

BKK und Selbsthilfe 2009



Die BKK als Partner der Selbsthilfe

Der BKK Bundesverband ist Mittler und Förderer der Selbsthilfe. Mit innovativen Projekten optimiert die BKK die Qualität von Selbsthilfe und leistet einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitschancen für alle.

Impressum

Herausgeber: BKK Bundesverband

Kronprinzenstr. 6, D-45128 Essen

Verantwortliche Redakteure: Michael Bellwinkel, Margot Wehmhöner

Text und Gestaltung: www.Berliner-Botschaft.de

Druck: D+L Printpartner GmbH

Stand: November 2009

BKK® und das BKK Logo sind registrierte Schutzmarken des BKK Bundesverbandes





01 Mission Statement



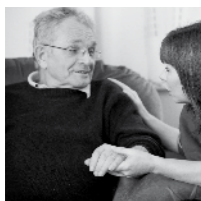
02 Strukturentwicklung aus sich selbst heraus
Interview



03 Selbsthilfe auf neuem Höchststand
Verlässliche Strukturen und Angebote werden besser unterstützt
und ihre Qualität ausgebaut



04 Weitreichende Synergien
Gute Einzelbeispiele allen zugänglich machen



05 Mündige Patienten
Selbsthilfe wird zum natürlichen Partner medizinischer Versorgung



06 Sensibilisiertes Fachpersonal
Kliniken und Arztpraxen öffnen sich für neue Kooperationen



07 Lernendes Netzwerk
Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen wird zum Standard



08 Qualifizierte Selbsthilfe
Beratungskonzepte und Verfahren übertragbar machen



09 Neue Pfade
Zielgruppengenaue Öffnung führt besser zum Ziel



10 Vernetzte Hilfen
BKK Beratungsportal kommt Patienten und Selbsthilfe entgegen



11 Gemeinschaftsförderung der GKV-Spitzenverbände
2009 geförderte Selbsthilfeeinrichtungen auf Bundesebene



12 Ansprechpartner der BKK

Strukturentwicklung aus sich selbst heraus

Heinz Kaltenbach, Geschäftsführer des BKK Bundesverbandes, und Michael Bellwinkel, BKK Selbsthilfe-Experte, über die kommenden Aufgaben in der Selbsthilfelandchaft

Herr Kaltenbach, Sie haben vor Kurzem die Geschäftsführung des BKK Bundesverbandes mit klar definierten Aufgaben übernommen. Wo verorten Sie da die Selbsthilfe?

Heinz Kaltenbach: Nun, zunächst geht es bei meinen neuen Aufgaben nicht explizit um Selbsthilfe. Aber sie verortet sich unter anderem im Kontext unseres Engagements für die Wahlfreiheit der Versicherten für ihre Versorgungskonzepte. Das ist eine entscheidende Voraussetzung, um Qualität und Wirtschaftlichkeit zu sichern. Dafür fördern wir die Eigenverantwortung zur Prävention und die selbstbewusste Mitwirkung der Patienten im Behandlungsprozess. Dazu brauchen und suchen wir die Partnerschaft mit starken Akteuren im gesamten Gesundheitswesen. Selbsthilfe ist hier ein wichtiger Partner.

Das BKK System hat im Jahr 2008 mehr Geld als je zuvor für die Selbsthilfe ausgegeben. Sogar deutlich mehr als gesetzlich gefordert. Wie kommt das?

Heinz Kaltenbach: Richtig, über acht Millionen Euro sind von den Betriebskrankenkassen an die Selbsthilfe geflossen. 2,6 Millionen Euro mehr als im Jahr davor. Über die gesetzlich vorgesehene Summe hinaus haben wir sogar noch einmal 300.000 Euro mehr ausgegeben. Die Neuordnung der Selbsthilfeförderung haben wir vor allem genutzt, um einige wichtige Richtungsentscheidungen für die nächsten Jahre zu treffen.

Und die wären?

Heinz Kaltenbach: Wir intensivieren unsere Bestrebungen, die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen soweit zu stärken, dass sie zu einem natürlichen Partner von Kliniken und Ärzten wird. Also Kooperationsstrukturen zu etablieren, die nicht auf zufälligem oder persönlichem Engagement beruhen, sondern auf regelhaften Verbindungen.

Mit der Reform des § 20 c SGB V hat sich für alle Beteiligten viel verändert. Können

Sie bereits eine erste Bilanz zu den neuen Fördermodalitäten ziehen?

Michael Bellwinkel: Zunächst einmal – an dem Anspruch der Betriebskrankenkassen zur Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe hat sich nichts geändert. Die Rahmenbedingungen haben sich geändert. Diese Änderungen sachgerecht umzusetzen war eine große Herausforderung für die Krankenkassen. Insgesamt ist der Einstieg in die Gemeinschaftsförderung aus Sicht der Kassen erfolgreich verlaufen.

Heinz Kaltenbach: Mehr Geld, weniger Verwaltungsaufwand für die Selbsthilfe, die Umsetzung des Wohnortprinzips. Schwierig war es, in den Ländern für die Verteilung der Mittel ein gerechtes System zu finden. Denn anfangs gab es keine verbindlichen Kenngrößen zu Anzahl und Verteilung der Selbsthilfegruppen und ihrem Bedarf. Die große Bereitschaft der Selbsthilfevertreter, auf Landes- und Regionalebene an der Neuordnung mitzuwirken, hat sehr geholfen. Ebenso die bestehenden Strukturen und erprobten Kooperationsverbände.

Wagen Sie einen kurzen Ausblick?

Michael Bellwinkel: Jetzt kommt es darauf an, dass das Förderverfahren weiterentwickelt, der Verwaltungsaufwand minimiert, die Transparenz erhöht und die Angebote der Selbsthilfe verbessert werden. Allerdings sprechen wir hier von einem System, das mehreren zehntausend Gruppen, den Kontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen genauso gerecht werden muss, wie den Kassen. Dass dies nicht auf Knopfdruck fehlerfrei ist, sollte allen Beteiligten bewusst sein.

Geht es nun darum, Selbsthilfe in die Pflicht zu nehmen, ihre Qualität zu verbessern?

Michael Bellwinkel: Nein. In die Pflicht nehmen trifft es dabei nicht. Wir können nur Angebote machen, um Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen bei der Strukturentwicklung

aus sich selbst heraus zu unterstützen. Weil wir vom Nutzen und der Notwendigkeit der Selbsthilfe überzeugt sind, wollen wir dazu beitragen, dass sich dieser mehr Menschen mit chronischen Erkrankungen anschließen.

Die Fördermittel kommen alle aus Versichertenbeiträgen, haben Sie damit nicht dafür eine besondere Verantwortung?

Heinz Kaltenbach: Sie sprechen mit den Versichertenbeiträgen etwas Wichtiges an. Denn trotz gesetzlicher Förderverpflichtung sind es dennoch die Beiträge unserer Mitglieder, die wir an die Selbsthilfe ausschütten. Bei 14 Millionen Versicherten, die sich für eine Betriebskrankenkasse entschieden haben, ist die Verantwortung dementsprechend hoch. Und auch daher waren Betriebskrankenkassen immer an einer überprüfbareren Qualität der Selbsthilfeprojekte interessiert.

Welche Angebote machen Sie der Selbsthilfe, um Projekten zum Erfolg zu verhelfen?

Michael Bellwinkel: Vor allem nutzen wir gute Erfahrungen, erprobte Verfahren und Modellprojekte, wie etwa von der Frauenselbsthilfe nach Krebs, um für andere Organisationen übertragbare Konzepte zu entwickeln. Zum Beispiel erarbeitet die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Kooperation mit uns derzeit den „Lernort Selbsthilfe“. Das sind Materialien, die als Blaupause oder Leitfaden zur Qualifizierung der Selbsthilfe dienen werden.

Und welche neue Rolle ergibt sich daraus für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen?

Michael Bellwinkel: Es geht darum, eine Balance zwischen Laienorganisation und Professionalisierung zu finden, ohne die Grenzen der Ehrenamtlichkeit zu sprengen. Konkret heißt das für eine Gruppe: Will sie mit Kliniken oder Praxen zusammenarbeiten, muss sie sich auf bestimmte Regeln einstellen. Allerdings gilt das auch in die andere Richtung. Das BKK System nimmt hier eine Mittlerfunktion ein, um die Akteure füreinander zu öffnen und das Aufeinander zugehen zu erleichtern.

Sind denn Kliniken und Ärzte überhaupt an Kooperationen interessiert?

Michael Bellwinkel: Unsere Erfahrungen aus verschiedenen Projekten und Studien,

wie zum Beispiel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ oder „Selbsthilfefreundliche Arztpraxis“, zeigen, dass die Institutionen und Ärzte die Zusammenarbeit zunehmend schätzen. Der Zugang zu dieser gebündelten und hohen Betroffenenkompetenz der Selbsthilfe muss oft nur erst einmal eröffnet werden. Die Zeit ist jetzt reif für die Akzeptanz und Wertschätzung von ehrenamtlichem Engagement im Gesundheitswesen. Der Start des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen ist ein guter Indikator dafür.

Heinz Kaltenbach: Viele Kliniken erkennen, dass sie wegen kürzerer Verweildauer der Patienten und anderer Restriktionen auf kompetente Kooperationen angewiesen sind. Daher besteht an dem Thema ein so nicht erwartet hohes Interesse. Im Sinne der Patientenorientierung ist ein wichtiges Ziel daher, Selbsthilfefreundlichkeit in den Qualitätsmanagementsystemen für Einrichtungen der vertragsärztlichen und klinischen Versorgung zu verankern. Das haben die Betriebskrankenkassen in den letzten Jahren mit den von Herrn Bellwinkel angesprochenen Projekten intensiv verfolgt.

Zurück zur Qualitätsdiskussion – was kommt auf die Selbsthilfe zu und welche Entwicklung wird sie durchlaufen müssen?

Heinz Kaltenbach: Über die Balance zwischen Laienorganisation und Professionalisierung haben wir ja schon gesprochen. Wichtige Stichworte sind aber auch der Generationenwechsel und der demografische Wandel. Selbsthilfe muss für junge Leute attraktiver werden, aber gleichzeitig die alternde Gesellschaft im Blick behalten. Zurzeit erreicht die Selbsthilfe nur fünf Prozent der Chroniker. Das heißt, 95 Prozent der Chroniker haben überhaupt keinen Kontakt zu dem Teil des Versorgungssystems, das ihnen auf Augenhöhe die Krankheitsbewältigung einfacher machen kann. Das muss die Selbsthilfe als Ansporn nehmen. Aber auch für die Krankenkassen ist das eine Herausforderung, mehr Versicherte für die Selbsthilfe zu interessieren. Unser Ziel ist der mündige Patient, der selbstbewusst und mit hoher Eigenkompetenz das medizinische Versorgungssystem effizient nutzt.



Heinz Kaltenbach (Jg. 1950) ist Krankenkassenbetriebswirt und seit September 2009 Geschäftsführer des BKK Bundesverbandes.



Michael Bellwinkel (Jg. 1957) ist Diplom-Sozialwissenschaftler und leitet beim BKK Bundesverband das Referat „Gesundheitsförderung und Selbsthilfe“.

Selbsthilfe auf neuem Höchststand

Verlässliche Strukturen und Angebote werden besser unterstützt und ihre Qualität ausgebaut

Im ersten Jahr der verpflichtenden Selbsthilfeförderung hat sich vieles verändert. Neue Strukturen, teilweise veränderte Antragsverfahren, neue Ansprechpartner und eine insgesamt deutlich höhere Fördersumme. Neu ist auch, dass nicht verausgabte Mittel im Folgejahr der kassenartübergreifenden Gemeinschaftsförderung zu Gute kommen. Gegenüber dem Jahr 2007 mit 28,9 Millionen Euro steigerten die Gesetzlichen Krankenkassen ihre jährlichen Ausgaben für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe um knapp 33 Prozent auf 38,5 Millionen Euro. Im Jahr 2008 wurden diese Mittel zu knapp 98 Prozent ausgeschöpft.

Die Ausschüttung der Fördermittel weist zwischen den Kassenarten deutliche Unterschiede aus (s. Abb.), die zwischen knapp 87 und 99,5 Prozent liegen. Die Betriebskrankenkassen haben im Jahr 2008 über acht Millionen Euro für die Selbsthilfeförderung ausgegeben. Damit gaben sie 2,6 Millionen Euro mehr aus als im Vorjahr und liegen rund 300.000 Euro über den Vorgaben, nämlich den gesetzlich festgelegten 56 Cent pro Versichertem.

Transparenz und Wahrung der Neutralität

Die nun verbindliche Förderung gibt der Selbsthilfe eine neue Sicherheit, die Planungen und langfristige Arbeitsprozesse ermöglichen. Kenngröße für die jährlich zur Verfügung stehende Fördersumme ist die Versichertenzahl. Zwar bietet dies keine Garantie für eine jährliche Förderung in exakt der gleichen Höhe wie im Vorjahr. Fakt ist jedoch, dass nun die insgesamt zur Verfügung stehende Fördersumme pro Jahr feststeht und vollständig ausgeschüttet werden muss. Trotz der grundsätzlichen Einschätzung seitens der Kassen, dass der Einstieg in die Gemeinschaftsförderung gelungen ist, wird nun anhand der Praxis überprüft, inwieweit es

Verbesserungsbedarf gibt. Die Gesetzlichen Krankenkassen sind bestrebt, mit der Weiterentwicklung des Förderverfahrens insbesondere den Verwaltungsaufwand weiter zu minimieren, die Transparenz des Verfahrens zu erhöhen und damit die Selbsthilfearbeit zum Wohle der Betroffenen voranzutreiben. Mit der Überarbeitung des GKV-Leitfadens zur Selbsthilfeförderung hat es hier bereits erste Schritte zur Anpassung gegeben. Die Neuregelungen zur Umsetzung der Förderung verpflichten die Krankenkassen, die Höhe bereitstehender Fördermittel ab dem Förderjahr 2010 zu veröffentlichen. Ebenso müssen ab 2010 die aus kassenartenübergreifender Gemeinschaftsförderung pauschal geförderten Antragssteller öffentlich gemacht werden. Auch für die Selbsthilfe ergeben sich diesbezüglich neue Anforderungen. Bereits in den Antragsunterlagen ist ab sofort bekannt zu geben, welche Beträge sie von anderen Fördermittelgebern (z. B. Pharmaindustrie) erhalten. Die seit langem im Fokus der Gesundheitspolitik stehende Transparenz hat hiermit einen ersten Maßstab erhalten, der sowohl für die Förderpraxis der Kassen als auch die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe verpflichtende Orientierung bietet. Im Rahmen der Umsetzung der Fördergrundsätze und zu ihrer Weiterentwicklung findet auf verschiedenen Ebenen der Erfahrungsaustausch unter den Beteiligten statt. So können im Bedarfsfall weitere Präzisierungen und Änderungen einfließen.

