen auf Bundes- und Landesebene an.

Frauenselbsthilfe nach Krebs,
Landesverband NRW e.V.

Sigrid Platte
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
Tel.: 0211 341709

www.frauenselbsthilfe.de

fish-nach-Krebs-nrw@freenet.de





Starke Partner für Familien in Not

Eltern von pflegebedürftigen oder chronisch kranken Kindern fühlen sich häufig überfordert. Sie brauchen Unterstützung – ein Seminar des Kindernetzwerkes e.V. bietet betroffenen Familien Hilfe an. Von **Tanja Moshhammer-Karb** und **Raimund Schmid**

Eine bundesweite Umfrage des Kindernetzwerkes aus dem Jahr 2005 unter den Mitgliedern von Selbsthilfegruppen und -organisationen hat wissenschaftlich fundiert belegt, was Fachleute schon immer geahnt hatten: Familien mit chronisch kranken, pflegebedürftigen und/oder behinderten Kindern fühlen sich häufig unzureichend informiert, sozial und finanziell benachteiligt, hilflos und überfordert. Die Diagnose einer schweren Erkrankung oder Behinderung stellt für die gesamte Familie ein lebensveränderndes Ereignis dar. Kleine und große Alltagsdinge belasten die Familie, für eigene Bedürfnisse bleibt kaum noch Zeit. Die Wege zu grundlegenden Informationen und Unterstützungsmöglichkeiten erfordern zusätzlichen Aufwand, der oft nicht zu leisten ist.

Individuelles Seminarangebot. Der Arbeitskreis »Pflege und psychosoziale Versorgung im Kindernetzwerk e.V.« (AK-PP) hat ein Konzept erarbeitet, um diesen Defiziten zu begegnen. Mit Unterstützung des AOK-Bundesverbandes, der AOK Baden-Württemberg und des Bayerischen Rundfunks wurde im Frühjahr 2008 ein erstes Modell-Seminar durchgeführt, an dem zwölf Familien teilnehmen konnten. Weitere Seminare sind in Planung.

Das Angebot richtet sich an Familien mit einem chronisch kranken, pflegebedürftigen und/oder behinderten Kind, die erst innerhalb der vergangenen zwei Jahre mit der Diagnose konfrontiert worden sind. Das Alter des Kindes und die Diagnose spielen keine Rolle. Eingeladen ist jeweils die gesamte Kernfamilie – also betroffenes Kind, Mutter, Vater

und alle Geschwister. Jede Familie erhält für die Dauer des Wochenendseminars einen individuell ausgearbeiteten Stundenplan. Für Gespräche mit einem Kinder- und Jugendarzt, einem Kinder- und Jugendpsychiater und einer Pflegefachkraft stehen jeweils 90 Minuten zur Verfügung. Dasselbe gilt für weitere Gespräche mit einem Therapeuten (Logopädie, Ergo- oder Physiotherapie), einem Sozialarbeiter sowie Vertretern aus verschiedenen Selbsthilfegruppen. Am Ende des Seminars findet mit jeder Familie ein individuelles halbstündiges Abschlussgespräch statt.

Kraft für die Familie. Während der Gespräche wird intensiv auf Fragen, Bedürfnisse und Probleme der Familien eingegangen. Was die Familienmitglieder belastet, kann angesprochen und zugleich nach Lösungsansätzen gesucht werden. Fragen zur bei dem Kind festgestellten Diagnose können dabei ebenso Thema sein wie beispielsweise eine drohende Insolvenz der Familie oder die (gefühlte) Vernachlässigung der Geschwisterkinder. Dieser ganzheitliche Ansatz ist Voraussetzung für eine nachhaltige und präventive Stärkung der gesamten Familie. Besonderer Wert wird darauf gelegt, den Familien Wege zu erforderlichen Hilfsangeboten aufzuzeigen und auf die vorhandenen Ressourcen der Familien hinzuweisen, die auf Dauer erhalten werden müssen. Die Einbindung von Vertretern der Selbsthilfe gibt den Familien die Möglichkeit, über das Seminar hinaus von der Begleitung einer für sie passenden Selbsthilfegruppe zu profitieren.

