



Interview

**„Die Selbsthilfe
hat meinem Leben
wieder Sinn gegeben“**

Gesundheitsreform
Die Wünsche der Patienten
an die Politik

Studie
Selbsthilfe fördert
Gesundheitskompetenz

Apps
So schützen Sie sich
vor Datendieben

FOTO: DI JO HLOCH, WWW.HLOCH.AT

Gastkommentar



FOTO: HVB

Eine Gesundheitsreform für Patienten?

Unabhängige Selbsthilfegruppen als wesentliche Stakeholder im Gesundheitssystem

Der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger unterstützt seit Jahren die Arbeit der Selbsthilfebewegung. Mit dem regelmäßig stattfindenden Tag der Selbsthilfe wurde für die Selbsthilfegruppen eine Plattform geschaffen, damit sie sich im Bereich der Sozialversicherung mit verschiedensten Anliegen positionieren können. Auch ich werde mich – so wie in der Vergangenheit Generaldirektor Dr. Josef Probst – weiterhin für eine Unterstützung der Selbsthilfegruppen einsetzen.

Um ein eigenständiges Agieren der Selbsthilfegruppen als „Stimme der Patientinnen und Patienten“ unabhängig von Interessen einzelner Anbieter zu ermöglichen, soll in Österreich langfristig eine finanzielle Unterstützung aus öffentlichen Mitteln seitens der Gebietskörperschaften und der Sozialversicherung ermöglicht werden. Eine Beteiligung der Wirtschaft soll weiterhin dann erfolgen, wenn auch eine entsprechende Transparenz der Finanzierungsströme gewährleistet ist. Die Kompetenzen der Selbsthilfe im Gesundheitsbereich sind mir besonders wichtig, da die Selbsthilfegruppen mit viel persönlichem Engagement unverzichtbare Partner sind und einen wertvollen Beitrag im Gesundheitssystem leisten. Die Sozialversicherung hat in den vergangenen Jahren die ARGE Selbsthilfe Österreich maßgeblich dabei unterstützt, funktionstaugliche organisatorische Strukturen aufzubauen. Diesen Weg der Zusammenarbeit wollen wir auch in Zukunft gemeinsam gehen.

*Alexander Hagenauer
Generaldirektor-Stellvertreter
Hauptverband der österreichischen
Sozialversicherungsträger*

Kurz gemeldet

Hilfe in „verrückten“ Zeiten

Mehr als 50.000 Kinder und Jugendliche wachsen in Österreich mit psychisch erkrankten Elternteilen auf. Hinter verschlossenen Wohnungstüren sind sie mit ihren Fragen, Sorgen und Problemen ganz auf sich gestellt und das Stigma der psychischen Erkrankung führt sie meist in die Isolation.

Unter www.verrueckte-kindheit.at hat HPE Österreich eine Onlineplattform für junge Menschen (bis 30 Jahre) mit psychisch erkrankten Eltern aufgebaut. Hier finden Kinder und Jugendliche Informationen und Möglichkeiten zur professionellen Unterstützung. Im Mittelpunkt steht ein Forum zum gegenseitigen Austausch. Denn das ist meist schon die größte Hilfe: zu wissen, dass es auch anderen so geht. Die Plattform wurde mit dem Wissen und der Erfahrung von jungen Menschen, deren Mutter oder Vater psychisch erkrankt ist, und Mitarbeitern der Selbsthilfegruppe HPE Österreich erstellt. Finanziert wurde das Portal aus Mitteln des Fonds Gesundes Österreich und einer Spende von Licht ins Dunkel.

» www.verrueckte-kindheit.at

Pflegefonds verlängert

Anlässlich der Verlängerung des Pflegefonds bis zum Jahr 2016 kündigte Sozialminister Hundstorfer einige Verbesserungen an. Dazu zählt unter anderem der flächendeckende Ausbau des Casemanagements in allen Bundesländern. In Zukunft soll zu jedem Menschen, der um einen Pflegedienst ansucht, ein Case- und Caremanager kommen, um nach individuellen Gesichtspunkten die bestmögliche Lösung zu finden. Auch der Ausbau der Palliativ- und Hospizbetreuung – vor allem für Kinder – stehe laut Hundstorfer ganz oben auf der Agenda. Der Pflegefonds bringt den Ländern und Gemeinden 685 Mio. Euro für die Jahre 2011 bis 2014. Für die Jahre 2015 und 2016 werden weitere 650 Mio. Euro zur Verfügung stehen.



NEBA-Schnuppertage

Vom 17. Juni bis zum 19. Juli finden in ganz Österreich die NEBA-Schnuppertage statt. Die Aktion des Netzwerks Berufliche Assistenz (NEBA) gibt benachteiligten Jugendlichen zwischen 15 und 25 Jahren die Chance, einen Tag lang ein Unternehmen hautnah kennenzulernen und dabei ihren Wunschberuf zu testen. Mehr als 400 Unternehmen haben ihre Teilnahme an den Schnuppertagen zugesagt.

» www.neba.at

NEUE MITGLIEDER DER ARGE SELBSTHILFE ÖSTERREICH



Gesellschaft für Muko-PolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen

Tritt in einer Familie eine seltene Erkrankung auf, passiert meist überall dasselbe: Nach einer Phase der Verzweigung entwickelt die Familie ein großes Expertenwissen, das jenes vieler Mediziner übertrifft. Gerade in der Anfangszeit ist darum der Austausch mit anderen Betroffenen, die schon länger mit dem Problem befasst sind, ganz besonders wichtig. „Die Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen“ ist eine erste Anlaufstelle für Eltern von Kindern mit MPS. Dabei handelt es sich um eine vererbte Stoffwechselkrankheit, die von gesunden Eltern an ihre Kinder vererbt werden kann. Zu den Hauptaufgaben der MPS-Selbsthilfegruppe zählen neben der fachlichen und emotionalen Unterstützung der Familien die Aufklärung der Öffentlichkeit sowie das Auftreiben von Forschungsgeldern. „Unsere Hoffnung ist, dass es eines Tages eine ursächliche Behandlung oder Heilung für jede der MPS-Formen geben wird“, sagt Martina Weigl, Vorsitzende der MPS-Austria.

» www.mps-austria.at

Österreichischen Vereinigung Morbus Bechterew

Eigentlich müsste die Krankheit ja „Morbus Strümpell-Marie-Bechterew“ heißen, denn im 19. Jahrhundert beschrieben zeitgleich drei Mediziner die Erkrankung zum ersten Mal umfassend. Medizinisch ganz korrekt heißt sie übrigens „Spondylitis ankylosans“. Dabei handelt es sich um eine Erkrankung, die mit einer (chronischen) Entzündung (vorwiegend im Bereich) der Wirbelsäule einhergeht. Seit der Vereinsgründung im Jahre 1984 vertritt die ÖVMB die Interessen ihrer heute rund 1.450 Mitglieder. In mehr als 50 Therapiegruppen werden wöchentlich spezielle Gymnastikprogramme mit Gleichgesinnten unter professioneller Anleitung angeboten. Allen Landesstellen (Bundesländer) stehen Bechterew-erfahrene Fachärztinnen und Fachärzte zur Seite. „Wir glauben, dass die allgemeinen Interessen der Selbsthilfegruppen sehr ähnlich sind. Deshalb halten wir es für sinnvoll, dass diese speziell auf Bundesebene und bei Sozialversicherungsträgern mit einer Stimme vertreten werden“, begründet Paul Pockek, Präsident der Österreichischen Vereinigung Morbus Bechterew, den Beitritt zur ARGE Selbsthilfe Österreich.

» www.bechterew.at



WO DER SCHUH DRÜCKT

Kein Geld für Diabetes-Kids



FOTO: TIMOTHY LANGE

Jährlich erkranken in Österreich rund 250 Kinder an Diabetes Typ 1, einer chronischen Stoffwechselerkrankung, bei der von Anfang an mehrmals täglich Blutzucker gemessen und Insulin gespritzt werden muss. Kinder und Jugendliche können die Therapie oft nicht allein durchführen, vor allem bei Insulinpumpen brauchen sie zu Beginn Hilfe.

Unmittelbar nach der Diagnose steht in den Spitälern die individuelle Schulung von Kindern und deren Eltern im Vordergrund. Doch dann werden sie allein gelassen. „Trotz des großen Bedarfs finanzieren die Sozialversicherungen bis heute keine Rehabilitation für junge Diabetikerinnen und Diabetiker bis zu 15 Jahren“, sagt die Bundesvorsitzende der ÖDV, Anni Mayer.

Selbsthilfeorganisationen wie die ÖDV bieten seit vielen Jahren zahlreiche Aktivitäten mit strukturierten Schulungen für Kinder und Jugendliche unterschiedlichen Alters an: Dazu zählen Familienwochenenden, Erholungscamps, Diabetes-Updates, Schiwochen und Abenteuerstage. Gerade bei Kindern und Jugendlichen funktioniert die Stoffwechseleinstellung (mit funktioneller Therapie) besonders gut zusammen mit gleichaltrigen Betroffenen außerhalb des Krankenhausbetriebs. Auch der Erfahrungsaustausch wirkt sich sehr positiv auf die Motivation und das Management der Krankheit aus.

Die Österreichische Diabetikervereinigung engagiert sich seit vielen Jahren für eine Verbesserung der Situation

und fordert im Sinne einer optimalen Versorgung der jungen Diabetiker von den Sozialversicherungen eine extramurale Stoffwechsel-Rehabilitation für Kinder und Jugendliche, eine Basisfinanzierung für die Schulungen der Selbsthilfe und gleich hohe Zuschüsse für alle Teilnehmer. Die Tatsache, dass weder das Bundesministerium für Gesundheit noch die Sozialversicherung die ÖDV-Schulungscamps finanziell unterstützen, verursacht bei den Betroffenen Unverständnis und Frustration. ♥



HEALTH LITERACY

Selbsthilfe fördert Gesundheitskompetenz

» *Gesundheitskompetenz ist notwendig, um zu entscheiden, was für das eigene Wohl das Beste ist. Eine aktuelle Erhebung zeigt, welche Angebote die Gesundheitskompetenz der Österreicher fördern und was die Selbsthilfe dazu beiträgt.*

Wir alle fällen Entscheidungen, die sich auf unsere Gesundheit auswirken können. Und wir tun das jeden Tag. Ob wir mit dem Auto fahren oder zu Fuß gehen. Ob wir uns nach dem Essen noch ein kleines Dessert gönnen. Oder doch ein etwas größeres. Ob wir uns für eine bestimmte Behandlung entscheiden, die uns Freunde, Bekannte oder auch Medizinerexperten empfohlen haben. Die Fähigkeit, diese Entscheidungen so zu fällen, dass sie sich möglichst positiv auf unsere Gesundheit auswirken, wird als „Gesundheitskompetenz“ bezeichnet.

„Dabei können drei Ebenen unterschieden werden: die funktionale, die interaktive und die kritische Gesundheitskompetenz“, erklärt Sylvia Groth, die Geschäftsführerin des Frauengesundheitszentrums in Graz. Mit der „funktionalen Gesundheitskompetenz“ ist nichts anderes gemeint, als dass ausreichende Lese- und Schreibfähigkeiten notwendig sind, um Gesundheitsinformationen aufzunehmen und jene Formulare ausfüllen zu können, die einem in vielen Fällen erst „Eintritt ins Gesundheitssystem“ verschaffen. Ein Beispiel sind die Fragebögen, die Bestandteil einer Vorsorgeuntersuchung sind.

Kritische Gesundheitskompetenz

Als „interaktive“ oder auch „kommunikative“ Gesundheitskompetenz wird die Fähigkeit beschrieben, Gesundheitsinformationen zu sammeln und dieses Know-how in der Interaktion, also im Umgang mit anderen, auch anzuwenden. Es geht zum Beispiel darum, zu wissen, wo Fakten zu Gesundheitsthemen nachgeschlagen werden können. Oder darum, im Gespräch mit seiner Ärztin oder seinem Arzt sein persönliches Gesundheitswissen einbringen zu können. Wer zudem „kritische Gesundheitskompetenz“ hat, kann Gesundheitsinformationen auch bewerten und zum Beispiel einschätzen, ob sie wissenschaftlich gut belegt sind. Das kann aber auch bedeuten, Fakten mit dem entsprechenden Selbstbewusstsein seinem Wertesystem gegenüberstellen zu können – und sich dann für das zu entscheiden, was einem für das eigene Leben als richtig erscheint.