Mauern einreißen – Fundamente legen

Die für die Krankenkassen gesetzlich geltende Förderverpflichtung bedeutet für die Selbsthilfe insgesamt eine neue finanzielle Sicherheit. Der BKK Bundesverband sieht es als wichtige Aufgabe an, aus dieser grundsätzlichen Planungssicherheit nun längerfristige inhaltliche und strukturelle Weiterent-

wicklungen mit der Selbsthilfe anzugehen. Ein wichtiges Ziel aus Sicht des BKK Bundesverbandes ist vorrangig die Einbindung, Aktivierung und Unterstützung der Selbsthilfe als festen Bestandteil der medizinischen Versorgung im Sinne der Patientenorientierung. Gemeinsam mit engagierten Partnern der Selbsthilfe und dem professionellen Gesundheitswesen erprobt und etabliert der BKK Bundesverband Schritt für Schritt Selbsthilfefreundlichkeit in den Qualitätsmanagementsystemen der gesundheitlichen Versorgungseinrichtungen. Gleichzeitig bietet er der Selbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen Unterstützung und Begleitung bei der Professionalisierung der Angebote. Selbsthilfe soll damit insgesamt zur Verbesserung der medizinischen Versorgung als vierte Säule des Gesundheitssystems beitragen können. Damit sie diesem Auftrag selbstbewusst gerecht werden kann, stellt der BKK Bundesverband Modelle, Methoden und Beratung zur Verfügung, die punktuelle Kooperationen vieler Einzelner als Regelangebote in den Alltag der klinischen und ambulanten Versor-

Ausgaben der Krankenkassen für die Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V im Jahr 2008 nach KJ 1

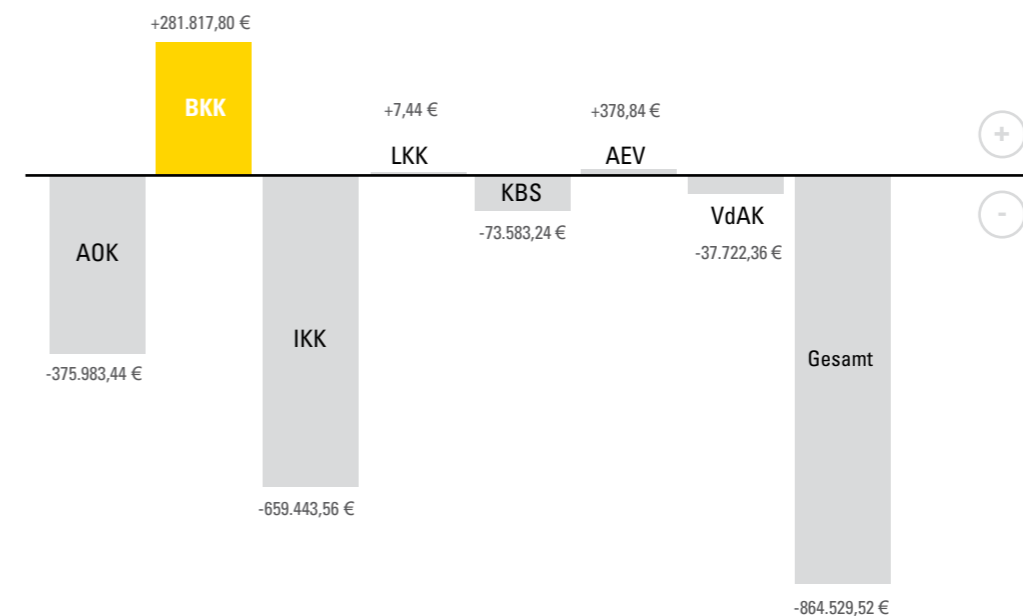
	Soll-Förderung	Ist-Förderung	€ / Versicherten	Aus-schöpfung
Bund	39.331.204	38.466.674	0,55	97,8 %
AOK	13.390.425	13.014.442	0,54	97,2 %
BKK	7.788.379	8.070.197	0,58	103,6 %
IKK	3.502.689	2.843.245	0,45	81,2 %
LKK	481.055	481.062	0,56	100,0 %
KBS	929.154	855.571	0,52	92,1 %
AEV	939.700	940.079	0,56	100,0 %
VdAK	12.299.801	12.262.079	0,56	99,7 %

gung übertragen. Dabei kann die Selbsthilfe auf vielen Erfahrungen und erprobten Kooperationsstrukturen, auf Projektergebnissen und eigenen Qualitätszirkeln aufbauen. Das auf Initiative des BKK Bundesverbandes gegründete Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“ wird diese Prozesse für beide Seiten intensiv begleiten. Es wird im Kapitel 7 vorgestellt.

Aktualisierter Leitfaden:

Grundsätze zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 6. Oktober 2009
Download unter: www.bkk.de

Abweichung von der gesetzlich festgelegten Fördersumme nach § 20c SGB V in Euro



„Eigene Erfahrung, Fachwissen und Sympathie reichen nicht immer aus. Ohne zunehmende Professionalisierung hat Selbsthilfe auf Dauer keine Zukunft! Nur dann werden wir mit unseren qualifizierten Informations- und Beratungsangeboten ernst genommen. Aber: Qualität kostet Geld.“

Karl Heinz Möhrmann, Landesverband Bayern der Angehörigen psychisch Kranker e. V., auf dem BKK Selbsthilfetag 2009

Weitreichende Synergien

Gute Einzelbeispiele allen zugänglich machen

„Neue Chancen entstehen durch die strukturelle Beteiligung des Patienten zum Beispiel in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschuss. Aber es gibt auch Entwicklungen, vor denen man sich als Patient fürchten kann: vor zeitlicher Überlastung, vor fachlicher Überforderung, nämlich immer da, wo die Betroffenheit allein nicht mehr ausreicht, um die neuen Rollen des Patienten auszufüllen.“

Prof. Dr. Alf Trojan, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, im Interview mit der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

Die Betriebskrankenkassen arbeiten für ein optimales Verhältnis von Leistungen und Kosten im Gesundheitswesen zugunsten einer hochwertigen Versorgung ihrer Versicherten. Das sichert die Solidarität zwischen Gesunden und Kranken, Jung und Alt, Mitgliedern und Mitversicherten in der gesetzlichen Krankenversicherung. Zusammen mit starken Partnern setzen sich die Betriebskrankenkassen für Gesundheitsförderung und Prävention sowie für die optimale Mitwirkung der Patienten im Behandlungsprozess ein. Der Selbsthilfe kommt für diese Ziele eine besonders wichtige Rolle zu.

Die Qualität passgenau verbessern

Die Überprüfung der eigenen Arbeit ist gute Tradition in vielen sozialen Organisationen und der Selbsthilfe, aber selten eine Verpflichtung oder organisationsinterne Regel. Krankenhäuser und niedergelassene Ärzte arbeiten dagegen in einem gesetzlich streng festgelegten Rahmen, der neben der Wirtschaftlichkeit unter anderem auch Qualitätsentwicklung und Patientenorientierung beinhaltet. Selbsthilfe nimmt hier neben der Begleitung und Beratung zusätzlich die wichtige Aufgabe der Informationsvermittlung wahr. Aus Sicht des BKK Bundesverbandes sind insbesondere die Informationen Gleichbetroffener, außerhalb des Gesundheitssystems Agierender, wichtig. Diese Augenhöhe kann das professionelle Versorgungssystem nicht erreichen. Der BKK Bundesverband hat sich zum Ziel gesetzt, die Selbsthilfe als Partner des professionellen Gesundheitssystems so zu etablieren, dass das Wesen der Selbsthilfe dabei erhalten bleibt. Selbsthilfe, Selbstbestimmung und Eigenverantwortung sind dabei die wichtigen Schlüsselwörter. Daher sehen die Betriebskrankenkassen bei der Verbindung der beiden Systeme die Notwendigkeit sowohl mit der Selbsthilfe als

auch mit Kliniken und Arztpraxen gemeinsame Regeln und Verfahren als Rahmenbedingung zur Zusammenarbeit zu finden. Auf beiden Seiten werden qualifizierte Leistungsangebote zur Zusammenarbeit entwickelt, die dem Patienten in seinem Genesungsprozess und in der Behandlung die optimale Versorgungskette anbietet. Die bestmögliche Information und Unterstützung sind wichtig für selbstbewusste Patienten, insbesondere für chronisch Kranke und behinderte Menschen, um ihnen Wahlmöglichkeiten und aktive Beteiligung am Behandlungsprozess zu ermöglichen. Qualitätsentwicklung und -management in Selbsthilfe und Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung sind hierfür notwendige Schritte, um das Aufeinander zugehen zu erleichtern. Ziel ist es dabei nicht, die Selbsthilfe mit Verfahren zu überfrachten, die das besondere Merkmal der Selbstbestimmtheit und Selbstorganisation zerstören. Vielmehr will der BKK Bundesverband ganz gezielt das vorhandene Wissen, die Erfahrungen und Erkenntnisse aus Beratungen, Gesprächen und dem Umgang mit der eigenen Erkrankung sammeln und übertragbar aufbereiten. Dazu gehört die individuelle Erarbeitung und Einführung überprüfbarer Mindestanforderungen, mit denen die Selbsthilfe ihre Leistungen erkennbar machen kann.

Ein besonders gutes, weil hervorragend dokumentiertes Beispiel, ist das Modell der Frauenselbsthilfe nach Krebs, dessen Leitfaden für Beraterinnen Voraussetzungen und Grundlagen der Beratung detailliert erläutert und anhand kleiner Checklisten zusammenfasst. Die einzelnen Kapitel liefern Handlungsleitlinien, die das individuelle Beratungsgespräch nicht standardisieren, ihm jedoch Grundmuster bieten, an denen sich die Beraterinnen orientieren. Das dazugehörige Schulungsprogramm für die Berate-

rinnen macht es darüber hinaus erforderlich, dass alle miteinander in Kontakt treten und Informationen austauschen. Die hiermit geschaffene Plattform ermöglicht es, ganz gezielt Rückmeldungen, neues Wissen und Erfahrungen einzuspeisen und Feedback zu organisieren. Zu den Schulungsblöcken für Beraterinnen gibt es Material für die Teilnehmerinnen und Methodenblätter für Referentinnen. In regelmäßigen Qualitätszirkeln wird dieses Wissen auf Aktualität und die Methoden auf ihre Umsetzbarkeit hin überprüft.

Selbsthilfe die Türen öffnen

Das Ziel, Selbsthilfefreundlichkeit als Bestandteil von Qualitätsmanagement der Leistungserbringer zu implementieren, ist grundsätzlich erreichbar. Eine Expertise, die im Auftrag des BKK Bundesverbandes von Prof. Dr. Alf Trojan erstellt wurde, zeigt, dass sich auch Kriterien und Prinzipien der Selbsthilfefreundlichkeit in Qualitätsmanagementsysteme implementieren und als Norm verankern lassen, wenn dies von den beteiligten Ärzten gewollt wird. BKK Projekte wie „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ und „Selbsthilfefreundlichkeit in Arztpraxen“ sowie verschiedene Aktivitäten, die im Kontext der „Kunden-“ und Patientenorientierung teilweise implizit oder explizit angesprochen werden, belegen dies. Genauso, wie Selbsthilfe dem Krankenhaus oder der Arztpraxis verlässliche Angebote machen sollte, sollten die Gesundheitseinrichtungen sich bei der Entwicklung ihrer Selbsthilfefreundlichkeit an verschiedenen Prüfsteinen messen lassen können. Dabei sind sie strukturell im Vorteil. Es gibt Qualitätsbeauftragte oder Patientenbeauftragte und per Gesetz sind Gesundheitseinrichtungen zum Qualitätsmanagement verpflichtet. Sie arbeiten täglich innerhalb von strengen Qualitätsrahmenbedingungen.

Auf beiden Seiten der kooperationswilligen Systeme müssen nun Schritte vollzogen werden, die eine Fusion der Kräfte zur besseren Betreuung von Patienten regelhaft möglich machen. Die dazu notwendigen „Spielregeln“ im Sinne von qualitativen Prüfsteinen, Hilfen und Unterstützungsangeboten werden derzeit in Abstimmung mit den Partnern des BKK Bundesverbandes entwickelt und überprüft. In den folgenden Kapiteln werden die Meilensteine vorgestellt.

Beispiel Frauenselbsthilfe nach Krebs – Rahmenbedingungen für ein Beratungsgespräch:

- Keine Störungen während des Gesprächs
- Keine Nebenbeschäftigung bei telefonischen Beratungen
- Keine Beratung in den privaten Räumen der Beraterin
- Beratung in öffentlichen Räumen (z. B. Cafés) nur bedingt ratsam

Vorteile von Qualitätsmanagement

- Sammlung und Aufbereitung des eigenen Wissens
- Möglichkeit des Austauschs auch über Gruppengrenzen hinweg
- Probleme und Fallstricke der Arbeit besser erkennen
- strukturierte Methoden zur Verfügung haben, Ziele zur Verbesserung des Angebots abzuleiten
- bessere Planbarkeit und Umsetzung von Veränderungen
- leichtere Einarbeitung neuer Ehrenamtlicher
- vereinfachtes Zeitmanagement
- höhere Transparenz der Arbeit
- bessere Innen- und Außendarstellung gegenüber Partnern, Förderern und (Nicht-) Mitgliedern
- Stärkung der Rolle der Ehrenamtlichen
- u.v.m.

Mündige Patienten

Plädoyer für die Selbsthilfe als starker Partner im Gesundheitswesen



Der BKK Bundesverband ist bestrebt, die Mitsprachemöglichkeiten der Patienten im Gesundheitswesen zu stärken. Hierfür unterstützt er Initiativen und Angebote, die unabhängig von den Leistungserbringern Patienten unterstützen, ihre Rolle als „mündige Versicherte“ auszufüllen. Ziel ist in diesem Zusammenhang die Selbsthilfe als vierte Säule im Gesundheitssystem zu etablieren. Die umfassende Informiertheit des Patienten und seine aktive Rolle im Behandlungs- oder Genesungsprozess sind wichtig für die Patienten sowie für die Verpflichtung der Krankenkassen, wirtschaftlich mit den Versichertenbeiträgen umzugehen. Beide Anforderungen zum Wohle der Patienten finden sich als gebündelte Kernkompetenz in der Selbsthilfe wieder. Sie unterstützt mit ihren Angeboten die individuelle Gesundheitskompetenz und die Überwindung von Gesundheitsproblemen.

Dies ist von entscheidender Bedeutung im Zuge der Diskussion um Qualitätsentwicklung, Patientenorientierung und die Öffnung

der Systeme Selbsthilfe, Krankenhäuser und Arztpraxen füreinander. In den Selbsthilfegruppen finden Kliniken und Ärzte organisierte Betroffene als Partner. Die Gruppen und Organisationen verfügen über ein großes Erfahrungswissen aus Patientensicht, das den Behandlungs- oder Genesungsprozess unterstützt. Neben der Hilfe zur Bewältigung psychosozialer Folgen von Krankheit und Behinderung fördern Selbsthilfegruppen mit ihren Angeboten auch die Patienten-Compliance. Ihr hohes Wissen zum jeweiligen Krankheitsbild ergänzt das medizinische und pflegerische Expertenwissen und kann in Qualitätszirkeln und im Beschwerdemanagement zu einer Verbesserung der Patientenorientierung führen.

Patienten umfassender betreuen

Das Gesundheitswesen als Ganzes muss die demografischen Entwicklungen wie „Überalterung der Gesellschaft“ oder den Wandel der Krankheitsprobleme erfolgreich bewältigen. Dies drückt sich nicht nur in steigenden Kosten des Gesundheitssystems aus, die solidarisch von der Gesellschaft erbracht werden müssen. Die Zunahme psychosozialer, psychosomatischer, chronischer und degenerativer Krankheiten geht einher mit dem Verlust primärer sozialer Hilfesysteme wie Familie, Verwandtschaft oder Nachbarschaft. Die Vereinzelung der Menschen schafft Probleme bei der Bewältigung von Krankheit und Behinderung. Dies stellt neue Anforderungen an die Betreuung insbesondere von chronisch Kranken und behinderten Menschen. Selbsthilfegruppen füllen vielfach diese Lücken oder reagieren auf Fehlentwicklungen in der Gesundheitsversorgung mit neuen Hilfen. Gesundheitsbezogener Selbsthilfe kommt damit schrittweise auch eine Schlüsselrolle zu, in der ergebnisorientierten Gesundheitsversorgung und

Betreuung von Patienten, die im Gesundheitswesen bisher nicht vorgesehen sind. Aber auch Selbsthilfegruppen profitieren von einer geregelten Zusammenarbeit. Sie können unentgeltlich Räume und Infrastruktur im Krankenhaus nutzen, sich über neue Behandlungswege informieren, ihre Themen in gemeinsamen Veranstaltungen der Öffentlichkeit vorstellen und nicht zuletzt neue Mitglieder für sich gewinnen.

Selbsthilfe als natürlicher Partner

Wenngleich das individuell kompetente Selbstmanagement eines Patienten von ärztlicher Seite unterstützt und gefördert werden muss, ist es in diesem Kontext vor allem notwendig, den Blick auf die Selbsthilfe in Gruppen zu lenken. Der Austausch und die Zusammenarbeit des hochregulierten Gesundheitssystems mit dem Erfahrungswissen mündiger Patienten und Betroffener braucht ein Minimum von Struktur. Diese Strukturen sind mit den Selbsthilfeszusammenschlüssen vorhanden. Ihr Vorteil ist, dass sie dauerhaft angelegt sind und Betroffeneninteressen bündeln.

Unabhängig davon, aus welcher Perspektive auf die Rolle der Selbsthilfe geschaut wird – im Interesse der bestmöglichen Versorgung, der Lebensqualität, im wirtschaftlichen Interesse oder auch aus wissenschaftlicher Sicht: Im Zentrum steht die Gesundheit des Patienten. Insbesondere dann, wenn die Zeit für Patienten, die Verweildauer im Krankenhaus oder das Arztgespräch immer kürzer werden, ist der Austausch unter Gleichbetroffenen und die Rückkopplung dieses neuen Wissens wichtig. Genau das bietet Selbsthilfe. Mehr noch, sie bündelt die Betroffenenkompetenz zu einem bestimmten Krankheitsbild für eine Region und häufig mit bundesweiter Anbindung. Dies kann für Chroniker, von schwerer Krankheit Be-

troffene und Menschen mit Behinderung eine wichtige Hilfe sein. Selbsthilfe fungiert damit als eine „Schule“ für kompetentes Selbstmanagement. Dies bietet aber auch für Ärzte die Möglichkeit, über feste Ansprechpartner mit der Erfahrungsexpertise der Selbsthilfevertreter das medizinische Fachwissen zu ergänzen – zu Gunsten aller Patienten.

Selbsthilfe kommt hier aufgrund ihrer Aufgaben und ihres Selbstverständnisses automatisch die Rolle als Partner in beide Richtungen zu: Als Mittler zwischen Patienten, Ärzten und Institutionen sowie als selbstorganisierte Wissens- und Unterstützungsquelle für Patienten. Ansatzpunkte für eine regelhafte Einbindung gibt es genug, um in der Versorgungskette neue Rollen und Partnerschaften zu festigen, die dem Wohle der Patienten dienen. Beispielsweise schreibt das Versorgungsmanagement nach § 11 Abs. 4 SGB V vor, dass ein professioneller Leistungserbringer (z. B. Krankenhaus) für eine sachgerechte Anschlussversorgung sorgen muss. Unter anderem an diesem Übergang in verschiedene medizinische Versorgungsbereiche kann sich gesundheitsbezogene Selbsthilfe partnerschaftlich positionieren. Dies gilt es aus Sicht des BKK Bundesverbandes auf eine verlässliche und strukturell gesicherte Basis zu stellen, um die Effizienz der Gesundheitsversorgung zum Wohle der Betroffenen zu erhöhen.

Sensibilisiertes Fachpersonal

Kliniken und Arztpraxen öffnen sich für neue Kooperationen

Die Bedeutung der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen wird von zunehmend mehr Krankenhäusern, Arztpraxen und Rehabilitationskliniken erkannt und als komplementäre Unterstützung bei der Behandlung und Genesung gesehen. Die Betriebskrankenkassen unterstützen auf verschiedenen Ebenen die patientenorientierte Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen. Nach wie vor gibt es jedoch wenig dauerhafte und strukturell verankerte Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung, die auf beiden Seiten als befriedigend empfunden werden. Vielfach mangelt es den Partnern an jeweils geeigneten Methoden, Vereinbarungen und Aufgabenbeschreibungen.

Der BKK Bundesverband arbeitet daher intensiv auf verschiedenen Ebenen daran, für beide Systeme tragfähige Kooperationsmodelle zu entwickeln und zu erproben. Einen ersten Versuch zur Verbesserung hat der BKK Bundesverband bereits Ende 2002 zusammen mit der Selbsthilfekontaktstelle Gießen und dem Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität Mainz unternommen. Ziel des gemeinsamen Projekts „Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Beschwerden“ war es, das medizinische Fachpersonal über das Thema Selbsthilfe zu informieren und für eine enge Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu gewinnen.

Selbsthilfefreundliches Krankenhaus

Einen zweiten wichtigen Schritt ging der BKK Bundesverband mit dem Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“, das mit Unterstützung von Prof. Dr. Alf Trojan vom Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Eppendorf in Kooperation mit mehreren Hamburger Kliniken und der Hamburger Selbsthilfekontaktstelle umgesetzt wurde. Ein Meilenstein aus diesem

Projekt für die Förderung von Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Krankenhäusern sind die Qualitätskriterien für Selbsthilfefreundlichkeit im Krankenhaus, die zunächst in ein „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ mündeten. Dieses für sich stehende Verfahren hat sich jedoch als zu aufwändig in der Praxis erwiesen. Die Integration der Kriterien in das Qualitätsmanagementverfahren für Krankenhäuser, KTQ (Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen), wurde parallel angelegt und mittlerweile erfolgreich vollzogen.

Anstelle eines Qualitätssiegels wird daher nun eine Beratung vor Ort angeboten. In Kooperation mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW wurde dieser Ansatz in Nordrhein-Westfalen zusammen mit verschiedenen Krankenhäusern und der Bielefelder Selbsthilfekontaktstelle BIKIS erprobt. Perspektivisch wird das Konzept auch anderen Bundesländern angeboten. Dabei geht es vor allem um die konkrete Information und Zusammenführung der drei relevanten Partner: der Fachabteilung in der Klinik, der Selbsthilfegruppe und der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle. Die bereits im Hamburger Projekt von Vertretern der Selbsthilfe und der Krankenhäuser gemeinsam entwickelten Qualitätskriterien bilden die Grundlage, um Kliniken selbsthilfefreundlich zu gestalten. Für die konkrete Umsetzung der Kriterien benötigen Kliniken jedoch praktische Beratung und Unterstützung. Hierfür als besonders geeignet erwiesen hat es sich im Modell mit der BIKIS, eine Selbsthilfekontaktstelle im Bundesland als Unterstützungsagentur und Mittler zu etablieren.

Selbsthilfefreundliche Arztpraxen

Von den guten Erfahrungen mit den Ergebnissen aus den selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern ermutigt hat der BKK Bun-

Die acht Qualitätskriterien „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“

1. Bereitstellung von Räumen, Infrastruktur, Präsentationsmöglichkeiten für die Selbsthilfe
2. Regelmäßige Information der Patient/innen über Selbsthilfe
3. Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfefremdschlüssen
4. Benennung eines Selbsthilfebeauftragten
5. Regelmäßiger Erfahrungs- und Informationsaustausch
6. Einbeziehung der Selbsthilfe in die Fort- und Weiterbildung von Mitarbeitern im Krankenhaus
7. Mitwirkung der Selbsthilfe an Qualitätszirkeln, Ethikkommissionen u. ä.
8. formaler Beschluss und Dokumentation der Kooperation

desverband im April 2008 begonnen, das Klinikkonzept der Selbsthilfefreundlichkeit auf Arztpraxen zu übertragen. In Kooperation mit der Selbsthilfekoordination Bayern (SEKO) und in Zusammenarbeit mit Ärzten der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns wurden Fortbildungsmaterialien zur Selbsthilfe recherchiert und aufbereitet, um diese für ärztliche Fortbildungen zu nutzen.

Die Studie „Warum manche Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren und andere nicht“, die vom BKK Bundesverband initiiert und von Prof. Dr. Wolfgang Slesina, Universität Halle, durchgeführt wurde, belegt, dass Ärzte der Zusammenarbeit nicht grundsätzlich kritisch gegenüberstehen. Verschiedene Faktoren begünstigen die Aufgeschlossenheit für dauerhafte Kooperationen. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Arzt den Kontakt zur Selbsthilfe empfiehlt, steigt, wenn er in einer Gemeinschaftspraxis tätig ist und wenn er bereits Patienten hat, die in der Selbsthilfe aktiv sind. Ebenfalls begünstigend ist, wenn er in den letzten 12 Monaten selbst Kontakt zu Selbsthilfegruppen hatte. Darüber hinaus empfehlen eher Allgemein- oder Praktische Ärzte Selbsthilfegruppen. Die Mehrheit der Befragten sah es als kein Hindernis, dass die

zusätzliche Kooperationsarbeit nicht abgerechnet werden kann. Zu hohe Ansprüche mancher Selbsthilfegruppen kann ein Hindernis darstellen, aber auch hier bestätigte die Mehrzahl der Befragten, dass dies nicht der Fall sei. Vielmehr sahen rund 90 Prozent der Ärzte, die Erfahrungen mit Selbsthilfe haben, dass durch die ärztliche Aufklärung die Gruppen selbst lernen und gleichzeitig das eigene Wissen für die Probleme chronisch Kranker steigt. Unter den Selbsthilfe empfehlenden Ärzten findet sich ein größerer Anteil an Ärzten, die Selbsthilfegruppen als potenziell unterstützend und entlastend für die eigene Arbeit sehen. Ebenfalls zeichnete sich bei den befragten Ärzten ab, dass Selbsthilfegruppen Unterstützung bieten, die der Arzt nicht geben kann.

Auch die Befragung bayerischer Ärzte im Rahmen des Projektes „Selbsthilfefreundliche Arztpraxen“, die der BKK Bundesverband mit Prof. Dr. Alf Trojan und der Selbsthilfekoordination Bayern im April 2008 initiierte, gibt ähnlich positive Signale für eine Fortführung des Ansatzes. Allerdings folgte dort dem grundsätzlichen Kooperationswillen in der Regel keine aktive Zusammenarbeit.

„Das Qualitätsmanagementsystem der KBV – QEP – hat im November 2009 einen Ritterschlag von den Verbraucherschützern erhalten. Stiftung Warentest hat QEP als das am stärksten patientenorientierte System bewertet. Das freut uns natürlich. Dennoch will die KBV dies ausbauen und Patienteninteressen zukünftig noch stärker berücksichtigen.“

Ulrike Schmitt,
Referentin für Qualitätsmanagement bei der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)

**Universitätsklinikum
Hamburg Eppendorf
Zentrum für
Psychosoziale Medizin
Institut für Medizin-
Soziologie**

Prof. Dr. Alf Trojan,
Christopher Kofahl
Martinistr. 52
20246 Hamburg
Tel.: 040 / 428 03 -4266
kofahl@uke.uni-
hamburg.de
www.uke.de/extern/asp

**Selbsthilfe-Kontaktstelle
Bielefeld (BIKIS)**

Christa Steinhoff-Kemper
Stapenhorststr. 5
33615 Bielefeld
Tel.: 0521 / 964 06 98
selbsthilfefreundliche
skrankenhaus-nrw@
sozialeprojekte.de
www.selbsthilfefreundlich
eskrankenhaus-nrw.de

**Kassenärztliche
Bundesvereinigung
(KBV)**

Sektorenübergreifende
Qualitätsförderung und
-darstellung
Klaus Balke
Herbert-Lewin-Platz 2
10623 Berlin
Tel.: 030 / 40 05 -1082
E-Mail: kbalke@kbv.de
www.kbv.de

Aus den bayerischen Erfahrungen und der positiven Resonanz, die der BKK Bundesverband zusammen mit dem Konzept der Unterstützungsagentur für die Kooperation von Kliniken und Selbsthilfe erfuhren, wird das Konzept aus NRW nun für niedergelassene Ärzte weiterentwickelt. Ziel des BKK Bundesverbandes ist es, weitere Qualitätsmanagementsysteme aus dem stationären und ambulanten Bereich für die Aufnahme von Selbsthilfekriterien zu gewinnen. Mit der Aufnahme von selbsthilfefreundlichen Kriterien in Qualitätsmanagementsysteme soll die inhaltliche Verankerung der Zusammenarbeit von niedergelassenen Ärzten und Selbsthilfegruppen im Praxisalltag begünstigt werden. Für die Weiterentwicklung des Konzeptes konnte ebenfalls die Bielefelder Selbsthilfekontaktstelle gewonnen werden. So fanden 2009 erste Arbeitstreffen mit Vertretern der Selbsthilfe aus dem Kreis Witten sowie Ärzten der Kooperationsstelle für die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzten (KOSA) Nordrhein und der KOSA Westfalen statt. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) unterstützt als Partner des BKK Bundesverbandes die Projektentwicklung und die Implementierung der Selbsthilfefreundlichkeit im Qualitätsmanagementsystem QEP (Qualität und Entwicklung in Praxen®) der Kassenärztlichen Vereinigungen. Patientenorientierung hat auch bei QEP oberste Priorität. Anschauliche Ziele und Umsetzungshilfen geben den ärztlichen Anwendern praktische Tipps und Ideen zur Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe. Bereits im QEP-Qualitätsziel-Katalog 2005 ist im Kernziel 1.3.5 (1) folgende Aussage zur Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu finden: „Die Praxis hält eine Reihe aktueller, schriftlicher Informationen über (...) sowie über lokale Unterstützungsmöglichkeiten und Selbsthilfegruppen vor“. In der Neuauf-

lage in 2010 soll dieses Ziel ausführlicher gefasst und die Bekanntheit von Selbsthilfekontaktstellen und -gruppen abgefragt werden. Zurückgreifen kann die KBV auf über zehn Jahre Erfahrung mit der Selbsthilfe sowie auf eigene Leitlinien zur Zusammenarbeit von Ärzten mit der Selbsthilfe. Laut Stiftung Warentest 11-2009 berücksichtigt QEP aus Patientensicht die Patientenbelange und -versorgung in Arztpraxen am besten. Im Test waren vier Qualitätsmanagementsysteme, die am häufigsten von Allgemein- und Facharztpraxen genutzt werden.

Schulung für Qualitätsmanager in Kliniken

Im Qualitätsmanagementsystem KTQ (Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen) prüfen externe Visoren die Qualität von Krankenhäusern. Dem Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ des BKK Bundesverbandes gelang es, Qualitätskriterien zur Selbsthilfefreundlichkeit von Kliniken in das QM-System zu integrieren. In dem aktuellen KTQ-Manual für Krankenhäuser 2009 wurden erstmalig Qualitätskriterien Selbsthilfefreundliches Krankenhaus als Selbstbewertungsfragen den folgenden Subkategorien zugeordnet: Patientenorientierung, Mitarbeiterorientierung, Informations- und Kommunikationswesen, Führung, Qualitätsmanagement. Das Modul „Selbsthilfe“ qualifiziert Visoren der KTQ einerseits für eine fachliche Durchführung der Bewertungen ab dem Jahr 2009 und bildet die Visoren zugleich als Multiplikatoren in ihren eigenen Häusern aus. Zur Implementierung der neuen Qualitätsmerkmale wurden bereits über 100 Visoren geschult. Das Angebot, die „Selbsthilfefreundlichkeit“ in Krankenhäusern prüfen zu können, erzielte bereits im ersten Jahr eine große Resonanz. Auffallend waren jedoch verschiedene Fragen, die immer wieder seitens der Visoren

KTQ-Schulungsinhalte

- Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal
- Selbsthilfegruppen, -organisationen und -unterstützung und die Bedeutung für Patienten und Angehörige
- Nutzen der systematischen Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe
- Die Repräsentation der Qualitätskriterien im Katalog 2009 Krankenhaus anhand von Beispielen in KTQ-Kriterien
- Beispiele praktischer Erfahrungen aus zwei Modellkrankenhäusern
- Verweis auf den Leitfaden „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ des BKK Bundesverbandes

aufgeworfen wurden und die die relative Unerfahrenheit mit der Selbsthilfe zum Teil widerspiegeln. Eine wichtige wiederkehrende Frage bezog sich auf die Möglichkeit der Einschätzung der Seriosität der Selbsthilfegruppen unter anderem im Zusammenhang mit Pharmafirmen. Deutlich wurde dabei vor allem, dass Selbsthilfe-Kontaktstellen entweder nicht bekannt sind oder bisher nicht als relevante Ansprechpartner gewertet werden. Dies traf auch auf Krankenhaus-Standorte zu, wo es aktive Selbsthilfe-Kontaktstellen gibt.

Schulung für Selbsthilfekontaktstellen

Im Alltag der Selbsthilfegruppen nehmen die Selbsthilfekontaktstellen eine zentrale Rolle als Ansprechpartner ein. Sie beraten, unterstützen bei Förderanträgen, bilden fort und vermitteln Interessenten an Gruppen. Immer mehr Beteiligungsrechte für Patienten erfordern eine Intensivierung von Abstimmungsprozessen zwischen Patienten, Selbsthil-

fegruppen und der ärztlichen Versorgung. Selbsthilfekontaktstellen sind auch hierfür in ihrer Mittlerrolle ein zentraler Akteur. Über die Umsetzung von Absichtserklärungen hinaus scheint die kontinuierliche Kooperation mit der Selbsthilfe für Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung vielfach noch schwer zu fallen. Für die professionelle Selbsthilfeunterstützungsarbeit der Kontaktstellen ist dies eine Herausforderung über die Vermittlung und Vernetzung hinaus. Einerseits gilt es, das Wesen der Selbsthilfe zu wahren, andererseits müssen ihre besonderen Kompetenzen gegenüber Einrichtungen des Gesundheitssystems kommuniziert und effektiv eingesetzt werden. Möglich ist dies beispielsweise über die Arbeitskreise zur Selbsthilfeförderung sowie über die „Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten“ nach § 140f SGB V.

Die NAKOS entwickelt im Rahmen des Projektes „Gelingende Kooperation mit Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung“ ein Schulungskonzept für Selbsthilfekontaktstellen und Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung. Neben einer strukturierten Fortbildungsreihe wurden Informationspakete, Arbeitshilfen und Faltblätter sowie Begegnungsveranstaltungen entwickelt, die jeweils in Basis-, Kern- und Spezialmodule für verschiedene Selbsthilfekontaktstellen, Kliniken und Patienten aufbereitet werden. Zentrales Ziel des Vorhabens ist die Qualifizierung von Mitarbeitern von Selbsthilfekontaktstellen zur Stärkung ihrer Mittlerrolle und als Wegbereiter gelingender Arbeitsbeziehungen zwischen Kliniken und Selbsthilfegruppen in ihrem Einzugsgebiet. Darüber hinaus sollen Entscheidungsträgern und Mitarbeitern in Gesundheitseinrichtungen Informationen über die Services der Selbsthilfekontaktstellen bereitgestellt werden.

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

Wilmsdorfer Str. 39
10627 Berlin
Tel.: 030 / 31 01 89 60
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

**BKK Broschüren:
Kooperation von Ärzten
und Selbsthilfegruppen –
für alle ein Gewinn.**

Ergebnis einer
Untersuchung.

**Selbsthilfefreundliches
Krankenhaus – auf dem
Weg zu mehr
Patientenorientierung.**

Ein Leitfaden
für interessierte
Krankenhäuser.

Lernendes Netzwerk

Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen wird zum Standard

„Vor allem durch Dialog und Kooperationen entstehen innovative Ideen und Projekte, die die Selbsthilfe voranbringen. Qualifizierte Zusammen-schlüsse haben eine größere Öffentlichkeits-wirksamkeit, und größere Veranstaltungen lassen sich so sehr viel effizienter gestalten.“

Eva Kreling, stellvertretende Geschäftsführerin des Münchner Selbsthilfezentrums

Es ist keine neue Idee, dass Einrichtungen des Gesundheitswesens selbsthilfefreundlich arbeiten und arbeiten sollen. An vielen Orten wurden hierzu Kooperationen und Konzepte erprobt. Aus Rückmeldungen und Erfahrungen von Selbsthilfegruppen, -kontaktstellen und anderen Akteuren leitet sich jedoch ab, dass die Qualität der Zusammenarbeit grundsätzlicher Regeln bedarf. Verschiedene Modellprojekte, Studien und Expertisen des BKK Bundesverbandes zeigen, wie eine Kooperation strukturiert und systematisch gestaltet werden kann.

Bisher gingen vor allem von der Selbsthilfe Bestrebungen aus, mit ihrem gebündelten Erfahrungswissen in die professionelle Versorgung einbezogen zu werden. In der Regel handelt es sich hierbei jedoch um das Engagement Einzelner und nicht um systematische Kooperationsmodelle, die im Klinik- oder Praxisalltag verankert sind. Verlässt ein engagierter Arzt das Krankenhaus oder die Leiterin der Selbsthilfegruppe zieht um, brechen die Kontakte häufig weg, da es selten eine strukturelle Verankerung für die Zusammenarbeit gibt.

Angesichts gesellschaftlicher Veränderungen und der Entwicklungen im Gesundheitswesen wird das Thema nun auch für Gesundheitseinrichtungen wichtiger. Zunehmend beginnen sie sich zu öffnen und unter dem Stichwort Patientenorientierung die Qualitätsentwicklung der ambulanten und stationären Versorgung anzupassen. Ein großes versorgungspolitisches Interesse besteht insbesondere bei Krankenhäusern, doch auch Arztpraxen wenden sich zunehmend diesem Thema zu. Die Vernetzung des professionellen Gesundheitswesens mit dem ehrenamtlichen System der Selbsthilfe benötigt klare Spielregeln. Nur so können die gegenseitigen Stärken und Möglichkeiten optimal genutzt werden. Hierbei sind weniger

Einzellösungen gefragt, sondern vielmehr Modelle mit Kriterien, die es beiden Partnern erlauben, regelhafte verlässliche Kooperationen zum Wohle der Patienten einzugehen. Um die Erfahrungen und fachliche Expertise zum Thema „Selbsthilfefreundlichkeit“ zu bündeln und Fragen und Verfahrensvorschläge gemeinsam zu bearbeiten, hat der BKK Bundesverband zusammen mit der Gesellschaft für soziale Projekte des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes NRW, der NAKOS, der KBV und dem Universitätsklinikum Eppendorf das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen – gemeinsam für Selbsthilfeorientierung und Patientenorientierung“ gegründet. Weitere in diesem Bereich aktive Partner sollen für die Zusammenarbeit gewonnen werden. Die Netzwerkarbeit wird durch eine Koordinationsstelle unterstützt, die beim Paritätischen Gesamtverband in Berlin angesiedelt ist. Gemeinsam sollen Impulse für eine gelingende Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Gesundheitseinrichtungen gesetzt und Verfahren erprobt werden, die die Kooperation der Partner nachhaltig ermöglichen. Ziel des Netzwerkes ist es, angesichts der demografischen und gesellschaftlichen Entwicklung die Versorgungsqualität im Sinne der Patientenorientierung stetig zu verbessern. Dabei soll die Zusammenarbeit mit Kliniken und niedergelassenen Ärzten gestärkt und Selbsthilfefreundlichkeit zu einem Qualitätsmerkmal der Patientenorientierung verstetigt werden. Das Netzwerk greift dabei insbesondere auf Erfahrungen aus dem mit der KISS Hamburg durchgeführten Projekt „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ auf. Dort wurden acht Qualitätskriterien abgestimmt, die in das Qualitätsmanagementsystem für Krankenhäuser des Marktführers KTQ einfließen.

Interview „Das Gesundheitswesen braucht soziale Selbsthilfe-Netzwerke!“

Herr Bremen, der Paritätische NRW engagiert sich erfolgreich mit dem Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ und ist zusammen mit BKK Bundesverband und NAKOS Motor des „Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“. Was treibt Sie dabei an?

Klaus Bremen: Wir wissen heute, dass mit den demografischen Veränderungen in unserer Gesellschaft auch weitere Veränderungen im Krankheitsspektrum hin zu chronischen Krankheiten verbunden sein werden. Es ist unsere Vision von einem selbsthilfefreundlichen Krankenhaus, dass es Selbsthilfe systematisch anbietet. Dort, wo die Türen nur ein Spalt breit geöffnet sind, wollen wir sie der Selbsthilfe ganz öffnen. Schließlich glauben wir auch, dass das Krankenhaus als Organisation vom regelmäßigen Umgang mit der Selbsthilfe profitieren kann.

Welche Aufgabe übernimmt die NAKOS in dem gemeinsamen Projekt?

Ursula Helms: Wir haben mehrere Aufgaben übernommen: zunächst sind wir für das Projekt fachlicher Ansprechpartner auf Bundesebene und sichten und bündeln bestehende Informations- und Schulungsmaterialien. Ebenso unterstützen wir die Entwicklung von Konzepten für die Umsetzung der Teilprojekte sowie bei der Erarbeitung von Standards. Die NAKOS wird darüberhinaus Schulungen für Selbsthilfekontaktstellen anbieten sowie zusätzliche Informations- und Fachveranstaltungen. Und natürlich werden wir auch die Ausweitung des Konzepts, etwa im Bereich der Rehabilitation, unterstützen.

Was hat die Selbsthilfe davon, sich so eng mit den Leistungserbringern zu vernetzen?

Klaus Bremen: Nehmen wir die Brustzentren in NRW: Sie müssen mit Selbsthilfegruppen vor Ort wie der „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ Kooperationsvereinbarungen schließen und zusammenarbeiten. Damit haben alle dort behandelten Frauen mit Brustkrebs-Diagnose die Chance, zu erfahren, wie andere die Lebenssituation gemeistert haben, was auf sie zukommt und welche Ratschläge frau geben kann. Selbsthilfe ist ein ganz einfaches Lebensprinzip und für die Stärkung der betroffenen Frauen und ihrer Familien wichtig und wirksam. Das nenne ich aber nicht „enge Vernetzung mit Leistungserbringern“ – ich nenne es Kooperation und die muss auf gleicher Augenhöhe stattfinden!

Und aus Sicht der NAKOS? Was sind hier die Chancen für die Selbsthilfe?

Ursula Helms: Diagnosebezogene Fallgruppen in der stationären Versorgung und zunehmende wirtschaftliche Zwänge bergen die Gefahr einer Instrumentalisierung von Selbsthilfegruppen. Hier wird das Projekt über den fachlichen Austausch und Fortbildungen hinaus ansetzen. Ziel ist ja eine gelingende Kooperation. Beide Seiten müssen zu einer Win-win-Situation beitragen, aber auch ihre Leistungsmöglichkeiten und -grenzen gegenseitig verdeutlichen. Denn trotz großer Fortschritte, die mit der Diskussion um Patientenautonomie oder -rechte erreicht wurden, zählen Themen wie ‚shared decision making‘ noch nicht zum Alltag im Gesundheitswesen. Hier setzt das Netzwerk an, um die Patientenorientierung stärken.

Ist es aber nicht zu anspruchsvoll, ehrenamtliche Selbsthilfe als zumeist Leistung, in den Versorgungsauftrag des Gesundheitswesens so mit einzubeziehen?

Ursula Helms: Das soll ja eben nicht passieren. Die Selbsthilfe kann eben nicht im



Klaus Bremen (Jg. 1951) ist Sozial- und Politikwissenschaftler und Geschäftsführer der GSP – gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte mbH.



Ursula Helms, (Jg. 1956) ist Diplom-Sozialwirtin und Geschäftsführerin der NAKOS in Berlin.

Informationen zum Netzwerk:

GSP – Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte mbH

Loher Str. 7
42283 Wuppertal
Tel.: 0202 / 282 24 30
info@sozialeprojekte.de
www.sozialeprojekte.de

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

Wilmsdorfer Str. 39
10627 Berlin
Tel.: 030 / 31 01 89 60
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Sinne einer ‚Hilfsmedizin‘ in den Versorgungsauftrag einbezogen werden. Die in der Selbsthilfe organisierten Menschen haben aus eigener Erfahrung heraus den Umgang mit ihrer Krankheit gelernt – ihre Expertise kommt aus selbst erlebter Betroffenheit. Ihr Wissen und ihr Engagement kann einerseits betroffenen Menschen bei der Gestaltung des Lebens mit der Krankheit helfen. Andererseits kann die Selbsthilfe dem professionellen Gesundheitssystem beratend zur Seite stehen. Zum Beispiel in der Frage, ob die Prozessqualität in der Versorgungseinrichtung eine gewünschte Eigeninitiative und Mitgestaltung hemmt oder befördert.

Klaus Bremen: Was wir vorhaben ist tatsächlich anspruchsvoll. Wir muten einem Expertensystem zu, die Stärkung von Patientinnen und Patienten durch deren Selbsthilfe-Engagement anzuerkennen und ihre Routinen auf die Unterstützung dieses Engagements einzurichten. In Ihrer Frage klingt ja die Gefahr dieses Vorhabens an: Missbrauch und Ausbeutung des Selbsthilfe-Engagements. Diese Gefahr besteht in der Tat. Der Zusammenschluss in unserem Netzwerk dient auch dazu, den Selbsthilfegruppen und -organisationen den Rücken zu stärken und den Experten im Gesundheitssystem zu signalisieren, dass wir Missbrauch und Instrumentalisierung entgegen treten werden.

Trotzdem kann Selbsthilfe ja nicht die Folgen knapper werdender Gesundheitsressourcen auffangen.

Klaus Bremen: Wer hat das denn behauptet? Frau Helms hatte das ja auch schon ausgeschlossen. Nein, das kann und soll unser Projekt auch gar nicht. Ich empfehle allen Beteiligten, solche globalen Sichtweisen abzulegen. Unsere Familiensysteme werden

im demografischen Wandel mehr chronisch kranke Menschen auffangen und versorgen müssen. Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus, nach der Behandlung in der Arztpraxis, nach der Reha sind alle gut qualifizierten, hoch spezialisierten Experten in weiter Ferne. Sie können im Alltag wenig helfen, mit chronischen Erkrankungen fertig zu werden. Um die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten, spielen andere Betroffene vielleicht eine viel größere Rolle. Niemand behauptet dabei, die Arztleistung durch Selbsthilfe ersetzen zu wollen. Wir müssen aufhören, Selbsttätigkeit und Selbsthilfe betroffener Menschen in die Spar-Ecke zu stellen. Ein leistungsfähiges Gesundheitswesen der Zukunft braucht nicht nur eine solide Finanzierung: Es braucht selbstbewusste Patienten und deren soziale Selbsthilfe-Netze.

Und welche Anforderungen lassen sich daraus für Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen ableiten?

Ursula Helms: Die Kooperation im Sinne des „Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“ zielt insgesamt nicht auf eine Effizienzsteigerung der Versorgungseinrichtungen zur Verbesserung der Wirtschaftlichkeit der Versorgungseinrichtung ab. Sie verfolgt die Stärkung der Patientenorientierung, die im Ergebnis auch in wirtschaftlicher Hinsicht positiv sein kann. Etwa durch Vermeidung ungeplanter Re-Interventionen. Von größter Bedeutung hierbei sind die psychosoziale Stabilisierung betroffener Menschen, die Stärkung der Eigeninitiative und die Stärkung der Kompetenz im Umgang mit der Krankheit durch Selbsthilfegruppen. Das kann das professionelle Versorgungssystem nicht leisten. ■

Das Bielefelder Modell

Die in dem Modellprojekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ entwickelten Qualitätskriterien helfen, Kliniken selbsthilfefreundlicher zu gestalten. Zur Implementierung und Umsetzung der Qualitätskriterien und der Kooperation mit Selbsthilfegruppen bedarf es der praktischen Beratung und Unterstützung. Das mit der BIKIS erprobte Konzept einer Unterstützungsagentur, die an die Selbsthilfekontaktstelle angegliedert ist, hat sich hierfür als notwendiges und methodisch geeignetes Verfahren erwiesen. Ihre Aufgabe ist es, in der Region erste Treffen zwischen Gesundheitseinrichtungen, Selbsthilfekontaktstellen und -gruppen zu initiieren. Die Agentur begleitet ebenfalls den konkreten Aufbau der Kooperationsbeziehungen und die Umsetzung der Qualitätskriterien in den Kliniken. Darüberhinaus bietet sie der Selbsthilfe Beratung und Unterstützung an, die eine Zusammenarbeit mit der stationären und ambulanten Versorgung systematisch aufbauen und festigen wollen.

Um das Angebot auf andere Bundesländer auszuweiten und damit den Anfragen von Selbsthilfeszusammenschlüssen und Gesundheitseinrichtungen bundesweit zu begegnen, sollen weitere Selbsthilfekontaktstellen als Unterstützungsagenturen nach dem Bielefelder Modell aufgebaut werden.

Aus Krankenhaus in Arztpraxis und Reha

Die positive Resonanz aus den Krankenhäusern ermutigte den BKK Bundesverband, das Bielefelder Modell auf den ambulanten Bereich zu übertragen. In Abstimmung mit der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) wird das in Kliniken effiziente Konzept nun in die Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten übertragen. Das zu entwickelnde Modell bedient sich dabei auch der Erfahrungen aus dem bayerischen Projekt „Selbsthilfe-



freundlichkeit in Arztpraxen“. Dabei greift der BKK Bundesverband auf das Knowhow der Gesellschaft für soziale Projekte des Paritätischen Wohlfahrtsverbands NRW und der Bielefelder Selbsthilfekontaktstelle zurück. In einem ersten Schritt verständigten sich Vertreter der Selbsthilfe aus dem Kreis Witten mit Ärzten der KOSAs Nordrhein und Westfalen auf die Erarbeitung der Kriterien. Mit dem Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“ sowie Ergebnissen und Erfahrungen aus Vorgängerprojekten ist es dem BKK Bundesverband erstmals gelungen, Gesundheitseinrichtungen insgesamt für die strukturierte Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu öffnen. Die bundesweite Ausweitung des Angebots, die Qualifizierung von Krankenhäusern, Arztpraxen und der Selbsthilfe für stabile regelhafte Kooperationen wird die Aufgabe der nächsten Jahre sein.

➤ **Materialien zur Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen finden Sie zum Download unter www.bkk.de**

Informationen zum Netzwerk:

Der Paritätische Gesamtverband
Dagmar Siewerts
Netzwerkmanagement
Oranienburger Str. 13-14
10178 Berlin
Tel.: 030 / 32 66 12 33
E-Mail: siewerts@paritaet.org
www.selbsthilfefreundliches-krankenhaus-nrw.de

BKK Bundesverband GbR
Michael Bellwinkel
Tel.: 0201 / 179 -1472
E-Mail: bellwinkelm@bkk-bv.de
www.bkk.de

Qualifizierte Selbsthilfe

Beratungskonzepte und Verfahren übertragbar machen

„Die Qualitätsdebatte folgt auch den verschiedenen Anforderungen, die an die Selbsthilfe von außen herangetragen werden. Diese können – wie bei der Patientenbeteiligung – durchaus positiv sein. Aber die Grundprinzipien der Selbsthilfe wie Selbstbestimmung und Beteiligung müssen erhalten bleiben. Die Qualitätsentwicklung wird nur dann bekömmliche Früchte tragen, wenn sie von der Selbsthilfe selbst aktiv entwickelt und bestimmt wird.“

Andreas Renner, Referent der Selbsthilfeförderung bei der BAG SELBST-HILFE

Der BKK Bundesverband ist bestrebt, gute Projekterfahrungen und Modelle übertragbar zu dokumentieren, um möglichst vielen Selbsthilfegruppen die Gelegenheit zu geben, davon zu profitieren. Grundmuster und rahmende Beschreibungen erprobter Arbeitsabläufe helfen bei der Adaption für die eigene Selbsthilfegruppe. Den steigenden Anforderungen an die Selbsthilfe kann damit wirtschaftlich und zeitlich in angemessener Größe begegnet werden, ohne die vorwiegend ehrenamtlichen Mitarbeiter mit zu hohen Erwartungen zu überlasten. Veränderungen im Gesundheitssystem wie Kostendruck, medizinischer Fortschritt oder verstärkte Patientenbeteiligung bei Entscheidungsprozessen bieten der Selbsthilfe Chancen zur Profilierung der eigenen Angebote bei neuen Partnern, erhöhen jedoch auch den Druck auf die Organisationen. Gleichzeitig steigen auch interne Herausforderungen zum Beispiel im Rahmen der Mitgliedergewinnung oder aufgrund des Generationenwechsels.

Die Ergebnisse des Organisationsentwicklungsprojektes der Frauenselbsthilfe nach Krebs, das vom BKK Bundesverband gefördert, intensiv begleitet und dokumentiert wurde, dient heute für viele Folgeprojekte als Referenzmodell. Die Frauenselbsthilfe hatte mit den Erfahrungen ihrer Beraterinnen gemeinsam mit dem BKK Bundesverband zwischen 2004 und 2005 ein Schulungscurriculum und einen Gesprächsleitfaden entwickelt, der als Qualifizierungsmodell für alle Beraterinnen genutzt wird. Ziel ist es, den Beraterinnen das in der Organisation vorhandene Wissen verfügbar zu machen und durch Einspeisung neuen Wissens die Weiterentwicklung der Organisation zielgerichtet zu betreiben. Mit Hilfe einer externen Prozessbegleitung wurden im Rahmen der Weiterentwicklung sowohl Materialien und Verfahren der Frauenselbsthilfe seit 2006 vorangetrieben, als auch die Weiterentwicklung und Übertragung der Materialien auf andere Organisationen ermöglicht.

2007: Ehrenamt unterstützt Ehrenamt

Im Jahr 2007 begann der BKK Bundesverband, interessierte Partner für die Übertragung des Qualifizierungskonzeptes der Frauenselbsthilfe nach Krebs zu suchen. Bei der Sklerodermie-Selbsthilfe e. V. gab es die Erkenntnis, dass die eigene Betroffenheit alleine nicht ausreicht, um ihren Mitgliedern eine angemessene Hilfestellung geben zu können und den wachsenden Anforderungen an Selbsthilfe gerecht zu werden. Sklerodermie ist mit rund 10.000 Betroffenen bundesweit eine relativ seltene Krankheit. Aus diesem Grund haben Betroffene einen hohen Beratungsbedarf und weniger Gelegenheit zum Austausch mit Gleichbetroffenen. Wichtig war es daher, das vorhandene Wissen strukturiert

aufzubereiten und weitergeben zu können. Insbesondere sollte auch in dieser Organisation die Qualifizierung der ehrenamtlichen Mitarbeiter verbessert werden. Ziel war es, die Beratungsqualität zu verbessern und einen ausbaufähigen Leitfaden zu erstellen, der Orientierung und Sicherheit im Selbsthilfealltag bietet. Anders als bei der Frauenselbsthilfe nach Krebs kann die Sklerodermie Selbsthilfe nicht auf eine ähnlich dichte Beraterinnen- und Mitgliederstruktur zurückgreifen. Aus diesem Grund wurde hier ein Mischkonzept aus organisationsinternen und externen Referenten erfolgreich erprobt. Für die Gruppenleiter steht nun ein allgemein verständliches Handbuch zur Verfügung.

2008: Die Funktionsträger nicht vergessen

Ebenfalls aufbauend auf dem Konzept der Frauenselbsthilfe nach Krebs hat der BKK Bundesverband die Qualifizierung der Deutschen Tinnitus-Liga (DTL) gefördert. Um die Akzeptanz in der Öffentlichkeit auf örtlicher und regionaler Ebene voranzutreiben sowie bei Medizinern, der Politik und den Sozialversicherungen zu erhöhen, war die Entwicklung eines maßgeschneiderten Schulungsprogramms und eines entsprechenden Beratungsleitfadens maßgeblich. Aktive Mitglieder und Vorstände werden hiermit zweistufig geschult. Die Schwerpunkte der ersten Schulung liegen im Verständnis der Vereinsstruktur der DTL, der Organisation von Selbsthilfegruppen und darin, welches Wissen und welche Kompetenzen in den DTL-Gruppen erforderlich sind. In einer Aufbauerschulung erhalten die Ehrenamtlichen eine Weiterbildung zu den Themen Qualitätssicherung in der Gruppenarbeit, erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit, Kommunikation und Konfliktklärung in den Gruppen.

2009: Lernort Selbsthilfe – eine Blaupause

Mit der erfolgreichen Übertragung der Grundstrukturen des Modells der Frauenselbsthilfe nach Krebs in Selbsthilfeorganisationen mit anderen Indikationen ist es nun möglich, ein indikationsunabhängiges Manual zu entwickeln. Der BKK Bundesverband erstellt daher gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe sowie der Organisationsberaterin Christine Kirchner zurzeit eine Handlungshilfe, die die Gemeinsamkeiten und Spezifika in der Entwicklung von Qualifizierungskonzepten und -materialien für Selbsthilfegruppen herausarbeitet. Ziel ist es, eine Art Blaupause für die Selbsthilfe zu entwickeln, anhand derer Selbsthilfeorganisationen selbstständig in den Prozess der Qualitätsentwicklung einsteigen könnten.

Zielsetzung und Auftrag des „Lernorts Selbsthilfe“

- Versorgungsqualität des Angebots der Selbsthilfe steigern
- Mindestqualität in möglichst vielen Selbsthilfeorganisationen schaffen
- Akzeptanz der Selbsthilfe erhöhen
- Material bereit stellen, das viele Selbsthilfeorganisationen nutzen
- Erfahrungen aus den vier Vorgängerprojekten nutzen
- Verallgemeinerungsfähiges herausarbeiten – Individualität ermöglichen
- Effizienzsteigerung (Kosten, Arbeitszeit)
- Austausch zwischen Selbsthilfeorganisationen anregen: voneinander lernen
- Etablierung von Wissensmanagementinstrumenten in der Selbsthilfe

Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V.

Hilde Schulte
Tel.: 0228 / 338 89 -400
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
www.frauenselbsthilfe.de

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

Emma M. Reil
Am Wollhaus 2
74072 Heilbronn
Tel.: 07131 / 390 24 25
E-Mail: sklerodermie@t-online.de
www.sklerodermie-sh.de

Deutsche Tinnitus-Liga e. V.

Elke Knör
Postfach 210351
42353 Wuppertal
Tel.: 0202 / 24 65 -212
E-Mail: e.knoer@tinnitus-liga.de
www.tinnitus-liga.de

BAG Selbsthilfe

Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel.: 0211 / 310 06 -0
E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de
www.bag-selbsthilfe.de

Personal- & Organisationsentwicklung

Christine Kirchner
Tel.: 0761 / 8853 -286
E-Mail: info@kirchner-organisationsentwicklung.de

Die jeweilige Erkrankung prägt Kultur und Struktur einer Selbsthilfeorganisation entscheidend. Die neue Broschüre nimmt die Veränderungsfähigkeit der Selbsthilfeorganisation daher so in den Blick, dass Gruppen, Vorstände und Organisationen ihre wichtigen Prozesse, Strukturen, Trends und Änderungspotenziale erkennen und formulieren können. Dabei wird darauf geachtet, dass sie im Rahmen ihrer individuellen Problemlösekapazität bleiben können. Die Materialien geben prozesshafte Unterstützung statt Fachberatung. Auch hierbei geht es um Hilfe zur Selbsthilfe – Qualitäts- und Strukturentwicklung aus der Gruppe bzw. der Organisation heraus.

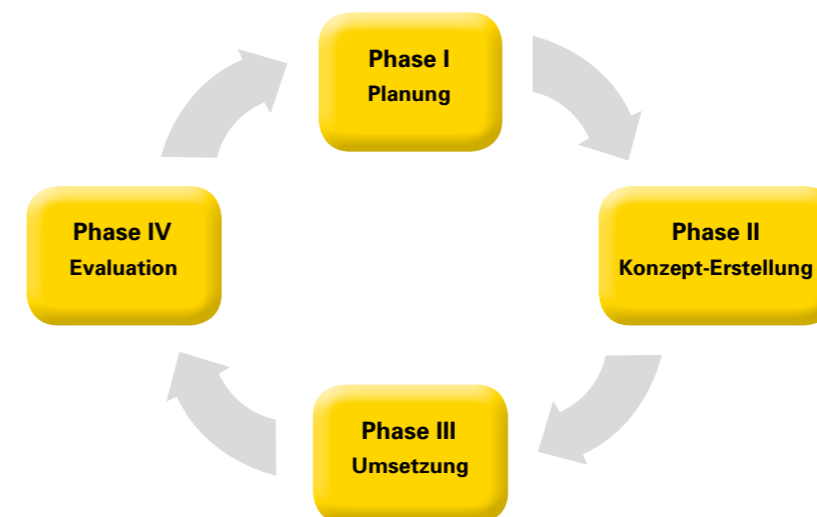
Lernende Organisationen

Zusammen mit Christine Kirchner wurden bei der Erstellung der Materialien wichtige Erkenntnisse aus den Qualifizierungsprojekten der Selbsthilfe seit 2004 zusammengefasst, auf denen die Inhalte der „Blau-pause“ nun aufbauen. Sowohl erfolgreiche Methoden und Ergebnisse als auch kritische Punkte wurden dabei einbezogen.

Aufbauend auf verallgemeinerungsfähigen Inhalten in der Qualitätsentwicklung wird mit dem „Lernort Selbsthilfe“ das Augenmerk auf eine prozessbegleitende Entwicklung der Strukturen der Selbsthilfe statt auf Qualifikationen von Einzelpersonen gelegt. Dies hatte sich als besonders anschlussfähig in den Vorgängerprojekten erwiesen. Auch verbandseigene Referenten und Trainerinnen ermöglichen der Organisation eine insgesamt höhere Lern- und Umsetzungs-bereitschaft sowie Mitgliederaktivierung. Die Bereitschaft zur Selbstreflexion, die Verflachung innerverbandlicher Hierarchien und die Stärkung der organisationsinternen Netzwerke waren beispielsweise in den Modellprojekten qualitätsbestimmende Erfolge. Das Konzept der Handlungshilfe bleibt jedoch auch hierbei so offen, dass externe Unterstützung möglich ist, um auch Selbsthilfeorganisationen mit weniger ehrenamtlichen, finanziellen und zeitlichen Ressourcen den Einstieg in den Qualifizierungsprozess zu eröffnen.

Der Entschluss, in der eigenen Selbsthilfeorganisation einen Qualitätsentwicklungsprozess anzustoßen, bedarf eines bewussten Entschlusses, der sowohl die zeitlichen, finanziellen als auch personellen Ressourcen berücksichtigt. Vier Phasen der Entwicklung von Qualifizierungskonzepten in Selbsthilfeorganisationen sind notwendig: Planung, Konzepterstellung, Umsetzung, Evaluation. Insbesondere der Standortbestimmung kommt als Teil der

Phasen der Entwicklung von Qualifizierungskonzepten für die Selbsthilfe



Quelle: Ch. Kirchner, Organisationsberatung

Konzeptphase besondere Bedeutung zu: Für die Durchführung einer Standortbestimmung hat es sich bewährt, den Blick auf zwölf Kernthemen der eigenen Organisation zu richten:

- Strukturen
- Ziele
- Betroffenheit
- Identifikation
- Kommunikation
- Gruppenarbeit
- Ehrenamt
- Aktivierung/Mitgliedergewinnung
- Nachfolge
- Kooperationspartner
- Außenwirkung
- Interessenvertretung
- Öffentlichkeitsarbeit

Aus dieser Standortbestimmung leiten sich die Qualifizierungs- und Strukturentwicklungsfragen ab. Ein Baukastensystem mit Basismodulen sowie bewährten Methoden und Medien für Trainer ermöglicht es, auf die eigene Organisation zugeschnittene Qualifizierungsmodelle zu entwickeln. Jedes Modul formuliert ein Lernziel und schlägt Instrumente zur Überprüfung vor. Der Handlungshilfe „Lernort Selbsthilfe“ liegt darüber hinaus eine CD bei, die ein Raster sowie anschauliche Beispiele zur Erstellung eigener methodischer Materialien enthält.

Auswahl der Qualifizierungsinhalte nach dem Baukastensystem Basismodule



Quelle: Ch. Kirchner, Organisationsberatung

Neue Pfade

Zielgruppengenaue Öffnung führt besser zum Ziel

Familien-Selbsthilfe Psychiatrie/ Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker (BApK)

Oppelner Str. 130
53119 Bonn
Tel.: 0228 / 63 26 46
Fax: 0228 / 65 80 63
E-Mail: bapk@
psychiatrie.de
www.bapk.de
www.kipsy.net

Broschüren:

Jetzt bin ICH dran
(als Erstinformation für
8- bis 12-jährige Kinder)

It's my turn

(für Jugendliche
zwischen 12 und 18
Jahren)

**Nicht von schlechten
Eltern** (für betroffene
Eltern)

Jede Selbsthilfegruppe und -organisation ist auf aktive Mitglieder angewiesen, die sich auch in der Verwaltung und Öffentlichkeitsarbeit engagieren. Die wenigsten Selbsthilfegruppen haben hierfür hauptamtliche Mitarbeiter. Eine wichtige Aufgabe sieht der BKK Bundesverband daher auch darin, die Selbsthilfe bei der Eröffnung neuer Zugangswege und der Erschließung neuer Mitglieder zu unterstützen. An Bedeutung gewinnt auch die Lobbyarbeit. Im Rahmen verschiedener Patientenbeteiligungsmöglichkeiten, in Netzwerken, beim Aufbau von Kooperationen mit Krankenhäusern oder beim Einwerben von Fördergeldern und dem Vertreten gesundheitspolitischer Forderungen. Das Ziel ist stets, die Lebensbedingungen ihrer Mitglieder und derer Angehörigen zu verbessern. Fakt ist: Eine hohe Mitgliederzahl verleiht den Argumenten und Forderungen mehr Gewicht. Es geht dabei also nicht nur um viele aktive Mitglieder, sondern auch um eine hohe Zahl an Mitgliedern insgesamt. Das Kümmern um betroffene Angehörige, die Gründung neuer Gruppen und die Öffentlichkeitsarbeit sind Aufgaben, die die Selbsthilfe im Kontext des demografischen Wandels lösen muss.

Die vergessenen Kinder

1,5 Millionen Mädchen und Jungen haben Eltern, die an einer Psychose, einer schweren Depression oder an Alkohol- bzw. Drogenabhängigkeit leiden. Die Dunkelziffer dürfte weit höher sein. Anders als erwachsene Angehörige haben Kinder kaum die Möglichkeit, sich zu organisieren oder selbst Hilfe in Anspruch zu nehmen. Und ihnen stehen weniger Bewältigungsstrategien zur Verfügung. Deshalb sind die Kinder psychisch Kranker besonders gefährdet, später selbst psychisch zu erkranken. Erwachsene Partner werden heute schon teilweise in die

psychiatrische Versorgung der Betroffenen einbezogen. Davon profitieren die Kinder bis heute kaum. Kinder als Angehörige waren lange Zeit ein „blinder Fleck“ sowohl in der Erwachsenenpsychiatrie als auch in der Kinder- und Jugendhilfe. An dieser Stelle greift das Kooperationsprojekt der Familien-Selbsthilfe Psychiatrie (BApK e. V.) mit dem BKK Bundesverband. Ziel ist es, den betroffenen Kindern Informationen, Unterstützung und Hilfestellung zu geben. Wichtiger Baustein ist die Sensibilisierung der Fachöffentlichkeit sowie der betroffenen Eltern. Hierfür wurden drei Broschüren für Kinder, Jugendliche und Eltern sowie die Internetseite www.kipsy.net u.a. mit einer bundesweiten Datenbank mit Projekten für Kinder psychisch kranker Eltern veröffentlicht. Mit Hilfe einer Auftaktveranstaltung und eines Großversands des Projektfaltblatts an psychiatrische Kliniken wurde für das Anliegen und die Projektmaterialien geworben. Die Nachfrage nach den Informationsmaterialien war so groß, dass sowohl das Fachinformationsfaltblatt für Kliniken als auch die Broschüren (Erstauflage: 30.000) bereits nach fünf Monaten nachgedruckt werden mussten. Die Abschlussstagung im März 2010 wird eine Bilanz des Projekts ziehen und Ausblick auf die nun wichtigen Schritte für eine regelhafte Betreuung und Unterstützung betroffener Kinder geben.

Neue Wege mit „In-Gang-Setzern“

Bundesweit ist ein wachsendes Interesse an Selbsthilfegruppen im Bereich psychische und psychosomatische Erkrankungen festzustellen. Die Anfangsphase einer Gruppe ist jedoch vielfach eine Zeit der Unsicherheit und Verletzbarkeit. Oftmals fehlt es den an Selbsthilfe interessierten Personen an den notwendigen kommunikativen Fähigkeiten, die Startphase einer Gruppe konstruktiv zu

gestalten. Für viele an Selbsthilfe Interessierte würde deshalb eine Begleitung eine große Ermutigung darstellen.

Der BKK Bundesverband hat gemeinsam mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW im Jahr 2006 das Modellprojekt „In-Gang-Setzer“ initiiert. Die „In-Gang-Setzer“ unterstützen als themenfremde, aber in Selbsthilfe erfahrene Paten die Gründung neuer Gruppen. Im Gegensatz zu anderen Tutoren-Konzepten ist ihre Rolle jedoch auf die Hilfe bei praktischen Fragen und Moderationsaufgaben im Gruppenfindungsprozess begrenzt. Aufgrund der großen Erfolge des Konzepts, die Gründung von Selbsthilfegruppen auf diese Weise zu fördern, wurde die Projektfinanzierung bis Ende 2010 verlängert. Nun sollen verbindliche Standards zur Auswahl der „In-Gang-Setzer“, deren Schulung und Begleitung sowie den organisatorischen Rahmen ihres Einsatzes erarbeitet werden. Zehn Kontaktstellen aus NRW (Bielefeld, Detmold, Emsdetten, Gütersloh, Krefeld, Lünen, Minden, Moers, Paderborn, Recklinghausen), vier aus Niedersachsen (Hannover, Meppen, Osnabrück, Wolfsburg), drei aus Baden-Württemberg (Freiburg, Heilbronn, Karlsruhe), jeweils zwei aus Mecklenburg-Vorpommern (Schwerin, Stralsund) und Sachsen (Chemnitz, Dresden) sowie eine Kontaktstelle aus Bayern (Nürnberg) erproben derzeit den Ansatz.

Die Zwischenbilanz ist mehr als ermutigend. In den Jahren 2007 und 2008 wurden von den ersten acht Kontaktstellen 66 „In-Gang-Setzungen“ auf den Weg gebracht, 11 davon „Wieder-In-Gang-Setzungen“. Die Schwerpunkte der neuen Gruppen lagen vorwiegend im Bereich psychische Erkrankungen und Probleme: Ängste, Panik, Depressionen, Borderline, Kommunikation, Emotionale Probleme, Trennung, Suizid. Überraschend groß war mit 14 Gruppen der

Bereich der Angehörigen (u.a. zu den Themen Depression, Behinderte, Essstörungen, Demenz).

62 Prozent der „In-Gang-Setzungen“ wurden erfolgreich abgeschlossen, sodass auch nach der Beendigung der Begleitung die Selbsthilfegruppen weiter arbeiteten. 21 Prozent der Gruppen haben den Sprung in die Selbstständigkeit nicht geschafft. 17 Prozent der Gruppen Gründungen waren im Erhebungszeitraum noch nicht abgeschlossen. Das Ergebnis wird insofern als herausragend betrachtet, als der hohe Anteil von Gruppen aus dem psychosozialen Bereich üblicherweise besonders hohe Hürden bei der Zusammenarbeit in Gruppen bewältigen muss. Der erfolgreiche und kreative Weg, Selbsthilfe zu unterstützen wurde im Dezember 2008 beim Kongress „Armut und Gesundheit“ für vorbildliche Selbsthilfeförderung ausgezeichnet.

Nicht nur auf Deutsch

Der Anteil von Betroffenen mit Migrationshintergrund in der Selbsthilfe ist im Vergleich zu ihrem Bevölkerungsanteil unterdurchschnittlich. Sprachliche und kulturelle Hürden behindern sowohl die Inanspruchnahme gesundheitlicher Dienstleistungen als auch die Beteiligung an Präventions- und Selbsthilfeangeboten. Die wenigen existierenden Untersuchungen über Diabetiker mit Migrationshintergrund zeigen dies besonders deutlich.

Mit Erfahrungen unter anderem aus seinem Projekt „Mit Migranten – Für Migranten“ (MiMi) hat der BKK Bundesverband zusammen mit dem Diabetikerbund NRW ein Projekt gestartet, dass diese Lücken schließen soll. Wichtiges Ziel ist die Information und Unterstützung bei Gründung und Aufbau von muttersprachlichen Diabetiker-Selbsthilfegruppen. Die Kooperation mit

Der Paritätische Wohlfahrtsverband NRW

Andreas Greiwe
Friedrichstr. 1-2
48282 Emsdetten
Tel.: 02572 / 95 35 66
E-Mail: andreas.greiwe@paritaet-nrw.org

Deutscher Diabetiker Bund NRW e. V.

Projekt „Migranten und
Selbsthilfe“
Carmela Giordano
Johanniterstr. 45
47053 Duisburg
Tel.: 0203 / 608 44 -60
E-Mail: ak-migranten@ddb-nrw.de
www.ddb-nrw.de

Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf Zentrum für Psychosoziale Medizin Institut für Medizin- Soziologie

Christopher Kofahl
Martinistr. 52
20246 Hamburg
Tel.: 040 / 428 03 -4266
Fax: 040 / 428 03 -4059
E-Mail: kofahl@uke.uni-hamburg.de
www.uke.de/extern/asp

Vernetzte Hilfen

BKK Beratungsportal kommt Patienten und Selbsthilfe entgegen



den Gesundheitslotsen des MiMi-Projekts (Mit Migrantinnen – für Migrantinnen) bietet eine besondere Chance, Diabetiker aus anderen Kulturkreisen zu erreichen. Weitere wichtige Multiplikatoren, die die „In-Gang-Setzung“ begleiten könnten, sollen hierbei aus anderen muttersprachlichen Selbsthilfegruppen gewonnen werden.

Mitglieder gewinnen, aktivieren, halten

Wo kommen die neuen Mitglieder her? Infomaterial, Pressemitteilungen, Lobbyarbeit, Vernetzung – ohne Öffentlichkeitsarbeit kann heute keine Selbsthilfeorganisation oder -gruppe dauerhaft bestehen. Wie aber können kleine und große Selbsthilfeverbände diese Aufgaben meistern? Im Rahmen des seit Oktober 2005 vom BKK Bundesverband geförderten Projekts „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ (ASP), das fachlich vom Institut für Medizin-Soziologie des Uniklinikums Eppendorf begleitet wurde, ist

aktuell eine Broschüre erschienen, die die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe thematisiert. Partner des Projekts sind die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V., zahlreiche Selbsthilfeorganisationen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen.

Im Rahmen des ASP-Projekts haben die beteiligten Vertreter von Bundeselektionsorganisationen in einer Reihe von Workshops gemeinsam darüber diskutiert, mit welchen Mitteln und Methoden sich neue Mitglieder gewinnen und bestehende Mitglieder zur Verbandsarbeit motivieren lassen. Das Prinzip der Workshops folgte dem systematischen Zusammentragen von eigenen, positiven wie negativen Erfahrungen. Dazu wurden konkrete Maßnahmen jeweils in einem Kontext typischer Verbandsarbeit ausgetauscht. Die Broschüre „Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten“ vermittelt aus diesen Erfahrungen Informationen, Tipps und Anregungen anhand von Beispielen von Selbsthilfeorganisationen. Aufgrund der Heterogenität der Strukturen und Anliegen der einzelnen Verbände sind nicht alle Anregungen und Praxistipps gleichermaßen für alle Gruppen nutzbar. Dennoch sind die Inhalte auf die Mitgliedererwerbung der Selbsthilfe zugeschnitten. Von Öffentlichkeits- und Medienarbeit über Informationsveranstaltungen, Kooperation und Vernetzung mit Akteuren des Sozial- und Gesundheitswesens oder anderen Selbsthilfeorganisationen geht es auch um die Mitgliedererwerbung im Rahmen von Einzelberatung und besondere Angebote für Mitglieder sowie ihre Aktivierung für die ehrenamtliche Arbeit.

Die Möglichkeiten des Internets wachsen und damit auch die Zahl der Nutzer. Das Kommunikationsverhalten hat sich seit Erfindung des World Wide Web radikal geändert. Kaum eine Firma und Organisation kommt ohne eigene Homepage aus. Die Menschen tauschen sich in Blogs, Foren und sozialen Online-Netzwerken aus, lassen sich Fragen beantworten und kommunizieren via E-Mail. Auch Gesundheitsangebote und Selbsthilfe konkurrieren mit ihren Informationen und Services um die Wahrnehmung im schier unendlichen Internet. Dabei wird das Internet nicht mehr ausschließlich von den Jüngeren genutzt. Im Gegenteil: Zunehmend mehr ältere Menschen sind unter den Nutzern vertreten. Sie buchen Reisen, suchen Gesundheitsinformationen, kaufen ein und nutzen Services von Banken, Ämtern und Krankenkassen.

Viele Selbsthilfegruppen haben eigene Internetseiten. Die Kernkompetenz der Selbsthilfe liegt in der Kommunikation auf Augenhöhe. Auf dem Zuhören, dem direkten Austausch wertvoller Erfahrungen und der gegenseitigen Beratung im Umgang mit Krankheit und Behinderung. Die Möglichkeit, Gespräche online zu führen, bieten Selbsthilfegruppen in der Regel jedoch noch nicht. Damit sind sie im wichtigen Medium Internet von ihrer Kernkompetenz abgeschnitten. Dabei liegt es nahe, sich über technische Möglichkeiten wie Chats, Foren oder Blogs auch im Bereich der Selbsthilfe zu vernetzen.

Ein Angebot aus einem Guss

Die Betriebskrankenkassen bieten Selbsthilfegruppen bereits seit sechs Jahren die Möglichkeit, ihre Beratungen für BKK Versicherte online durchzuführen. Der Zugang zu Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention soll durch das anonymisierte Angebot auch für Menschen erleichtert

werden, für die ein persönliches Gespräch nicht in Frage kommt. Neben der Ansprache schwer erreichbarer Personengruppen oder Menschen mit seltenen Erkrankungen sprechen die Betriebskrankenkassen unter anderem zeitlich oder aus gesundheitlichen Gründen eingeschränkte Suchende mit dem Angebot an.

„Lebenshilfe online“ – 37 Beratungseinrichtungen und 20 Selbsthilfeorganisationen bieten den Besuchern Hilfe mittels Onlineberatung per E-Mail, Einzel- und Gruppenchats sowie speziellen Expertenchats zu Schwerpunktthemen an. Ihre Beratung ist kostenfrei, anonym und unverbindlich. Die beteiligten Einrichtungen haben die Möglichkeit, ihre virtuelle Beratungsstelle auch auf der eigenen Internetseite zu nutzen. „Lebenshilfe online“ ist ein niedrigschwelliges Beratungsangebot, das Ratsuchenden erste Entlastung und Orientierung vermittelt und zur Nutzung regionaler Selbsthilfegruppen und anderer Unterstützungsangebote motiviert. 630.000 Menschen haben „Lebenshilfe Online“ im Jahr 2008 genutzt. Schätzungen gehen davon aus, dass die Zahl in 2009 der Nutzer auf 740.000 Ratsuchende Nutzer ansteigt. Besonders fällt der relativ hohe Anteil ratsuchender Männer auf, die Selbsthilfe in der Regel seltener nutzen.

Im Jahr 2008 entwickelte sich die reine Beratungsplattform „Lebenshilfe online“ zu einem Gesundheitsportal. „Gesundheit online“ heißt das Gesamtpaket nun, das die Beratungsleistungen der Selbsthilfe neben Themenpaketen zu verschiedenen allgemeineren Gesundheitsthemen anbietet, die von Expertenchats flankiert werden. Ratgeberseiten, Lesetipps und Check-Up-Tests ergänzen das Angebot. Gleichzeitig steht die Präventionsdatenbank Easy! mit bundesweit mehr als 30.000 Kursangeboten der Betriebskrankenkassen zur Verfügung.

› Bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen, die Online-Beratung anbieten möchten, können mit dem BKK Bundesverband kostenlos die Möglichkeit nutzen, online zu beraten.