In den weiteren geplanten Seminaren sollen – wissenschaftlich begleitet durch

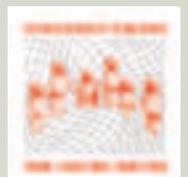
die Pädagogische Hochschule Heidelberg – modellhafte Strukturen für ein solches »Kompakt-Seminar« herausgearbeitet werden. Ziel des Arbeitskreises ist es, die Möglichkeiten für ein bundesweites präventives Angebot auszuloten – damit künftig betroffene Familien flächendeckend die Möglichkeit haben, im Rahmen eines Seminars gebündelt den Kontakt mit verschiedenen Experten aufzunehmen, die sie ansonsten von sich aus möglicherweise nicht aufgesucht hätten. ■

Tanja Moshhammer-Karb ist Projektleiterin im Arbeitskreis »Pflege und psychosoziale Versorgung im Kindernetzwerk«, Raimund Schmid ist Geschäftsführer des Kindernetzwerkes e.V.

Kindernetzwerk

Das Kindernetzwerk vermittelt mit einer bundesweit einmaligen Datenbank den Kontakt zu den Betroffenen von rund 2.100 verschiedenen Erkrankungen und Behinderungen. Rund 225.000 Adressen sind in der Datenbank des Kindernetzwerkes vorhanden, beispielsweise von Eltern, Selbsthilfegruppen, Kliniken, Bundesverbänden oder Internet-Auftritten. Darüber hinaus engagiert sich das Kindernetzwerk auch auf der politischen Ebene für Kinder mit Behinderungen, chronischen oder seltenen Erkrankungen.

Kindernetzwerk e.V.
Raimund Schmid
Hanauer Straße 15
63739 Aschaffenburg
Tel.: 06021 12030
www.kindernetzwerk.de
info@kindernetzwerk.de



Prüfung fragwürdiger Praktiken

Oft gelingt die Finanzierung einzelner Selbsthilfeprojekte nur mit Unterstützung eines Pharmakonzerns, weiß **Martin Danner**. Doch wann ist die Grenze zur Abhängigkeit überschritten? Ein Projekt der BAG Selbsthilfe soll Selbsthilfegruppen beraten und Beispiele guter Praxis verbreiten.

Landes- und Bundesverbände der Selbsthilfe bestreiten ihre Etats genau wie die lokalen Selbsthilfegruppen über Mitgliedsbeiträge, öffentliche Zuschüsse, Projektmittel und die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Auch Spenden und Sponsoring von Unternehmen spielen eine Rolle – vor allem solche aus der pharmazeutischen und medizintechnischen Industrie. Diese Art der Zusammenarbeit mit Förderern und Sponsoren bietet große Chancen, die eigene Arbeit weiterzuentwickeln, sie birgt aber auch das Risiko der Abhängigkeit oder gar der inhaltlichen Beeinflussung der Selbsthilfe.

Sponsoring – Gefahr und Chance. Um eine Orientierung zu geben, hat die BAG Selbsthilfe gemeinsam mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband »Leitsätze für

die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen« gemeinsam mit ihren Mitgliedsverbänden entwickelt. Im Wege der Selbstverpflichtung gelten die Leitsätze als verbindliche Arbeitsgrundlage für die Selbsthilfeorganisationen. Sie enthalten konkrete Vorgaben zum Abschluss von Sponsoringvereinbarungen, zur Ausgestaltung von Veranstaltungen, zur Verlinkung von Internetseiten, zur Angemessenheit von Honoraren und vielem mehr.

Die Arbeit der letzten Jahre hat jedoch verdeutlicht, dass die Versuche zur Einflussnahme vielgestaltig sind – ein Leitsatzpapier allein konnte den praktischen Bedürfnissen der Verantwortlichen in der Selbsthilfe nicht gerecht werden. Daher wurde das »Monitoring-Projekt« entwickelt, welches im Rahmen der gemeinschaftlichen Selbsthilfeförderung aus krankenkassenspezifischen Mitteln durch die gesetzliche Krankenversicherung finanziell unterstützt wurde.

Problembewusstsein schärfen. Ziel des Monitorings ist es, die Leitsätze fortzuentwickeln, Selbsthilfeorganisationen durch beratende Ausschüsse bei der Umsetzung der Leitsätze zu unterstützen und leitsatzwidriges Verhalten gegebenenfalls zu ahnden. Darüber hinaus sollen Monitoring-Ausschüsse durch Veranstaltungen und Veröffentlichungen in der Selbsthilfe das Problembewusstsein schärfen und Beispiele guter Praxis verbreiten.

Im Einzelnen gibt es unterschiedliche Wege, das Monitoring-Verfahren in Gang zu setzen. Zunächst einmal kann jeder Selbsthilfverband eine so genannte »Prüfbitte« an die Monitoring-Ausschüsse richten: Dies eröffnet

Organisationen die Option, kostenfrei durch einen Monitoring-Ausschuss kontrollieren zu lassen, ob ein aktuelles oder geplantes Vorgehen bei Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen mit den Leitsätzen vereinbar ist.

Prüfung durch Monitoring-Gremien.

Es besteht aber auch die Möglichkeit, Monitoring-Ausschüsse zu veranlassen, das Verhalten eines Selbsthilfverbandes zu überprüfen. Grundsätzlich ist jedermann berechtigt, sich mit einer begründeten Beanstandung an die Monitoring-Ausschüsse zu richten. Außerdem können die Monitoring-Gremien ihr Initiativrecht wahrnehmen und selbst Überprüfungen einleiten – beispielsweise aufgrund von Presseveröffentlichungen zu fragwürdigen Praktiken. Stellt ein Monitoring-Ausschuss ein nicht leitsatzgetreues Verhalten fest, trifft er mit dem betroffenen Verband eine verbindliche Vereinbarung, wie Abhilfe zu leisten ist. Sollten dessen Verantwortliche allerdings die Zusammenarbeit mit dem zuständigen Monitoring-Ausschuss verweigern, gibt es verschiedene Sanktionsmöglichkeiten. In schwerwiegenden Fällen kann sogar empfohlen werden, eine uneinsichtige Organisation aus dem Dachverband auszuschließen.

Die Arbeit der Monitoring-Ausschüsse macht deutlich: Die Gewährleistung von Neutralität und Unabhängigkeit ist eine Aufgabe, die nur durch beharrliche Aufklärungs- und Beratungsarbeit beziehungsweise durch Bedachtsamkeit bei den Akteuren in der Selbsthilfe zu meistern ist. ■

Dr. Martin Danner ist Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe.

BAG Selbsthilfe

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe) ist die Vereinigung der Selbsthilfverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Durch sozialpolitische Einflussnahme und durch Aufklärung der Öffentlichkeit wirkt die BAG Selbsthilfe darauf hin, behinderte und chronisch kranke Menschen an allen sie betreffenden Entscheidungen wirksam zu beteiligen.

BAG Selbsthilfe
Dr. Martin Danner
Tel. 0211 31006-46
www.bag-selbsthilfe.de
martin.danner@bag-selbsthilfe.de



Aufklären statt abwarten

Experten prognostizieren, dass die Zahl der Diabeteskranken in Deutschland weiter steigen wird. Der Deutsche Diabetiker Bund informiert deshalb gemeinsam mit der AOK PLUS über den richtigen Umgang mit der Krankheit. Von **Karin Busch**

Der diabetische Fuß ist eine der häufigsten Folgeerkrankungen des Diabetes. Trotzdem bagatellisieren viele Betroffene die ersten Anzeichen wie Gefühlosigkeit in den Zehen oder Durchblutungsschwierigkeiten. Der Gang zum Arzt erfolgt erst, wenn es bereits zu spät ist. Allein in Thüringen verlieren deshalb jedes Jahr rund 1.000 Diabetiker einen Fuß durch Amputation.



Grund genug für den Deutschen Diabetiker Bund (DDB), mit einer gezielten Aufklärungsarbeit gegenzusteuern und die Betroffenen über ihre Krankheit besser zu informieren. Seit zwei Jahren arbeiten der Thüringische Landesverband des Diabetiker Bundes und die Gesundheitskasse im Rahmen der kassenindividuellen Förderung eng zusammen. Zunächst finanzierte die AOK in Thüringen das Projekt »Aufklärung und Information von Betroffenen und Angehörigen über eigene Vorbeugungsmaßnahmen zur Verhinderung von Fußkomplikationen«.

Prävention von Komplikationen. Verschiedene Selbsthilfekontaktstellen sichern für das Projekt spontan ihre Unterstützung zu. Gemeinsam mit diesen

Kontaktstellen bot der DDB 30 Veranstaltungen in Thüringen mit mehr als 3.100 Teilnehmern an. Vorträge von Diabetologen und Podologen aus der Region, Fußinspektionen, Fußdruckmessungen, Blutdruck- und Blutzuckermessungen, Körperfettanalysen sowie Ernährungsberatungen fanden große Resonanz. Gemeinsam mit den verschiedenen Kooperationspartnern konnte eine breite Öffentlichkeit erreicht und so ein Netzwerk der Selbsthilfe gelebt werden. Dabei unterstützte die AOK das Projekt nicht nur finanziell, sondern auch mit ihrem Know-how. Die Veranstaltungsreihe wurde beispielsweise durch einen Vortrag von Experten der Gesundheitskasse über die Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen hinsichtlich des diabetischen Fußsyndroms ergänzt.

Diabetes-Lotsen. Im vergangenen Jahr förderte die Gesundheitskasse die Qualifizierung von geeigneten und erfahrenen Leitern der Selbsthilfegruppen zum Diabetes-Lotsen. Nach umfangreichen Schulungen sind sie nun als Berater und »Mittler« in allen Landesregionen tätig. Diabetes-Lotsen sollen Diabetikern helfen, ihre Krankheit zu akzeptieren und ihren Lebensstil der neuen Situation anzupassen. Sie geben ihr Wissen weiter und leiten andere Erkrankte zu entsprechender Ernährung und regelmäßiger körperlicher Bewegung an.

Krankheitsrisiko errechnen. Aktuell unterstützt die AOK PLUS ein weiteres Präventionsprojekt des DDB: Mit speziell dafür entwickelten Fragebögen sollen Menschen mit einem erhöhten Diabetesrisiko identifiziert werden. Auf verschiedenen größeren Veranstaltungen

bekommen Interessierte so Auskunft über ihr individuelles Risiko, an Diabetes zu erkranken.

Bereits nach der Auswertung weniger Aktions-Tage zeigte sich, dass bei rund einem Viertel der Befragten das Diabetes-Risiko bereits deutlich erhöht ist und präventive Maßnahmen ratsam sind. Etwa 15 Prozent der Befragten waren erheblich gefährdet. Die Diabetes-Berater rieten diesen Personen zum Blutzuckertest in der Apotheke oder einer Gesundheitsuntersuchung beim Arzt. Jeder zwanzigste Befragte hatte akuten Behandlungsbedarf, war möglicherweise bereits an Diabetes erkrankt. Die Zahlen zeigen, wie wichtig es ist, auf präventive Maßnahmen hinzuwirken – die AOK wird das Projekt daher weiter fördern und ihr Know-how einbringen. ■

Karin Busch ist Ansprechpartnerin für die Selbsthilfe bei der AOK PLUS.

Deutscher Diabetiker Bund

Der Deutsche Diabetiker Bund – Landesverband Thüringen e.V. wurde 1990 gegründet. Er betreut 817 Mitglieder und 64 Selbsthilfegruppen. Zielgruppen sind Betroffene, Angehörige, Risikopersonen und Ärzte. Die Anregungen sollen das persönliche Verhalten nachhaltig beeinflussen und zur Entwicklung von Verantwortung gegenüber der eigenen Gesundheit beitragen.

Deutscher Diabetiker Bund
Landesverband Thüringen e.V.
Edith Claußen
Waldenstraße 13a
99084 Erfurt
Tel.: 0361 7314819
www.ddb-thueringen.de
ddb-thueringen@gmx.de





■ AOK-Bundesverband

Helga Laaff
Rosenthaler Straße 31
10178 Berlin
Tel.: 030 34646-2654
Fax: 030 34646-2726
helga.laaff@bv.aok.de



■ AOK Brandenburg

Detlef Fronhöfer
Potsdamer Straße 20
14513 Teltow
Tel.: 03328 390-2416
Fax: 03328 390-1105
detlef.fronhoefer@brb.aok.de



■ AOK PLUS

Frank Tschirch
Sternplatz 7
01067 Dresden
Tel.: 0351 4946-15104
Fax: 01805 026509260
frank.tschirch@plus.aok.de



■ AOK Sachsen-Anhalt

Kerstin Grasshoff
Lüneburger Straße 4
39106 Magdeburg
Tel.: 0391 580-4806
Fax: 0391 580-4743
kerstin.grasshoff@san.aok.de



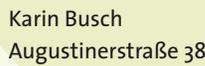
■ AOK Baden-Württemberg

Luzia Erhardt-Beer
Katrin Török
Heilbronner Straße 184
70191 Stuttgart
Tel.: 0711 2593-724
Tel.: 0711 2069-8939
Fax: 0711 2069-2955
luzia.erhardt-beer@bw.aok.de
katrin.toeroek@bw.aok.de



■ AOK Bremen/Bremerhaven

Rolf-Peter Sanner
Jakobstraße 22
28195 Bremen
Tel.: 0421 1761-274
Fax: 0421 1761-502
rolf-peter.sanner@hb.aok.de



Karin Busch
Augustinerstraße 38
99087 Erfurt
Tel.: 0361 6574-10159
Fax: 0361 6574-10820
karin.busch@plus.aok.de



■ AOK Schleswig-Holstein

Claudia Krüger
Susanne Wiltfang
Edisonstraße 70
24107 Kiel
Tel.: 0431 605-1813
Tel.: 0431 605-1358
Fax: 0431 605-1809
claudia.krueger@sh.aok.de
susanne.wiltfang@sh.aok.de



■ AOK Bayern

Alexandra Krist
Carl-Wery-Straße 28
81739 München
Tel.: 089 62730-255
Fax: 089 62730-650255
alexandra.krist@by.aok.de



■ AOK Hessen

Kerstin Roth
Bettina Noell
Basler Straße 2
61352 Bad Homburg
Tel.: 06172 272-178
Tel.: 06172 272-484
Fax: 06172 272-239
kerstin.roth@he.aok.de
bettina.noell@he.aok.de



■ AOK Rheinland/Hamburg

Gabriele Schippers
Kasernenstraße 61
40213 Düsseldorf
Tel.: 0211 8791-12 90
Fax: 0211 8791-2529
gabriele.schippers@rh.aok.de



■ AOK Westfalen-Lippe

Martina Poetter
Lioba Heuel
Nortkirchenstraße 103
44263 Dortmund
Tel.: 0231 4193-326
Fax: 0231 41948326
martina.poetter@wl.aok.de
lioba.heuel@wl.aok.de



■ AOK Berlin

Barbara Goetze-Proske
Wilhelmstraße 1
10957 Berlin
Tel.: 030 2531-6162
Tel.: 030 2531-6393
Fax: 030 2531-6398
barbara.goetze-roske@bln.aok.de



■ AOK Mecklenburg-Vorpommern

Liane Geilen
Alter Markt 3-4
18439 Stralsund
Tel.: 01802 5905904072
Fax: 01802 5905904012
liane.geilen@mv.aok.de



■ AOK Rheinland-Pfalz

Petra Sandmann-Gilles
Virchowstraße 30
67304 Eisenberg
Tel.: 063 51403-4 78
Fax: 063 51403-7 10
petra.sandmann-gilles@rp.aok.de



■ AOK Niedersachsen

Edo Christophers
Hildesheimer Straße 273
30519 Hannover
Tel.: 0511 8701-16811
Fax: 0511 8701-19019
edo.christophers@nds.aok.de



■ AOK Saarland

Bernhard Burger
Eva Elberskirch
Halbergstraße 1
66121 Saarbrücken
Tel.: 0681 6001-269
Tel.: 0681 6001-413
Fax: 0681 6001-229
bernhard.burger@sl.aok.de
eva.elberskirch@sl.aok.de