Zum Beispiel dafür, eine bestimmte Therapie oder Untersuchung tatsächlich durchführen zu lassen – oder auch nicht.

„Wir unterscheiden die funktionale, die interaktive und die kritische Gesundheitskompetenz.“

SYLVIA GROTH

Gemäß den Interessen der Patienten

Für mehr „Health Literacy“ oder Gesundheitskompetenz der Patienten zu sorgen ist auch eines der zehn „Rahmen-Gesundheitsziele“, die im August 2012 vom Ministerrat in Österreich beschlossen wurden. Anhand dieser Vorgaben soll das österreichische Gesundheitssystem während der kommenden zwanzig Jahre weiterentwickelt werden. Auch Sylvia Groth betont: „Das Gesundheitswesen hat insgesamt die Aufgabe, die Patientinnen und Patienten in die Lage zu versetzen, es auch gemäß ihren eigenen Interessen nutzen zu können.“

Gemeinsam mit Ulla Sladek erhob Groth 2012 für eine Studie, in welchem Maße verschiedene Angebote des österreichischen Gesundheitswesens dazu beitragen, die Gesundheitskompetenz ihrer Nutzer zu verbessern – von Frauengesundheitszentren über Informationsservices von Krankenkassen bis zu Selbsthilfegruppen. Insgesamt wurden 229 Einrichtungen angeschrieben und gebeten, ihre Angebote zu beschreiben, die den Umgang mit Gesundheitsinformation verbessern, Orientierung im Gesundheitssystem geben oder im Sinne von „Selbstmanagement“ die Kompetenzen von Patienten im Umgang mit ihrer Krankheit fördern.

Was Selbsthilfe beiträgt

Die Studienautorinnen erhielten von 77 Organisationen Rückmeldungen über 232 Angebote. Bei Services von 28 Organisationen stellten die Studienautorinnen fest, dass sie Gesundheitskompetenz fördern. Das trifft auch auf die fünf Selbsthilfe-Dachverbände und -Unterstützungsstellen zu, die für die Studie berücksichtigt werden konnten. „In Selbsthilfegruppen können die Teilnehmer in einem hohen Maß ihre Gesundheitskompetenz erhöhen. Sie können sich dort informieren und ihre Erfahrungen austauschen und lernen dadurch auch, besser mit ihrer Erkrankung umzugehen“, meint Groth. Dennoch sieht sie die Rolle von Selbsthilfegruppen auch kritisch. „Viele erhalten zumindest einen Teil ihres Budgets von pharmazeutischen oder medizintechnischen Unternehmen und sind finanziell von diesen abhängig“, meint sie: „Um unabhängige Information und damit mehr Gesundheitskompetenz für die Teilnehmer zu ermöglichen, wäre es deshalb notwendig, dass die Basisfinanzierung von Selbsthilfegruppen aus öffentlichen Mitteln gesetzlich geregelt wird, und dass auch entsprechende Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt werden.“ Dafür seien keine allzu hohen Beträge notwendig.

Unabhängig, evidenzbasiert und verständlich

Unabhängige, evidenzbasierte – also auf fundierten wissenschaftlichen Arbeiten beruhende – und verständliche Gesundheitsinformationen sind auch insgesamt für mehr Gesundheitskompetenz der Bürger von Bedeutung. Laut Ergebnissen der Forschungsarbeit tragen dazu auch Websites wie das öffentliche Gesundheitsportal Österreichs www.gesundheit.gv.at oder auch www.femail.at, eine Web-

GESUNDHEITSKOMPETENZ IN EUROPA

Für den „European Health Literacy Survey“ wurde 2012 die Gesundheitskompetenz der Bürgerinnen und Bürger in acht europäischen Ländern verglichen. Österreich schneidet bei diesem internationalen Vergleich unterdurchschnittlich ab. Die besten Ergebnisse stammen aus den Niederlanden. Woran dies genau liege, müsse erst untersucht werden, sagt Studienleiter Jürgen Pelikan vom Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research. Eine mögliche Ursache sieht er in der starken gelebten Patientenorientierung im Gesundheitssystem und einer langen Tradition der Selbsthilfe in den Niederlanden. Ärzte würden hier Patienten stärker als „Koproduzenten“ der Gesundheit sehen, auf Augenhöhe kommunizieren und ihnen auch eine aktivere Rolle zubilligen. „In den Niederlanden gibt es auch traditionellerweise mehr Unterstützung für Patientengruppen als in vielen anderen Ländern“, betont Pelikan. Das ermögliche unabhängiges Wissen und eine Stärkung der Gesundheitskompetenz. (AF)



▲ Sylvia Groth, Geschäftsführerin des Frauengesundheitszentrums in Graz

FOTO: FZG GRAZ

site mit mehr als 105 frauen- und mädchenspezifischen Angeboten in Vorarlberg bei. Unter www.spitalskompass.at kann nach jenem Spital in Österreich gesucht werden, das für bestimmte Behandlungen und Ansprüche am besten geeigneten ist.

Auch kulturelle Besonderheiten sollten berücksichtigt werden. Im Frauengesundheitszentrum in Graz wird deshalb jeweils ein Nutzerbeirat eingerichtet, der bei der Erstellung von Broschüren Feedback gibt. Diesem gehören auch Migrantinnen und Migranten an. „Diese Frauen, aber auch Männer geben uns

Rückmeldung, ob die Inhalte unserer Folder für sie verständlich sind und was aus ihrer Sicht fehlt. Gemeinsam erarbeiten wir bei Bedarf eine neue Version“, sagt Groth. So sollen letztlich Druckwerke entstehen, denen möglichst viele Menschen jene Gesundheitsinformationen entnehmen können, die sie brauchen. Auf dieser Basis sollen sie dann selbst besser beurteilen können, was für sie und ihr Wohl in ihrer persönlichen Situation das Beste ist. (DS) ☺

WEBTIPPS

- » www.selbsthilfe-oesterreich.at
Studie zum Nachlesen und Downloaden
- » www.gesundheitsziele-oesterreich.at
Österreichs Gesundheitsziele
- » www.gesundheit.gv.at
Öffentliches Gesundheitsportal
- » www.spitalskompass.at
Österreichs Spitäler – Infos über Leistungen und Ausstattung



GESUNDHEITSREFORM

Wo geht es hier zum „Best Point of Service“?

» Die geplante Gesundheitsreform soll die Versorgung patientenfreundlicher, besser und kostengünstiger machen. In Zukunft sollen die Leistungen am „Best Point of Service“ erbracht werden. Doch wo liegt dieser Punkt? SELBSTHILFE:konkret hat die Patientinnen und Patienten gefragt.

Ende 2012 hat sich die Politik auf die Eckpunkte einer Gesundheitsreform geeinigt. Nun brüten Beamte hinter verschlossenen Türen über den Details. Im Juni sollen die ersten Zielvereinbarungen für den Bund beschlossen werden. Die Länder haben dann bis zum Herbst Zeit, ihre Ziele zu formulieren.

Sehr viel Konkretes lassen sich die Sozialversicherungschefs und Politiker derzeit noch nicht entlocken. Noch parlieren sie sehr abstrakt über strategische Ausrichtungen und Ziele. Alle Beteiligten werden dabei nicht müde zu betonen, dass es bei der Reform nicht ums Sparen, sondern nur um die Eindämmung der Kostensteigerungen geht. Dennoch: Wer etwas im Gesundheitswesen ändern will, wird ein wenig hobeln müssen. Und wo gehobelt wird, da fallen Späne.

„Heilige Kühe schlachten“

So hat etwa Sonja Wehsely, die als Wiener Gesundheitsstadträtin federführend an der Reform beteiligt ist, bereits angekündigt, dass wohl auch einige „heilige Kühe“ geschlachtet werden müssen. Zum Beispiel müsse man darüber diskutieren, ob das Teuerste auch automatisch immer das Beste sei. „Es stellt sich schon die Frage, ob 90-jährige Patienten wirklich Hüftgelenke brauchen, die 20 Jahre lang halten“, sprach Wehsely zuletzt bei einer Podiumsdiskussion einen

sehr sensiblen Punkt an.

Die Obfrau der Wiener Gebietskrankenkasse, Ingrid Reischl, möchte „unnötige“ Leistungen streichen, um Geld für neue Angebote freizumachen. Im Visier hat sie dabei etwa die „6-Minuten-Massagen“ und Schlammpan-

„Die meisten Hausärzte sind nicht in der Lage, Diabetiker richtig zu führen.“

ERNST WOLFRUM, AKTIVE DIABETIKER



ckungen auf Krankenschein. Auch das Faktum, dass in Wien 75 Prozent aller Krankentransporte als „Liegendtransporte“ abgerechnet werden, möchte sie näher unter die Lupe nehmen.

Da die Krankenkassen 2012 einen Überschuss von 138,3 Millionen Euro eingefahren haben, hat der Hauptverband der Sozialversicherungsträger auch neue Leistungen angekündigt. Vor allem in der Kinder- und der Zahnmedizin sieht man Aufholbedarf.

Neue Leistungen und mehr Ärzte

Und wie sehen das die Patientinnen und Patienten? Im März hatten die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich wieder einmal die Möglichkeit, ihre Anliegen und Reformvorschläge dem Hauptverband mitzuteilen (siehe auch Bericht Seite 11). So kritisierte etwa Otto Spranger, Sprecher der Lungenunion, dass die Zahl der Lungenfach-

ärzte in Österreich in den letzten 15 Jahren nicht erhöht worden sei, obwohl die Diagnosen Asthma und COPD stetig zunehmen. „Bei einer akuten Verschlechterung einer COPD gibt es beim Facharzt oft Wartezeiten von 14 Tagen. Da bleibt einem gar nichts anderes übrig, als ins Spital zu gehen“, sagt Spranger.

Von solchen Engpässen berichten Patienten auch aus der Augenheilkunde und anderen Fachgebieten. Ebenfalls lange Wartezeiten gibt es nach wie vor bei der Psychotherapie auf Krankenschein.

Mehr Zeit und Erfahrung

Auch die Behandlung beim Allgemeinmediziner ist für chronisch Kranke nicht immer zufriedenstellend. „Die meisten Hausärzte sind nicht in der Lage, Diabetiker richtig zu führen“, kritisiert Erich Wolfrum von den Aktiven Diabetikern. Es gäbe eine Vielzahl unterschiedlicher Insuline, deren Wirkungsweisen und Dosierung sehr komplex seien. Daneben brauchten die Ärzte auch

ein umfassendes Wissen über Ernährung und Bewegung sowie genug Zeit für regelmäßige Schulungen. Auch das Disease-Management-Programm „Therapie aktiv“ habe daran nicht viel geändert. Erstens sei es bei weitem nicht flächendeckend und zweitens könnten auch DMP-Ärzte oft nicht „insulinführen“, sagt Wolfrum. Darum müssten nach wie vor Diabetiker häufig zur Einstellung und Schulung in Spitälern und Privatordinationen gehen.

Ähnliche Erfahrungen machen auch Patienten mit Alzheimer oder Parkinson und ihre Angehörigen. Sie wünschen sich eine bessere Kooperation und Abstimmung zwischen Allgemeinmedizinerinnen und Fachärzten sowie ausgewiesene Spezialisten für ihre Erkrankung.

Freier Zugang zu Spezialisten

Bleibt die Frage, wo denn nun der „Best Point of Service“ ist. Für chronisch kranke Menschen ist die Antwort klar: beim

Spezialisten. Dieser sollte eng mit gut ausgebildeten Allgemeinmedizinerinnen zusammenarbeiten, die Zeit für ihre Patienten und das Krankheitsmanagement haben. Die Hausärzte sollten gut über alle Anzeichen chronischer Erkrankungen Bescheid wissen und

nach Verdachtsdiagnose rasch an kompetente Spezialisten überweisen. Spezialambulanzen in Spitälern spielen eine wichtige Rolle, weil dort Experten mit den neuesten Erkenntnissen aus der Wissenschaft zu finden sind.

Ein großes Problem sind aus der Sicht der Patienten die beschränkten Ordinationszeiten und der Zeitmangel in den Kassenpraxen. Einige Politiker träumen daher – vor allem in den Großstädten – von der Einrichtung interdisziplinärer Zentren mit guter technischer Ausstattung und langen Öffnungszeiten. In Wien sollen dazu noch in diesem Jahr erste Pilotprojekte starten. Nicht zur Diskussion steht derzeit ein „Gatekeeper-Modell“: Die freie Arztwahl sei ein Grundprinzip des österreichischen Gesundheitswesens und müsse auf jeden Fall erhalten bleiben, tönt es zumindest derzeit aus allen politischen Lagern. (AF) ♥

„In akuten Fällen gibt es beim Facharzt oft Wartezeiten von 14 Tagen.“

OTTO SPRANGER, LUNGENUNION

DIE ECKPUNKTE DER GESUNDHEITSREFORM

- » Bis zum Jahr 2016 dürfen die Gesundheitsausgaben um maximal 3,6 % steigen.
- » Die Ziele müssen sich an den Bedürfnissen der Patienten orientieren.
- » Die Behandlungen sollen am Best Point of Service erfolgen (d. h. optimale Qualität zu möglichst geringen Kosten).
- » Die Leistungsangebote der Spitälern und Kassenärzte sollen besser abgestimmt werden.
- » Die erste Versorgungsstufe („Primary Health Care“) im niedergelassenen Bereich ist nach internationalem Vorbild zu stärken.
- » Für ausgewählte Erkrankungen sind Versorgungsstandards und Disease Management Programme zu entwickeln.
- » Die Qualität der medizinischen Behandlung soll sowohl in den Spitälern als auch in den Arztpraxen gemessen werden.
- » Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung soll gestärkt werden.



FOTO: HIRBURG

SELBSTHILFE: konkret

» Ausgabe 2/2013

Die Zeitschrift der
ARGE Selbsthilfe
Österreich

ISSN 2306-1197



MOBILE APPS

Vorsicht, Datenspione unterwegs!

» Viele mobile Apps sind nützlich und unterhaltsam. Manche saugen aber auch ohne Wissen ihrer Nutzer heikle Daten ab. Datenschützer warnen vor allem bei Gesundheits-Apps vor dem Missbrauch sensibler Informationen und geben Tipps, wie man sich vor unbefugter Schnüffelei schützen kann.

„Unzureichend gesicherte Apps sind ein erhebliches Risiko.“

EU-DATENSCHUTZGRUPPE

96 Prozent der Österreicher besitzen ein Mobiltelefon, bereits jedes zweite ist ein Smartphone. Mit diesen schicken Geräten kann man telefonieren – aber auch im Internet surfen und schauen, was die Freunde auf Facebook gerade treiben. Großer Beliebtheit erfreuen sich auch Apps. Sie bringen – viele von ihnen kostenlos – allerlei nützliche und unterhaltsame Dinge auf das Handy: Spiele, Terminkalender, Taxiruf, Zugauskunft oder Stadtpläne. Immer mehr Apps bieten auch Informationen zu Gesundheitsthemen, helfen bei der Suche nach dem nächsten Arzt oder Apotheker und beim Verwalten persönlicher Krankheitsdaten (siehe Kasten Seite 9).

Was auf den ersten Blick sehr praktisch anmutet, hat auch seine Schattenseiten. Datenschützer warnen davor, dass Apps ohne Wissen ihrer Nutzer personenbezogene Daten ausspionieren können. Werbefirmen können damit Personen- und Nutzerprofile erstellen. Diese sind für sie sehr nützlich, damit sie ihre Leistungen und Produkte zielgenauer an die Kunden bringen können. Bei Gratis-Apps ist der Verkauf der Daten oft die einzige Einnahmequelle für die Entwickler.

Sie wissen, wo Sie sind

Zu den Informationen, die wir per Handy preisgeben, gehört zum Beispiel der Ort, an dem wir uns gerade be-

finden. Bei vielen Navigations-Apps, die dabei helfen, die nächste Bushaltestelle oder Apotheke zu finden, ist die Ortsangabe unumgänglich. Studien haben gezeigt, dass mindestens jede dritte App genaue Standortdaten sammelt. In vielen Fällen werden die User nicht einmal um ihre Erlaubnis gefragt.


Aber das ist noch nicht alles: Mit Hilfe von eingeschleusten Schadprogrammen können Apps im schlimmsten Fall auch Anmelde- und Kontaktdaten aus dem Adressbuch ausspionieren, ebenso Kalendereinträge und sogar Inhalte von SMS und Websites.

Sie wissen, wie krank Sie sind

Geht das Handy verloren oder wird es gestohlen, können auch die auf den Apps gespeicherten Daten in unbefugte Hände geraten. Besonders heikel wird es, wenn sensible Gesundheitsinfos auf dem Handy gespeichert sind. Eine Liste aller Medikamente lässt eindeutige Rückschlüsse auf den Gesundheitszustand einer Person zu. Datenschützer raten darum zu ganz besonderer Vorsicht. In jedem Fall sollten sowohl das Smartphone als auch die einzelnen Apps durch Codes und Passwörter gesichert werden. Verschenkt oder verkauft man ein Smartphone, muss man unbedingt darauf achten, alle Daten unwiderruflich zu löschen.

Sie sammeln Ihre Daten

Auch die Datenschutzgruppe der EU hat zuletzt vor ungesicherten Apps gewarnt, da sie ein „erhebliches Risiko für das Privatleben und den Ruf von Personen darstellen“. Es gibt zwar zahlreiche Vorschriften, diese werden jedoch nicht selten von den Anbietern ignoriert. Die Datenschützer fordern die Anbieter und Entwickler von Apps auf, besser über die Gefahren sowie Zugriffsrechte zu informieren. Auch das Sammeln von Daten sollte standardmäßig deaktiviert werden und nur bei eindeutiger Zustimmung möglich sein.

In jedem Fall ist es ratsam, die möglichen Gefahren zu kennen. Die Datenschützer der Arbeiterkammer empfehlen: „Kontrollieren Sie bei der Installation die Zugriffsberechtigungen. Eine App, die offensichtlich zu viele Berechtigungen für den Funktionsumfang fordert, sollten sie lieber nicht installieren.“ Sollte eine App gar keine Aufklärung über die Zugriffsrechte bieten, dann lassen Sie lieber überhaupt die Finger davon. (AF) 

WIE KANN ICH MICH VOR DATENDIEBEN SCHÜTZEN?

- » Schützen Sie Ihr Handy mit einem Passwort vor unbefugten Zugriffen.
- » Lesen Sie die Angaben zu den Zugriffsberechtigungen, bevor Sie eine App herunterladen. Oft finden Sie diese auf einer Website im Internet.
- » Schauen Sie bei Gratis-Apps nach, wer die Sponsoren und Partner sind. Überlegen Sie, welche Ziele diese mit der App verfolgen und welches Interesse sie an Ihren Daten haben könnten.
- » Speichern Sie persönliche Daten nur, wenn sie mit einem Passwort geschützt werden können.
- » Nutzen Sie die App lokal auf Ihrem Gerät und übermitteln Sie die Daten nicht per E-Mail oder SMS.
- » Löschen Sie die Daten auf Ihrem Smartphone komplett, bevor Sie es verkaufen oder verschenken.
- » Überlegen Sie, ob Sie die App unbedingt brauchen und der Nutzen groß genug ist.

Mehr Infos unter: www.saferinternet.at

Gesundheits-Apps auf dem Vormarsch

» Apps zu Gesundheitsthemen sprießen gerade aus dem Boden wie die viel zitierten Schwammerln. Die meisten Gratis-Apps werden von Firmen gesponsert. Vor allem wenn Sie persönliche Gesundheitsdaten eingeben, sollten Sie vorsichtig sein.

Apo-App

Die kostenlose App der Österreichischen Apothekerkammer zeigt via GPS-Ortung alle Apotheken in der Umgebung mit Öffnungszeiten und Bereitschaftsdiensten an. Die Apotheken sind nach Entfernung gereiht, eine Karte mit Wegbeschreibung zeigt, wie Sie die nächstgelegene Apotheke am schnellsten erreichen. Sie können auch direkt mit der Apotheke in Kontakt treten, etwa, um anzufragen, ob Ihr gewünschtes Arzneimittel lagernd ist oder bestellt werden kann. ACHTUNG: Standortdaten werden erfasst.

Pollen-App

Die Gratis-App Pollenwarndienst bietet aktuelle Werte der Pollenbelastung für Österreich, Deutschland und Frankreich sowie Informationen rund ums Thema Pollenallergie für unterwegs. Man wird aufgefordert, ein persönliches Pollentagebuch mit

den eigenen Beschwerden und Symptomen zu führen, diese werden in Diagrammen ausgewertet. Gesponsert wird die App von mehreren Pharma- und Medizintechnikfirmen. ACHTUNG: Jeder Benutzer erklärt sich laut Nutzungsbedingungen automatisch damit einverstanden, dass seine Daten anonym weiterverwendet und ausgewertet werden dürfen, Standortdaten werden auch erfasst.

„Meine Medizin“-App

Mit dieser Gratis-App können Sie eine Liste Ihrer Medikamente erstellen und sich an die Einnahme erinnern lassen. Per E-Mail kann man die Liste auch an den Arzt oder Apotheker versenden. Daneben gibt es auch noch eine Arztsuche, Links zu den Websites von Gesundheitsinstitutionen sowie zur AGES mit Gebrauchsinformationen für Arzneimittel. Gesponsert wird die App vom Verband der pharmazeutischen Industrie (Pharmig) und der Wiener Ärztekammer. ACHTUNG: Die Eingabe und Übermittlung sensibler persönlicher Daten erfolgt ohne Passwortschutz, es gibt keine Information über den Datenschutz und Zugriffsberechtigungen, der Versand der Medikamentenlisten per E-Mail erfolgt ungeschützt. (AF)



PORTRÄT

„Ich habe gesehen, dass ich nicht die Einzige bin“

FOTO: DIJOHLOCH, WWW.HLO.CH/AT



Sigrid Kundela war erfolgreiche Journalistin und Sportlerin. Nach einem schweren Unfall hat sie durch die Selbsthilfe wieder Lebenssinn gefunden.

Vieles im Leben ist eine Frage des Willens und der richtigen Einstellung. Manches hängt nur davon ab, zur richtigen Zeit am richtigen Ort zu sein. Sigrid Kundela (49) war vor mehr als 20 Jahren zur falschen Zeit am falschen Ort. Am Weg zur Höhenstraße in Wien kam ihr plötzlich ein anderes Fahrzeug mit 130 Stundenkilometern entgegen. Der Fahrer hatte seiner Freundin imponieren wollen und war von seiner Fahrspur abgekommen. Als Folge des schrecklichen Verkehrsunfalls erlitt Kundela ein Schädel-Hirn-Trauma, einen dreifachen Bruch der Stirndecke und eine schwere Verletzung des Gehirns.

Davor war sie erfolgreiche Journalistin bei einer Wochenzeitung und nahm als Trainerin mit ihrer Voltigiergruppe an Wettkämpfen teil. Bei dieser Sportart werden auf einem Pferd Turnübungen ausgeführt, das an einer Longe im Kreis galoppiert. Nach dem Unfall war Kundela zu 90 Prozent behindert, verlor ihre Arbeit, wurde in Pension geschickt. Von den vielen Freunden und Bekannten, die sie damals hatte, sind ihr nur zwei bis heute geblieben.

„Die Selbsthilfe hat meinem Leben wieder Sinn gegeben.“

SIGRID KUNDELA

Sie versank in Selbstmitleid, hatte Selbstmordgedanken. Erst das Buch „Mein neues Leben“, in dem sie sich ihr Leid von der Seele schrieb, brachte eine Wende und eine Lesung daraus eine neue Aufgabe mit sich: „1996 las ich in Niederösterreich in Mauer-Öhling bei Amstetten vor der damals österreichweit einzigen Selbsthilfegruppe für Menschen mit Schädel-Hirn-Trauma. Da habe ich zum ersten Mal gesehen, dass es vielen anderen so wie mir geht oder noch schlechter“, erinnert sie sich heute.

Auch die organisierte Selbsthilfe hatte sie davor nicht gekannt. Wenige Monate später gründete sie in Wien ebenfalls eine Gruppe, der sie sich nun mit großem Engagement widmet. Sechsmal pro Jahr schreibt sie die Vereinszeitschrift „SHT-News“, sie organisiert Vorträge, alle zwei Wochen wird etwas gemeinsam unternommen, wie Wandern oder Minigolf, und wöchentlich gibt es eine Billard- sowie eine Bowlingrunde. Auch kostenloser Englischunterricht wird angeboten: unter dem Titel „Tea Time“ jeden Montag um 14:00 Uhr, gehalten von Sigrid Kundela. „Die Selbsthilfe“, sagt sie, „hat meinem Leben wieder Sinn gegeben.“ (DS) ♥

4 Fragen zur Selbsthilfe an Sigrid Kundela

- **Ich bin in der Selbsthilfe tätig, seit ich 1996 in Wien eine Gruppe für Menschen mit Schädel-Hirn-Trauma gegründet habe.**
- **Ich engagiere mich in der Selbsthilfe, weil mir dadurch selbst geholfen wurde und ich nun anderen weiterhelfen möchte.**
- **Was man in der Selbsthilfe vermeiden sollte, ist, selbst zu jammern. Dann geht es allen anderen auch schlechter.**
- **Was ich mir für die Zukunft der Selbsthilfe wünsche, ist, dass sie mehr Öffentlichkeit in den Medien bekommt und mehr Leute darauf aufmerksam gemacht werden. Vielleicht erhalten manche dadurch einen Anstoß, selbst eine Gruppe zu besuchen.**

SELBSTHILFE IN DER SCHWEIZ

In der Schweiz gibt es rund 2.000 Selbsthilfegruppen. Der Dachverband SELBSTHILFE SCHWEIZ hat vom Bundesamt für Sozialversicherungen den Auftrag, sich für die Selbsthilfe und die Eingliederung von Menschen mit Behinderungen einzusetzen. Er koordiniert die regionalen Selbsthilfe-Kontaktstellen und engagiert sich für themenübergreifende Anliegen. Zu seinen Aufgaben zählen die Erarbeitung nationaler Standards, die Etablierung von

überregionalen Fachkommissionen, die Weiterentwicklung der Angebote sowie die Öffentlichkeitsarbeit. Darüber hinaus wirkt die SELBSTHILFE SCHWEIZ als Interessenvertretung an Gesetzesvorlagen und anderen gesundheitspolitischen Fragestellungen mit. Seit 2012 ist die Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz gesetzlich verankert.

» www.selbsthilfeschweiz.ch



Internes

Jour fixe im Hauptverband

Am 7. März 2013 fand ein Jour fixe im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger statt. Dieser Austausch, der seit 10 Jahren regelmäßig stattfindet, gibt den Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich die Möglichkeit, Lücken und Ungerechtigkeiten im Sozial- und Gesundheitssystem in einem eintägigen Workshop anzusprechen. Die Tatsache, dass Jugendliche nach einem Schädel-Hirn-Trauma in Altersheimen

untergebracht werden, es für Hörbehinderte in Österreich keine entsprechende Rehabilitation gibt, es in vier (!) von neun Bundesländern unterschiedliche Regelungen gibt, wie viel Vorschaltkammern für Lungenpatienten kosten und weitere über 30 (!) solcher Themen wurden gemeinsam diskutiert. Die Vertreter des Hauptverbandes sicherten zu, auf Sozialversicherungs- und Bundesebene Lösungsmöglichkeiten anzudenken.

Weiterentwicklung der Qualitätsstandards

Gemeinsam mit Vertretern der themenübergreifenden Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich wird im Juni 2013 an der Qualitätsentwicklung in themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen Österreichs gearbeitet. Ziel der Auseinandersetzung mit dem Thema „Qualität“ ist unter anderem die Entwicklung eines einheitlichen Profils der Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen in Österreich. ☺

9. Oktober – Tag der Selbsthilfe

Der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger veranstaltet gemeinsam mit der ARGE Selbsthilfe Österreich am 9. Oktober 2013 wieder einen „Tag der Selbsthilfe“ in Wien. Im Mittelpunkt dieser Veranstaltung wird die geplante und notwendige gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Österreich stehen (Lesen Sie mehr dazu in der nächsten Ausgabe

der SELBSTHILFE:konkret!). Zu diesem Thema hat die ARGE Selbsthilfe Österreich ein umfangreiches Positionspapier erstellt, das den Entscheidungsträgern auf Bundesebene und den Fördergebern bereits im Februar 2013 übermittelt wurde. Konkrete Umsetzungsmaßnahmen durch die politisch Verantwortlichen lassen sich aber derzeit leider noch nicht erkennen. ☺

SELBSTHILFE:konkret

Die nächste Ausgabe von „SELBSTHILFE:konkret“ erscheint **Mitte September 2013** (Redaktionsschluss 23. August 2013).

konkret


FOTO: SELBSTHILFE KÄRNTEN

Klare Absage für die Selbsthilfe!

Jetzt ist die Katze aus dem Sack – was bereits informell seit Wochen bekannt war, wurde Ende April nach mehreren „Bittgesuchen“ schriftlich und somit offiziell von Seiten des Bundesministeriums für Gesundheit bestätigt: Die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Österreich ist in dieser Legislaturperiode nicht mehr möglich. Die gewählte Formulierung – „wie Ihnen das ein Anliegen ist“ – lässt auch die Vermutung zu, dass eine gesetzliche Regelung einer kollektiven Patientenbeteiligung nicht wirklich gewünscht ist. Ist eigentlich schon spannend und auch mutig, dass diese klare Absage so knapp vor den Nationalratswahlen Ende September stattfindet und damit etwa 250.000 chronisch kranke Menschen und deren Angehörige, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben, vor den Kopf gestoßen werden.

Nicht nachvollziehbar ist die Kehrtwende von Minister Stöger, der in einem Gespräch vor vier Jahren deutlich signalisierte, dass ihm dieses Thema ein wichtiges persönliches Anliegen ist. Leider ist es bei einer Absichtserklärung geblieben. Nach den Wahlen heißt es also für die ARGE Selbsthilfe Österreich wieder „zurück an den Start“, denn es ist völlig ungewiss, ob sich eine neue Regierungskoalition mit dem Thema beschäftigen möchte. Es ist eigentlich unglaublich, dass ein Land, in dem Patientenorientierung angeblich großgeschrieben wird, nicht gewillt ist, die kollektive Patientenbeteiligung auf eine solide Basis zu stellen.

In einem umfassenden Positionspapier, das bereits im Februar dieses Jahres beim BMG eingereicht wurde, werden unter anderem die drei Elemente, die Voraussetzung für die Umsetzung kollektiver Patientenrechte als neue Form der Beteiligung für die Selbsthilfe sind, definiert: eine legitimierte Vertretung kollektiver Patienteninteressen, die Wahrung der Unabhängigkeit und verbindliche Rahmenbedingungen auf der finanziellen, personellen und strukturellen Ebene. Hier hat Österreich im Vergleich zu anderen europäischen Ländern erheblichen Nachholbedarf!

Es liegt auf der Hand, dass eine gesetzliche Regelung viel an Vorbereitung und Klärung benötigt, aber es ist schon beschämend, dass es in einer Legislaturperiode nicht gelingt, in einer Verordnung festzuschreiben, wer legitimiert ist, Patienteninteressen zu vertreten. Aber es ist ja noch nicht aller Tage Abend. Vielleicht liegt ja der Entwurf einer Patientenbeteiligungsverordnung schon in der Schublade des Gesundheitsministers. Damit könnte er noch rechtzeitig vor den Wahlen einen glaubwürdigen Schritt zur Stärkung der Selbsthilfe und der Patienteninteressen setzen. Er muss es nur wollen.

Monika Maier, Redaktionsleitung

ARGE Selbsthilfe Österreich

Der Verein „ARGE Selbsthilfe Österreich“ ist ein Zusammenschluss der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich (themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen und themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen). Zum Aufgabenbereich der ARGE Selbsthilfe Österreich gehört unter anderem, die Bedürfnisse und Interessen der Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich zu bündeln und in die Entscheidungsstrukturen einzubringen. Die ARGE Selbsthilfe Österreich

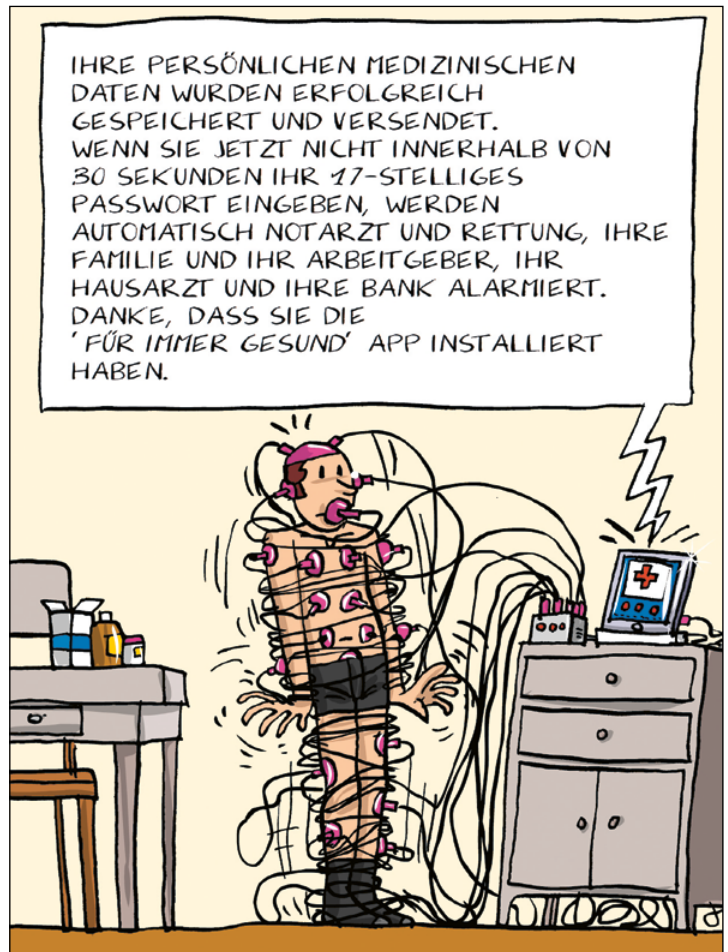
kann einen guten Überblick über die Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen geben und gleichzeitig sicherstellen, dass nicht Einzelinteressen, sondern Anliegen einer breiten Basis vertreten werden.

Kontakt:

Simmeringer Hauptstraße 24,
1110 Wien
Bundesgeschäftsführer:
Johannes Rampler
Telefon: 01/740 40 2855
E-Mail:
arge@selbsthilfe-oesterreich.at
» www.selbsthilfe-oesterreich.at



ARGE Selbsthilfe
Österreich



CARTOON: LEOPOLD MAUREL

TERMINE

6.–13. Juli 2013

Sommercamp des Vereins
„Aktion Kinderherz Österreich“
Ort: Appelhof in Mürzsteg
Kostenbeitrag: 100 Euro/150 Euro für Geschwister
Den Großteil der Kosten übernimmt der Verein „Aktion Kinderherz Österreich“
» **Information:** Tel.: 0676/3841295, E-Mail: org@kinderherz.at, www.kinderherz.at

6. Oktober 2013, 08:30–16:00 Uhr

27. Österreichischer Diabetikertag
Ort: Konferenzzentrum Burg Schlaining,
7461 Stadtschlaining
Diabetiker und Angehörige sowie alle Interessierten erhalten umfassende Informationen zum Thema Gesundheit und Diabetes, Eintritt frei
» **Information:** Österreichische Diabetiker-vereinigung, Tel.: 0662/827722,
E-Mail: oedv.office@aon.at, www.diabetes.or.at

9. Oktober 2013, 10:30–16:00 Uhr

Tag der Selbsthilfe
Thema: Was bringt die gesetzliche Verankerung?
Ort: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Kundmanngasse 21,
1030 Wien
» **Information:** ARGE Selbsthilfe Österreich,
Tel.: 01/740 40 2855,
E-Mail: arge@selbsthilfe-oesterreich.at,
www.selbsthilfe-oesterreich.at



Österreichische Post AG / Sponsoring.Post

13Z039671 S

Retouren an: ARGE Selbsthilfe Österreich, Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien

Wir freuen uns über Ihre Meinung zu SELBSTHILFE:konkret!
E-Mails bitte an arge@selbsthilfe-oesterreich.at



IMPRESSUM: Herausgeber und Medieninhaber: ARGE Selbsthilfe Österreich, ZVR-Zahl 809729424, Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien, Tel. 01/740 40 2855, E-Mail: arge@selbsthilfe-oesterreich.at, Web: www.selbsthilfe-oesterreich.at • **Redaktionsleitung:** Monika Maier (MM) • **Redaktionsteam:** Sabine Geistlinger (SG), Johannes Rampler (JR), Andrea Fried (AF), Dietmar Schobel (DS) • **Gestaltung und Produktion:** designation – Strategie | Kommunikation | Design, www.designation.at • **Druck:** Carinthian Druck, 9020 Klagenfurt • © 2013 Alle Rechte vorbehalten. ISSN: 2306-1197

Die Personen- und Berufsbezeichnungen werden der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form verwendet, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