BKK Bundesverband
Margot Wehmhöner
Kronprinzenstr. 6
45128 Essen
Tel.: 0201 / 179-1246
E-Mail: WehmhoenerM@
bkk-bv.de
www.bkk.de
www.projekt-
gesundheitonline.de

Gemeinschaftsförderung der GKV-Verbände auf Bundesebene

2009 geförderte Selbsthilfeeinrichtungen auf Bundesebene

– A

- 5p – Förderverein für Kinder mit Cri-du-Chat-Syndrom e. V., Bremen
- Achalasie-Selbsthilfe e. V., Castrop-Rauxel
- ADHS Deutschland e. V., Berlin
- AdS e. V., Ebersbach
- AGS – Eltern- und Patienteninitiative e. V., Kötz
- AHC-Deutschland e. V., Bornheim
- aktion benni & co. e. V., Bochum
- Allergie-Verein in Europa e. V. (AVE), Fulda
- Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e. V. (ABiD), Berlin
- Alopecia Areata Deutschland e. V., Krefeld
- Alpha1 Deutschland, Gesellschaft für Alpha1-Antitrypsinmangel e. V., Köln
- Alzheimer-Ethik gemeinnütziger e. V., Hamm
- Amputierten-Initiative e. V., Berlin
- Angeborene Bindegewebs-Erkrankungen e. V., Schloßholte-Stukenbrock
- Angehörige um Suizid e. V. (AGUS), Bayreuth
- Angelman e. V., Bad Aibling
- Aplastische Anämie e. V., Benediktbeuern
- Arbeitsgemeinschaft Gestoße-Frauen e. V., Issum
- Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH), Dortmund
- Arbeitsgruppe Organspende e. V. (AGO), Nördlingen
- Arbeitskreis Cornelia de Lange-Syndrom e. V., Mörtenbach
- Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V., Bonn
- Arbeitskreis Down-Syndrom e. V., Bielefeld
- Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e. V. (AKG), Dortmund
- Autismus Deutschland e. V., Hamburg

B

- Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche e. V., Dortmund

- Blaues Kreuz in Deutschland e. V., Wuppertal
- Borreliose und FSME Bund Deutschland e. V., Reinheim
- Bund zur Förderung Sehbehinderter e. V. (BFS), Neuss
- Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam leben – gemeinsam lernen e. V., Frankfurt
- Bundesarbeitsgemeinschaft zur Förderung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Teilleistungs-/Wahrnehmungsstörungen e. V. (BAG-TK), Köln
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Clubs Behinderter und ihrer Freunde e. V. (BAG cbf), Bergisch Gladbach
- Bundeselternverband gehörloser Kinder e. V., Bergisch Gladbach
- BundesElternVereinigung für anthroposophische Heilpädagogik und Sozialtherapie e. V., Berlin
- Bundes-Interessengemeinschaft Geburtshilfegeschädigter e. V., Stadthagen
- Bundesjugend im Deutschen Schwerhörigenbund e. V., Trier
- Bundesnetzwerk von Frauen, Lesben und Mädchen mit Beeinträchtigung – Weibernetz e. V., Kassel
- Bundesorganisation Selbsthilfe Neuro Endokrine Tumoren e. V. (BS-NET), Berlin
- Bundesselbsthilfe Verband Kleinwüchsiger Menschen e. V., Osnabrück
- Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e. V. (BfO), Düsseldorf
- Bundesselbsthilfevereinigung Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome) e. V. (BSHV Exostosen), Wardenburg
- Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V., Frankfurt am Main
- Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e. V., Mülheim a. d. R.
- Bundesverband behinderter Pflegekinder e. V., Papenburg
- Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe) e. V., Löhne

- Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e. V. (BAPK), Bonn
- Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e. V., Heiligenhafen
- Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfegruppen Deutschland e. V. (CSG), Reutlingen
- Bundesverband der Eltern und Angehörigen für akzeptierende Drogenarbeit e. V., Wuppertal
- Bundesverband der Elternkreise suchtgefährdeter und suchtkranker Söhne und Töchter e. V. (BVEK), Münster
- Bundesverband der Kehlkopflösen und Kehlkopferierten e. V., Bonn
- Bundesverband der Organtransplantierten e. V. (BDO), Duisburg
- Bundesverband der Unfallopfer in Deutschland e. V., Lütjensee
- Bundesverband Deutsche Guillain-Barré-Syndrom-Vereinigung e. V. (GBS), Sinsheim-Hilsbach
- Bundesverband für Brandverletzte e. V., Salzhemmendorf
- Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e. V., Würzburg
- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V., Düsseldorf
- Bundesvereinigung Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland e. V., Bückeberg
- Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V., Dortmund
- Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V., Aachen
- Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF), Bremen
- Bundesverband Lymphselbsthilfe e. V., Gießen
- Bundesverband Macula-De-generation e. V., Regensburg
- Bundesverband Niere e. V., Mainz
- Bundesverband Poliomyelitis e. V., Wiesenbad
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V., Gehrden

- Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e. V. (BPE), Bochum
- Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e. V., Amberg
- Bundesverband Schlafapnoe Deutschland BSD e. V., Hagen-Helfe
- Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose – Mukoviszidose e. V., Bonn
- Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V., Krautheim
- Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e. V., Limbach
- Bundesverband Torticollis e. V., Hamm
- Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e. V., Leipzig
- Bundesverband Zeckenkrankheiten e. V. (BZK), Holzgerlingen
- Bundesverein CDG-Syndrom e. V., Seestermühle
- Bundesverein Leukodystrophie e. V., Hildrizhausen
- Bundesvereinigung Aufmerksamkeitsstörungen Deutschland e. V. (BVAD), Neuwied
- Bundesvereinigung der Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e. V. (BEBSK), Düren
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., Marburg
- Bundesvereinigung SeHT e. V., Königswinter
- Bundesvereinigung Stotterer Selbsthilfe e. V., Köln
- Bundesvereinigung JEMAH e. V., Mainstockheim
- Bundesweiter gemeinnütziger Verein für Menschen mit Hörverlusten e. V. (MmH), Bokel
- Bundesweites JES-Netzwerk, Berlin

C – D

- CHARGE Syndrom e. V. – Elternkreis betroffener Kinder, Emskirchen
- Cogan-I-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e. V., Anhausen
- DASH Deutsche Angst-Selbsthilfe, München
- Defibrillator Deutschland (ICD) e. V., Freising

- Deutsche AIDS-Hilfe e. V., Berlin
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz, Berlin
- Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e. V., Illertissen
- Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V., Hamburg
- Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e. V., Roth
- Deutsche Emphysemgruppe e. V. (DEG), Braunschweig
- Deutsche Epilepsievereinigung e. V., Berlin
- Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e. V., Unna
- Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e. V., Seckach
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V., Freiburg
- Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V., Hamburg
- Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen e. V., Marburg
- Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungsstörungen e. V., Hamburg
- Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V., Stuttgart
- Deutsche Hirntumorhilfe e. V., Leipzig
- Deutsche Hörbehinderten-Selbsthilfe e. V., Lautertal
- Deutsche Huntington-Hilfe e. V., Duisburg
- Deutsche ILCO e. V., Bonn
- Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte Stoffwechselstörungen e. V., Kleinsendelbach
- Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V., Falkenstein
- Deutsche Leberhilfe e. V., Köln
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. – Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e. V., Bonn
- Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V., Bonn

- Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e. V. (DCCV), Berlin
- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft – Bundesverband e. V., Hannover
- Deutsche Myasthenie Gesellschaft e. V. (DMG), Bremen
- Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e. V. (DNG), Kassel
- Deutsche Parkinson Vereinigung e. V. (dPV), Neuss
- Deutsche Restless Legs Vereinigung e. V., München
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V., Bonn
- Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e. V., Meerbusch
- Deutsche Schmerzliga e. V., Oberursel
- Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V., Schnaitsee
- Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie e. V. (LOT), Piding
- Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V. (DSCM), Lampertheim
- Deutsche Tinnitus-Liga e. V. (DTL), Wuppertal
- Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e. V., Löhnberg
- Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V., Schweinfurt
- Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e. V., Stuttgart
- Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB), Mönchengladbach
- Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V. (DBSV), Berlin
- Deutscher Diabetiker Bund e. V., Kassel
- Deutscher Frauenbund für alkoholfreie Kultur e. V., Hagen
- Deutscher Gehörlosen-Bund e. V., Hamburg
- Deutscher Guttempler-Orden e. V. (IOGT), Hamburg
- Deutscher Neurodermitis Bund e. V. (DNB), Hamburg
- Deutscher Psoriasis Bund e. V. (DPB), Hamburg
- Deutscher Schwerhörigenbund e. V. (DSB), Berlin
- Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e. V., Marburg

- Deutscher Vitiligo-Bund e. V., Adelsdorf
- Deutsches Hepatitis-C-Forum e. V., Höxter
- Die Schmetterlinge – Schilddrüsenbundesverband e. V., Essen
- Dignitas – Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer e. V., Viersen
- Dorkas-Gruppen e. V., Schwäbisch Gmünd
- DPSB Deutscher Patienten Schutzbund e. V., Dormagen
- DUPUYTREN e. V., Übersee

E - J

- e.b.e. Epilepsie Bundes-Elternverband e. V., Wuppertal
- Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V., Bielefeld
- Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V., Hünstetten-Wallrabenstein
- Elterninitiative HIV-Betroffener Kinder e. V., Nettetal
- Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V., Leipzig
- Erwachsenen – Histiocytose X e. V. (EHX), Essen
- Europäisches Chromosom 11q Netzwerk, Wiernsheim
- Familienhilfe Polyposis Coli e. V., Schenklingfeld
- FASworld e. V. Deutschland, Lingen
- Fatigatio e. V. – Bundesverband chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS/CFIDS/ME), Berlin
- Fibromyalgie-Liga Deutschland e. V. (FLD), Mönchengladbach
- Förderverein zur Erforschung des Messie-Syndroms e. V. (FEM), Blomberg
- Förderverein zur Unterstützung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom e. V. (LIS), Berlin
- Forum für Stimmbandfunktions e. V., Bürgstadt
- Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V., Bonn
- Frauenworte e. V., Tambach-Dietharz
- Freundeskreis Camphill e. V., Berlin

- Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe e. V., Kassel
- Galaktosämie Initiative Deutschland e. V., St. Ingbert
- GBS Initiative e. V., Mönchengladbach
- Gemeinsame Elterninitiative Plötzlicher Säuglingstod Deutschland e. V., Hannover
- Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V. (MPS), Aschaffenburg
- GGD – Gaucher Gesellschaft Deutschland e. V., Holsthum
- Haarzell-Leukämie-Hilfe e. V., Goslar
- Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e. V., Köln
- HDP – Heim Dialyse Patienten e. V., Berlin
- Herzkind e. V., Braunschweig
- Histiocytosehilfe e. V., Groß-Umstadt
- Hoffnungsbaum e. V., Velbert
- HSO 2007 e. V. – Hilfe zur Selbsthilfe bei Onlinesucht, Buxtehude
- HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e. V., Weil der Stadt
- Hypophosphatasie Deutschland e. V. (HPP), Würzburg
- IC- und PBS-Forum e. V., Mainz
- ICA-Deutschland e. V. – Förderverein Interstitielle Cystitis, Euskirchen
- INTENSIVkinder zuhause e. V., Sinsheim
- Interessen Verband Tic & Tourette Syndrom (VTS) e. V., Endingen
- Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V., Rostock
- Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH), Bonn
- Interessengemeinschaft Sichelzellerkrankheit und Thalassemie e. V., Bonn
- Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e. V., Ellhofen
- Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V. (IGA), Merzenich
- Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e. V. (IEB e. V.), Biedenkopf
- Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e. V. (ISL), Jena

- Intersexuelle Menschen e. V., Hamburg
- Junge Nierenkranke Deutschland e. V., Niedereschach

K - P

- K.i.s.E. e. V. – Kinder in schwieriger Ernährungssituation, Lübeck
- Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V., Ettlingen
- KEKS e. V. – Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre e. V., Stuttgart
- KiDS-22q11 e. V., Waltenhofen
- Kreuzbund e. V., Hamm/Westf.
- LAM Selbsthilfe Deutschland e. V., Leipzig
- Lebertransplantierte Deutschland e. V., Brühl
- LEONA – Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder e. V., Dortmund
- LERNEN FÖRDERN – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e. V., Stuttgart
- Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V., Wuppertal
- mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e. V., Augsburg
- Marfan Hilfe e. V., Eutin
- Mastozytose e. V., Crailsheim
- Mensch zuerst – Netzwerk People First e. V., Kassel
- Migräne Liga Deutschland e. V., Ginsheim-Gustavsburg
- Morbus Osler Selbsthilfe e. V., Niederkrüchten
- MPD-Netzwerk e. V., Lüneburg
- Myelitis e. V., Neuried
- NACOA Deutschland – Interessenvertretung für Kinder aus Suchtfamilien e. V., Berlin
- Narkolepsie Deutschland e. V., Kassel
- NCL-Gruppe Deutschland e. V., Espelkamp
- Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS e. V., Berlin

- Netzwerk Goldenhar-Syndrom und Ohrmuscheldysplasie e. V., Olpe
- Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Erlangen
- Netzwerk Neuroendokrine Tumoren e. V., Erlangen
- Netzwerk plus – Bundesweites Netzwerk der Menschen mit HIV und Aids e. V., Berlin
- Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e. V., Magstadt
- Ohne Schilddrüse leben e. V., Berlin
- OSD Selbsthilfegruppen Dachverband e. V., Gotha
- PARKINSONLINE e. V., Kirchheim
- Patientenliga Atemwegserkrankungen e. V., Dienheim
- Paulinchen – Initiative für brandverletzte Kinder e. V., Norderstedt
- PCOS Selbsthilfe Deutschland e. V., Essen
- Phoenix Deutschland – Hilfe für Brandverletzte e. V., Amt Neuhaus-Sückau
- PH-Selbsthilfe e. V., Köln
- POLIO Selbsthilfe e. V., Bielefeld
- Prader Willi Syndrom Vereinigung Deutschland e. V., