



SELBSTHILFE:konkret

» Ausgabe 1/2008

Die Zeitschrift der
ARGE
Selbsthilfe
Österreich

Recht auf Information

» Neue Richtlinien zu ärztlicher Aufklärung geplant

Patientenbeteiligung

» Nötig sind fördernde Strukturen

Selbsthilfe braucht Unterstützung

» Die ARGE-Fachstandards als Ausgangspunkt

Kurz gemeldet



WIEN

Ärzttekammer lässt Patienten begehren

Die Ärztekammer für Wien macht mobil. Der Grund: Seit verganginem Dezember stehen die Honorarverhandlungen mit der Wiener Gebietskrankenkasse wegen deren drohender Zahlungsunfähigkeit still. Die Ärztekammer startete eine breite PR-Kampagne, die sie als „Warnschuss“ an die Regierung verstanden wissen wollen. Vor allem Kanzler Gusenbauer ist in ihr Fadenkreuz geraten: Er trage die gesundheitspolitische Verantwortung für das Debakel. Ein Kernelement der Aktion ist ein „PatientInnenbegehren“, bei der Kassenärzte bis 26. März 2008 Unterschriften sammeln sollen. Gefordert werden die „beste medizinische Versorgung“, „Therapiefreiheit“ und „freie Arztwahl“. Bekämpft werden sollen die „Deckelung ärztlicher Leistungen“, „staatliche Billigmedizin“, „Armenversorgungszentren (AVZ)“, „2-Klassen-Medizin und Turbokapitalismus“. Monika Maier von der ARGE Selbsthilfe kritisiert, dass in die Planung der Aktion keine Patientenvertreter involviert gewesen seien. Darüber hinaus fehle es an seriöser und sachlicher Information. ☹



Unser Titelfoto:

Ursula Novak ist die Vorsitzende der CF-Hilfe Austria. Sie setzt sich dafür ein, dass die Anliegen der Patientinnen und Patienten ernst genommen werden.

» **cf-Austria (Cystische Fibrose Hilfe Österreich),**
www.cf-austria.at

EUROPÄISCHE UNION

Strategien für Sozialschutz

Die Mitgliedstaaten der EU sind bis Herbst 2008 aufgefordert, Impulse für „Strategien für Sozialschutz und soziale Eingliederung“ für den Zeitraum bis 2011 zu erarbeiten. Hinter diesem sperrigen Titel verstecken sich gerade für den Gesundheitsbereich wichtige Themen wie die Prävention von Armut und sozialer Ausgrenzung, die bedarfsorientierte Mindestsicherung, bessere Chancen für ‚benachteiligte‘ Personen am Arbeitsmarkt – also auch Menschen mit Behinderungen – bessere Vereinbarkeit von Familie und Beruf, Ausbau der Angebote für Kinder, ältere und pflegebedürftige Menschen usw. Für dieses sehr breite Themenspektrum wird bis Anfang April auch in Österreich ein Entwurf vorliegen, zu dem dann bis Ende Mai Stellungnahmen möglich sind. Mitte September soll der Bericht an die Europäische Kommission übermittelt werden.

Die ARGE Selbsthilfe Österreich hat ange-regt, den Begriff „Behinderung“ weiter zu fassen, damit auch chronisch kranke Menschen Berücksichtigung finden. So sind z. B. Menschen nach einer Nierentransplantation nicht oder nur teilweise erwerbstätig. Genauso wie andere Personen mit schweren chronischen Krankheiten gelten sie aber meist nicht als ‚behindert‘ und werden deshalb nur sehr unzureichend unterstützt.

Ein weiteres wichtiges Vorhaben ist es, Selbsthilfegruppen bei der Koordinierung und Abstimmung diverser Leistungserbringer viel stärker zu beteiligen – deren Kompetenzen werden oft nicht ausreichend genutzt. ☹

» www.bmsk.gv.at unter EU/Internationales -
Soziale Angelegenheiten



Wo der Schuh drückt ...



Engpass in der Dialyse

In Österreich gibt es etwa 300.000 Nierenkranke, davon derzeit rund 4.000 Dialysepatienten. Und es werden immer mehr: Alle zehn Jahre steigt die Anzahl um 60 Prozent. Schon jetzt ist die Versorgung – vor allem in den Ballungszentren – am Limit. Die Selbsthilfegruppen warnen vor Engpässen und fordern zusätzliche Dialyseplätze in Wohnortnähe. Als größte Hürde erweist sich dabei wieder einmal das Kompetenz-Wirrwarr im Gesundheitswesen. So müssen Patienten oft kilometerweit gefahren werden, weil sie aus Abrechnungsgründen nicht in einem fremden Bundesland zur Dialyse dürfen. Engpässe gibt es vor allem auch deshalb, weil Krankenkassen und Spitäler darüber streiten, wer die Kosten für zusätzliche Plätze übernimmt. Für die Patienten bedeutet das enge Terminpläne: Selbst bei einem Theaterbesuch oder einer Familienfeier ist eine Verschiebung oft nicht möglich. Man muss froh sein, überhaupt einen Platz zu bekommen – und sei es zur vierten Schicht um Mitternacht.

Ein Ärgernis sind auch Ungerechtigkeiten bei der Bezahlung von Urlaubsdialysen im Ausland. Die Tarife der einzelnen Krankenkassen variieren stark und liegen oft weit unter den realen

Kosten. Selbsthilferevertreter beklagen auch einen Mangel an Information und Unterstützung bei der Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse), die viele Patienten selbst zu Hause durchführen könnten. Mit derzeit rund 8 Prozent ist der Anteil dieser Nierenersatztherapie im internationalen Vergleich sehr niedrig.

Bei den Wartezeiten auf Transplantation liegt Österreich hingegen recht gut. Allerdings hänge die Zahl der verfügbaren Nieren sehr von der Motivation der einzelnen Ärzte ab, Spendernieren zu melden, meinen Selbsthilferevertreter. Ein Koordinator – wie es ihn etwa in spanischen Spitälern gibt – , könnte das Leiden der Patienten verkürzen. (AF) ☺

» **Gesellschaft Nierentransplantierte und Dialysepatienten Wien, NÖ, Burgenland**
www.gnd-wnb.at

» **ARGE NIERE ÖSTERREICH, Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen der Nierenpatienten Österreichs, Gerold Schackl,**
gescha@aon.at



Linktipp



Vielfältige Materialien rund um die Gründung und Tätigkeit von Selbsthilfegruppen bietet das Internet-Portal der „Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“. So wird als Download etwa die Studie „Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen – für alle ein Gewinn“ angeboten. Diese hat zwar einen starken Fokus auf Deutschland, enthält aber auch viele wichtige Hintergründe und Handlungsperspektiven für das heimische Gesundheitswesen. Weiters finden sich auf www.nakos.de auch Adressen von Selbsthilfeorganisationen auf Ebene der EU. » www.nakos.de

„Man hilft den Menschen nicht, wenn man für sie tut,
was sie selbst tun können.“ ABRAHAM LINCOLN



FOTO: STEVE COLE

PATIENTENBETEILIGUNG

Patient und Partizipation: Utopie, Alibi oder demnächst Wirklichkeit?

» *Von der Selbsthilfeförderung zur Patientenorientierung: Wie kann ein Modell aussehen, das kranken Menschen aktive Mitsprache im Gesundheitswesen einräumt?*

In Deutschland ist seit 2004 gesetzlich verankert, dass „für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgebliche Organisationen“ an gesundheitspolitischen Gremien und Entscheidungen beteiligt werden. Welche Erfahrungen gibt es damit in der Praxis, und was wären Empfehlungen für eine „österreichische“ Umsetzung?

Absichtserklärung zur Infrastruktur

„Patientenbeteiligung soll aus passiv Betroffenen aktiv Beteiligte machen“, so Klaus Balke, Leiter der Stabsstelle Patientenorientierung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung Deutschland (KBV) zur politischen

Absicht. Fehlentwicklungen im Gesundheitssystem könnten korrigiert, die Akzeptanz für Gestaltungsentscheidungen erhöht und die gesundheitliche Versorgung stärker an den Bedürfnissen der Patienten ausgerichtet werden.

Die Vertretung in verschiedenen Gremien räumt Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in Deutschland ein Recht auf Beratungsbeteiligung ein, z. B. über ärztliche Behandlungen, die Einführung neuer Untersuchungsmethoden oder die Verordnung von Arzneimitteln. Das Mitberatungsrecht erstreckt sich auch auf die Vereinbarung von Kriterien zur Qualitätssicherung im Versorgungswesen und von Rahmenempfehlungen zu Verträgen zwischen Krankenkassen, Spitälern und Vertragsärzten.



Damit Patientenorientierung zu einem wirksamen Instrument wird, hält Balke neben den gesetzlichen Grundlagen auch strukturelle Maßnahmen für erforderlich, etwa die Förderung des fachlichen Austauschs und organisatorische Unterstützung.

Umsetzungsebenen und Kulturwandel

Als weiteres Kriterium sieht er den Kulturwandel in der individuellen persönlichen Arzt-Patient-Beziehung. „Ideal wäre, wenn Arzt und Patient partnerschaftlich und gemeinsam Entscheidungen treffen. Chronisch Kranke etwa verfügen über beträchtliches Erfahrungswissen. Das anzuerkennen und mit einzubeziehen, erfordert Akzeptanz auf der einen und Bereitschaft zur aktiven Mitarbeit auf der anderen Seite.“ So könnten Betroffene beratend einwirken, welche Personen als chronisch krank definiert werden und welche Mittel im Leistungskatalog zur Verfügung stehen sollen.

Einen Kulturwandel „von der Behörde zum Dienstleister“ ortet Balke auch bei der KBV, die sowohl Ärzte als auch Versicherte als ihre Kunden betrachtet. Wie erleben Kranke die Versorgung, wo wird sie als gut, wo als weniger gut empfunden, wie lange sind die Wartezeiten – das sind Fragen, die vermehrt im Vordergrund stehen.

Im Fokus: praktische Aspekte

Die kontinuierliche Mitarbeit in Ausschüssen verlangt personellen Einsatz und stellt hohe fachliche Anforderungen. Ein Problem der Patientenbeteiligung sind die verfügbaren Ressourcen und die Organisation bzw. Vernetzung beteiligter Gruppen. Um arbeitsfähige Strukturen zu erhalten, müssen finanzielle Unterstützungen thematisiert werden. Balke ergänzt, was es zusätzlich braucht: „Offene



FOTO: KK

▲ **Klaus Balke,**
*Kassenärztliche
Bundesvereinigung
Deutschland,
Leiter der Stabsstelle
Patientenorientierung*

Kulturen schaffen, Vorbehalte abbauen, gute Praxisbeispiele kommunizieren.“

Der österreichische Weg

Ein österreichisches Resümee zieht Prof. Dr. Rudolf Forster vom Institut für Soziologie der Universität Wien: „Unserem Gesundheitssystem fehlt eine regelmäßige, flächendeckende und vergleichbare Erhebung von Patientenerfahrungen und -bewertungen. Adäquate Kommunikation zur Patienteninformation

kann und muss genauso systematisch erfolgen wie die klinische Versorgung. Ein formalisiertes Beschwerderecht mit systematischer Beschwerdeerfassung ist in die Qualitätsentwicklung gesichert einzubauen.“

Sein Vorschlag: Lernen von „good practice in Europe“. Insbesondere England und die Niederlande könnten als Vorbilder für erfolgreich umgesetzte Maßnahmen dienen. Beispiele wären etwa die Einrichtung von bundesweiten Internetportalen und Telefondiensten zu Gesundheitsfragen oder einheitliche Erhebungsinstrumente zur Befragung von Patienten. ♥

Webtipps

- » www.patient-als-partner.de – Diese deutsche WebSite enthält auch Checklisten als Vorbereitung für den Besuch bei Ärztin oder Arzt, außerdem reichhaltige Materialien rund um konkrete Möglichkeiten der Patientenbeteiligung.
- » www.gesundheitsinformation.de – Ein vorbildliches Beispiel einer umfangreichen und unabhängigen Datenbank, auf der sich Patienten selbst über Krankheiten, ihre Ursachen sowie verschiedene Behandlungsmöglichkeiten informieren können. Sehr wertvoll sind besonders die enthaltenen Erfahrungsberichte. Es gibt auch die Möglichkeit, das eigene Wissen in Form von interaktiven Quizspielen zu testen.

SELBSTHILFE:konkret

» Ausgabe 1/2008

Die Zeitschrift der

ARGE Selbsthilfe
Österreich

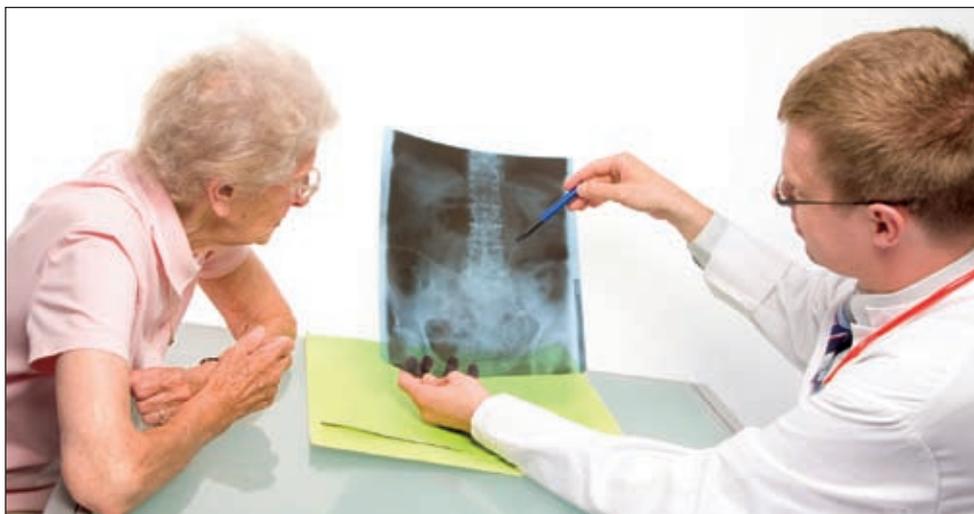


FOTO: ANNETT VAUTECK

AUFKLÄRUNG

Recht auf Information

» *Patienten haben das Recht auf eine umfassende Aufklärung über ihre Krankheit bzw. über die Wirkungsweise von Medikamenten und Therapien.*

Seit einigen Monaten wird auf Ebene der Österreichischen Ärztekammer an einer Richtlinie zum sensiblen Thema „ärztliche Aufklärung“ für die niedergelassenen Ärzte gearbeitet. Einer der Auslöser war der Fall eines Salzburger Gynäkologen, dem im Vorjahr in Zusammenhang mit einer Behinderung eines Kindes vorgeworfen wurde, er hätte die Mutter nicht ausreichend über ihre Möglichkeiten aufgeklärt.

Im Ärztegesetz ist zwar festgehalten, dass Patienten aufzuklären sind und dies zu dokumentieren ist, wie die Aufklärung aber genau ablaufen und was sie beinhalten muss, darüber gibt es kaum oder keine Details. Zum Thema hält Dr. Gerald Bachinger, Sprecher der heimischen Patientenanwaltschaften, zunächst fest: „Die Zahl der Patienten, die sich bei den Patientenvertretungen

und –anwaltschaften beschweren, steigt seit einigen Jahren kontinuierlich – österreichweit waren es 2005 etwa 6.400 Fälle, im Jahr 2006 mehr als 7.700.“ In über 80 % steht das Thema mangelnde Information und Aufklärung im Spital oder in der Ordination im Vordergrund.

Klare Leitlinien als Orientierung

„Es ist auch aus rechtsstaatlicher Sicht sehr problematisch, wenn Menschen, die im Gesundheitswesen tätig sind, erst im Nachhinein erfahren, dass ihre Vorgangsweise nicht korrekt war“, kritisiert Bachinger. So kam es in den letzten Jahren immer wieder zu Urteilen des Obersten Gerichtshofes (OGH), die sich ausreichend mit dem Thema Umfang und Inhalt ärztlicher Aufklärung auseinandersetzen. Einige der zentralen Punkte:



- Das ärztliche Gespräch darf nicht durch schriftliche Informationen ersetzt werden, auch pflegerisches Personal darf Aufklärungspflichten nicht übernehmen.
- Wahl des Zeitpunkts der Aufklärung – also nicht „überfallsartig“ z.B. unmittelbar vor der Operation, quasi unter „Halbnarkose“ – „der Patient sollte zumindest eine Nacht darüber schlafen können und ausreichend Bedenkzeit haben“, so Bachinger.
- Über typische Komplikationen von Medikamenten und Therapien muss aufgeklärt werden, auch wenn die Wahrscheinlichkeit ihres Auftretens äußerst gering ist.
- Seltene Komplikationen müssen nicht zwingend aufgeklärt werden.



FOTO: KK

▲ **Dr. Gerald Bachinger,**
Sprecher der heimischen
Patientenanwaltschaften

„Wichtig ist, die **Kompetenz der PatientInnen stärker einzubeziehen.**“

Was aber unter den Begriffen „selten“ oder „geringe Wahrscheinlichkeit“ zu verstehen ist, erfährt der Arzt erst im Nachhinein, nach der Überprüfung des Einzelfalles durch die Gerichte. Genau diese „Nicht-Vorhersehbarkeit“ ist die Quelle von vielen Missverständnissen und großer Verunsicherung in der Ärzteschaft. Überlegt wurde, dass die Richtlinien zur Aufklärung einen gesetzlichen Charakter haben sollten. „Ich würde Leitlinien in einer für Ärzte und Patienten verständlichen Sprache für sinnvoller halten, die vor allem die aktuellen Erkenntnisse des OGH zusammenfassen und trotzdem Spielraum für ein individuelles Anpassen an die konkrete Situation einräumen“, meint Bachinger.

Ein zentraler Punkt ist zudem für ihn die oft sehr hohe Kompetenz und das breite »

INFO

Medical Coaching

Arzt-Patienten-Gespräche konzentrieren sich aufgrund der zeitlichen Möglichkeiten oft auf rein medizinische Themen und diese werden häufig in Fachsprache erklärt. „Wir sollten versuchen, auch schwierige Zusammenhänge in der Sprache der Patienten zu erläutern“, meint Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Lalouschek, Facharzt an der Wiener Universitätsklinik für Neurologie. Ein wichtiges Ziel ist aus seiner Sicht, „das Gefühl des Ausgeliefertseins gegenüber der Krankheit oder der Behinderung zu überwinden und Patienten zu helfen, den Umgang damit aktiv zu gestalten.“

Eine Krankheit oder Behinderung hat eben nicht nur körperliche Auswirkungen, sondern bedeutet oft massive Veränderungen in allen

Lebensbereichen. So kann es beispielsweise zu Beziehungsproblemen kommen oder der Arbeitsplatz in Gefahr sein. Lalouschek hat das Konzept des „Medical Coaching“ entwickelt, um diese Aspekte in Arzt-Patient-Gespräche zu integrieren. „Arzt und Patient sind beide Experten – gemeinsam werden Lösungen für die Probleme und Auswirkungen einer Krankheit oder Behinderung entwickelt“, beschreibt der Neurologe diesen Ansatz. Es geht dabei um eine Haltung, die von gegenseitigem Respekt, Offenheit und Wertschätzung geprägt ist. „So hat noch kein Arzt zu mir gesprochen“ und ähnliche Rückmeldungen erhält Lalouschek, wenn er „Medical Coaching“ umsetzt. Diese Methode, für die er auch Trainings anbietet, kann ebenso in Gruppen angewendet werden.

Wissen gerade von Patienten mit chronischen Krankheiten stärker bei Aufklärung und Gestaltung der Therapie zu nutzen. Das sieht Ursula Novak, Vorsitzende von „cf-austria“ (Cystische Fibrose Hilfe Österreich) ähnlich: „Viele werden mit ihrer Krankheit groß und informieren sich sehr gründlich über den aktuellen Stand von Möglichkeiten bei Diagnostik und Therapie.“

Zeit & Raum geben

Für Novak sind bei der Aufklärung vor allem der Zeitfaktor und der Rahmen wichtig: „Informationen über eine Erkrankung, die Wirkungsweise von Therapien und Medikamente dürfen nicht zwischen Tür und Angel gegeben werden. Gerade bei schwerwiegenden Erkrankungen zeigen Untersuchungen und unsere Erfahrungen deutlich, dass nur ein Bruchteil der beim Erstgespräch gegebenen Informationen aufgenommen werden kann.“ Erforderlich sei eine möglichst geschützte und ungestörte Atmosphäre, „sonst entsteht sehr schnell der Eindruck für den Patienten, dass dieser mit seinen Anliegen nicht wirklich ernst genommen wird.“

Stellt ein Patient eine konkrete Frage, verdient er oder sie darauf auch eine ehrliche und offene Antwort. Bachinger und Novak sind sich einig, dass durch Nachfragen behutsam geprüft werden muss, was tatsächlich an Informationen angekommen ist und wie weit die Tragweite verstanden wurde. „Wichtige Gespräche sollten auch immer von einem Arzt und einer Krankenschwester gemeinsam geführt werden, damit bei möglichen Fragen im Nachhinein zumindest eine Person zur Verfügung steht“, wünscht sich Novak.

Darüber hinaus ist es bei der Aufklärung wichtig, eine möglichst verständliche Sprache zu wählen. „Auch den Überbringern von schwerwiegenden Diagnosen fällt das oft schwer, und es wird teils versucht, Unsicherheit mit medizinischen Fachausdrücken zu kaschieren“, so Novak weiter. ❤️



FOTO: MICHAEL GLECHNER

▲ **Ursula Novak,**
Vorsitzende von
„cf-austria“
(Cystische Fibrose
Hilfe Österreich)

„Gute ärztliche
Aufklärung
braucht Zeit
und intensiven
Dialog.“



FOTO: SEAN LOCKE

▲ **Konkrete Fragen verdienen offene Antworten**

INFO

Aufklärung

Ärztin oder Arzt müssen informieren über:

- den Gesundheitszustand
- alle Möglichkeiten zur Diagnose und Behandlung
- bekannte Risiken und Folgen von Untersuchungen und Behandlungen
- die erforderliche Mitwirkung und Lebensführung für eine erfolgreiche Behandlung
- die voraussichtlich entstehenden Kosten.

Weitere Rechte:

- Einsicht in die Krankengeschichte,
- eine Abschrift oder Kopie des Krankenaktes
- bestmögliche Schmerztherapie
- Kontakte und Besuche
- seelsorgerische Betreuung und psychologische Unterstützung
- bestmögliche Wahrung der Intimsphäre
- Rücksichtnahme auf einen allgemein üblichen Lebensrhythmus
- ein Sterben in Würde.

Quelle: www.patientenanwalt.com

INTERVIEW

Selbsthilfe braucht Unterstützung

» *Investition in Strukturen bringt positive Impulse für Gesundheits- und Sozialwesen.*

Die ARGE Selbsthilfe Österreich erarbeitete 2004 Fachstandards für die Arbeit von Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen. Welche Bedeutung haben diese?

Tertinek: Die Fachstandards orientieren sich u. a. an der Situation in Deutschland, wo die institutionalisierte Unterstützung von Selbsthilfegruppen einen deutlich höheren Stellenwert als hierzulande hat. Die Standards haben große Bedeutung: Sie liefern Argumente sowie Grundlagen für die Verhandlungen mit den Ländern, Städten wie Graz oder anderen Institutionen, wenn es um die ausreichende Finanzierung unserer Arbeit und Angebote geht.

Laut Standards sollte eine Stelle wie jene in der Steiermark fünf inhaltlich tätige Mitarbeiter sowie zwei administrative Kräfte zur Verfügung haben. Wir müssen mit einhalb Planstellen auf die administrativen Ressourcen des Trägervereins zurückgreifen. Allerdings sah die Situation vor einigen Jahren noch schlechter aus, es gab nur eine halbe Planstelle. Mit den Standards als Basis gelang es durch lange Gespräche auf politischer Ebene, Unterstützung zu erhalten. Wahrscheinlicher geworden ist inzwischen auch, dass wir wegkommen von einer Projektfinanzierung, für die immer wieder neu angesucht werden muss und deren Höhe variieren kann, hin zu einer verlässlichen Basisfinanzierung, die langfristiges Arbeiten wirklich ermöglicht.

Warum sind die Standards so wichtig?

Tertinek: Die Situation der Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen sieht in den

Bundesländern sehr unterschiedlich aus – teils gelingt aufgrund der Rahmenbedingungen nur eine sehr basale Annäherung an die Standards. Je intensiver wir dazu beitragen können, dass Selbsthilfegruppen neu entstehen, gut laufen bzw. in Konfliktsituationen Unterstützung finden, desto besser können die einzelnen Selbsthilfegruppen agieren. Außerdem können wir dann die Funktion als deren Sprachrohr und Lobby intensiver erfüllen.

Zudem ist ein breiteres Informations- und Bildungsangebot möglich – sowohl für Betroffene als auch für Multiplikatoren in allen gesellschaftlichen Bereichen.

Was hat dies für Effekte auf das Gesundheits- und Sozialwesen?

Tertinek: Selbsthilfegruppen – das zeigen auch einschlägige Studien sehr eindrucksvoll – fördern den Umgang mit Krankheit sowie mit Behinderung. Sie stärken Menschen in ihrem Selbstbewusstsein und begleiten sie dabei, selbst aktiv zu werden. Durch den Erfahrungsaustausch in den Gruppen fällt es oft leichter, mit der Krankheit oder Behinderung umzugehen. Damit fallen im Gesundheits- und Sozialwesen weniger Kosten an.

Eine Investition in Strukturen, die Selbsthilfegruppen fördert bzw. für ihre Anliegen auch ein Sprachrohr ist, lohnt sich daher schon nach kurzer Zeit. Wichtig wäre, dass die Standards möglichst in allen Bundesländern und auch auf Österreichebene schrittweise umgesetzt werden.♥



FOTO: KK

▲ *Mag. jur. Hannes Tertinek, Teammitglied der „Selbsthilfe-kontaktstelle Steiermark“*

» **Die Standards sind online unter www.selbsthilfe-oesterreich.at zu finden.**

AKTUELLE AKTION

Herausforderung „seltene Krankheiten“

» *Betroffene bekommen oft lange keine adäquate medizinische und soziale Unterstützung.*

Am 29. Februar fand europaweit erstmals der „Tag der seltenen Krankheiten“ statt. Wobei „selten“ eigentlich nur bedingt zutreffend ist, da unter dieser Überschrift inzwischen mehr als 6.000 Erkrankungen zusammengefasst sind. Etwa 30 Millionen Menschen in Europa sind von diesen betroffen – oft handelt es sich um chronische und komplexe Krankheiten, die Menschen brauchen dann meist eine aufwändige Behandlung und Betreuung. In Österreich haben etwa 400.000 Menschen „seltene Krankheiten“.

Hinter diesen Zahlen stecken viele Einzelgeschicksale. Deutlich gemacht werden kann dies etwa am Beispiel von Dystonie. Bei Betroffenen ziehen sich Muskeln in verschiedenen Körperregionen unkontrollierbar zusammen. Es kommt zu Fehlhaltungen des Kopfes oder zu einem Krampf der Augenlider sowie unregelmäßige, Blinzeln, das bis zur funktionellen Blindheit führt. Auch die Sprechmuskulatur kann sich verkrampfen, was eine gepresste oder verhauchte Sprache bewirkt. In Österreich sind etwa 10.000 Menschen betroffen – die Dunkelziffer ist allerdings deutlich höher.

Wie viele andere mit „seltenen Krankheiten“ haben Menschen mit Dystonie oft einen jahrelangen Weg von Arzt zu Arzt hinter sich. Es dauert oft Jahre, bis die Krankheit richtig diagnostiziert wird, noch dazu werden Betroffene immer wieder als „psychisch Kranke“ ausgegrenzt. Massive Probleme gibt es bei der Suche nach Unterstützung: Monika F., eine Betroffene, berichtet in der Zeitschrift „Medizin populär“: „Ich suchte bei diversen Stellen um Haushaltshilfe, eine Begleitung für Besuche bei Ärzten und Therapeuten

sowie für den Weg zur Arbeit an – bislang ohne wirkliche Erfolge. In den Augen der Sozialversicherung haben Therapien wie Craniosacrale-Behandlung, Shiatsu Therapie oder Fußreflexzonen-Massage wenig bis keinen Wert – obwohl gerade diese Maßnahmen mir ein einigermaßen ‚normales‘ Leben ermöglichen.“

„Seltene Krankheiten“ zählen oft zu den „unheilbaren Krankheiten“ – Menschen sind also ein Leben lang von Beschwerden in unterschiedlichem Ausmaß betroffen. Es gibt sehr wenige wirkliche Experten und auch diese können innerhalb der Schulmedizin auf eine nur sehr beschränkte Palette an therapeutischen Möglichkeiten zurückgreifen.

Am 29. Februar wurde eine Petition an Gesundheitsministerin Dr. Andrea Kdolsky übergeben, an der verschiedene Selbsthilfegruppen mitgewirkt haben. Dazu sagte diese: „Seltene Erkrankungen sind ein Prüfstein unseres hervorragenden Gesundheitssystems. Sie zeigen, wie leistungsfähig das System auch in Grenzbereichen und wie solidarisch die Gesellschaft ist.“ In der Petition werden aber auch die Lücken im Gesundheits- und Sozialsystem gerade bei den „seltenen Krankheiten“ aufgezeigt. Eingefordert werden Mittel für Forschung, Fortbildung von Ärzten, für Informationskampagnen sowie für adäquate Unterstützung bei der Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens. Unter www.orphanet-austria.at kann noch bis 16. März die Petition an das Gesundheitsministerium unterstützt werden. Eine der Forderungen ist: Betroffene sollten ein Recht auf freien Zugang zu allen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen samt Rezeptgebührenbefreiung haben. ♥

„Seltene
Erkrankungen
sind ein Prüf-
stein unseres
hervorragenden
Gesundheits-
systems.“

DR. ANDREA KDOLSKY

» www.orphanet.de
– die Europäische
Datenbank seltener
Krankheiten enthält
auch Informa-
tionen über Selbst-
hilfegruppen.

Internes



FOTO:KK

ARGE SELBSTHILFE ÖSTERREICH

Minister Buchinger verspricht Unterstützung

„Selbsthilfe ist Ausdruck von bürgerschaftlichem Engagement und eine wichtige Säule in der Sozialpolitik“, betonte Sozialminister Erwin Buchinger, als er Anfang März zu Gast bei der ARGE Selbsthilfe Österreich war. Gleichzeitig räumte er aber ein, dass die Rahmenbedingungen für dieses Engagement noch zu verbessern sind.

So wird beispielsweise die ARGE Selbsthilfe Österreich

mit 8.000 Euro im Jahr unterstützt. Buchinger sagte zu, sich dafür einzusetzen, dass vor allem der Zeitpunkt dieser Förderung deutlich früher als bisher erfolgt. Er will sich auch um eine finanzielle Beteiligung des Gesundheitsministeriums bemühen. Dies sind Schritte hin zu einer stabilen Rahmenfinanzierung der ARGE Selbsthilfe Österreich, die Voraussetzung für eine kontinuierliche Arbeit ist. ❤️

ÖSTERREICHISCHER RUNDFUNK

ARGE im ORF-Gesundheitsbeirat vertreten

Gesundheits- und Medizinthemen sollen im ORF viel stärker als bisher vorkommen. Themen sollen dabei über längere Zeiträume aus verschiedenen Perspektiven behandelt werden. Im Dezember fand die konstituierende Sitzung eines neuen „Gesundheitsbeirats des ORF“ statt.

In diesem neuen Gremium sind neben Ärzte- und Apothekerkammer u. a. der Hauptverband der Sozialversicherungen, Gesundheitsdienstleister, die Patientenanwaltschaft sowie mit Monika Maier auch die ARGE Selbsthilfe Österreich vertreten. Sie will dort Impulse aus der Sicht von Patienten einbringen und eine möglichst starke Mitgestaltung von Programminhalten durch Betroffene unterstützen. ❤️



Mag. Monika Maier,
Sprecherin der
ARGE Selbsthilfe Österreich



Allgemeine Verunsicherung

Seit eineinhalb Jahren wird über den (nicht vorhandenen?) Pflegenotstand diskutiert. Jetzt geht es gerade wieder einmal um den drohenden Bankrott der Krankenkassen. Partei- und standespolitisches Hick-Hack füllt dabei die Zeitungen. Beide Themen bewegen die Menschen sehr. Die Angst, sich im Alter oder bei Behinderung keine Hilfe leisten zu können oder im Krankheitsfall nicht die beste Versorgung zu bekommen, sitzt bei den meisten Menschen tief. Darum wird die derzeit herrschende Verunsicherung auch als besonders bedrohlich wahrgenommen.

Ein Mittel, das gegen Angst hilft, ist Information. Nur wer eine Situation klar einschätzen kann, kann sich auch Auswege überlegen und Gegenstrategien entwickeln. Davon sind wir allerdings derzeit meilenweit entfernt. Beim Budgetloch der Krankenkassen wiederholt sich in regelmäßigen Abständen das gleiche Bild: Obwohl erst vor kurzem die Beiträge angehoben wurden, sind die Töpfe wieder leer. Horrorszenarien vom drohenden Konkurs und dem Ende unseres Sozialversicherungssystems werden heraufbeschworen. Dazu werden ratlose Gesichter der verantwortlichen Funktionäre und Politiker gezeigt. Was soll sich da der Beitragszahler denken?

Zum Glück gibt es die Ärztekammer als selbsternannte Vertreter der Patientinnen und Patienten. Mit einer Unterschriftenaktion wollen sie uns „informieren“. Darüber, dass wir für die „beste medizinische Versorgung“, gegen „staatliche Billigmedizin“, „Armenversorgungszentren“ und „Turbokapitalismus“ sind. Danke. Das hilft uns nicht weiter. Was wir brauchen, sind konkrete Pläne darüber, wie unser Gesundheits- und Sozialsystem erhalten werden kann. Aber – und das macht uns wirklich Sorge: Die scheint in diesem Land niemand zu haben. ❤️

ARGE Selbsthilfe Österreich

Themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen Österreichs schlossen sich im Jänner 2000 zur ARGE Selbsthilfe Österreich zusammen. Ihr Anliegen ist es unter anderem, die Bedürfnisse und Interessen der Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich zu bündeln und in die Entscheidungsstrukturen einzubringen. Die ARGE Selbsthilfe Österreich kann einen guten Überblick über die Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen geben und gleichzeitig

sicherstellen, dass nicht Einzelinteressen, sondern Anliegen einer breiten Basis vertreten werden.

Kontakt:

ARGE Selbsthilfe Österreich
Koordinationsstelle:
DV Selbsthilfe Kärnten
Kempfstraße 23/3, Postfach 108
9021 Klagenfurt
Telefon: 0463/504871-25
Fax: 0463/504871-24
E-Mail:
arge@selbsthilfe-oesterreich.at
» www.selbsthilfe-oesterreich.at

ZWISCHENBERICHT

Forschungsprojekt: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich

Ein erster Zwischenbericht informiert über das Forschungsdesign, das Erhebungsverfahren und die Erhebungsinstrumente zur schriftlichen Befragung. Da das Projekt den Prinzipien der Partizipation folgt und die Qualität der Forschung durch starken Anwendungsbezug erhöht werden soll, wurde ein Projektbeirat eingerichtet, der sich aus Fördergebern und Vertretern der themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen zusammensetzt. Der Beirat tagte erstmals im September 2007 und ist eine wichtige Unterstützung in allen Projektschritten.

» Infos: www.univie.ac.at/pao

TERMINE

19.-20. April 2008

15. Österreichische Cystische Fibrose Tagung in Salzburg im Brunauerzentrum mit der Generalversammlung von cf-austria, Vorträgen, Workshops und Seminaren zu den Themen „CF-Betreuung heute und morgen“, „Wechselwirkungen von CF Medikamenten“, „Burnout“ und „Schwangerschaft bei CF-Patientinnen“.

» Infos: www.cf-austria.at bzw. Tel. 02252/89 00 18

29. April 2008

Tag der Offenen Tür anlässlich **20 Jahre Selbsthilfe Salzburg** im Haus der SGKK, Engelbert-Weiß-Weg 10, Salzburg

» Infos: Tel. 0662/88 89-1800

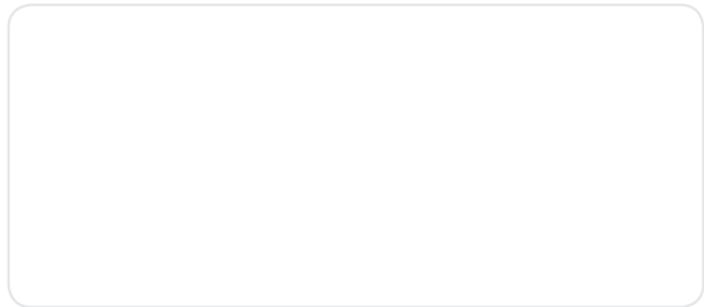
1.-3. Mai 2008

Internationales Tinnitus-Symposium
10 Jahre Österreichische Tinnitus-Liga (ÖTL) im Bildungszentrum Raiffeisenhof, Krottendorfer Straße 81, 8052 Graz

» Infos: www.tinnitus.at bzw. Tel. 0316/68 52 55-11

Österreichische Post AG

Info.Mail Entgelt bezahlt



Wir freuen uns, wenn Sie uns sagen, was Sie von SELBSTHILFE:konkret halten. Mails bitte an arge@selbsthilfe-oesterreich.at

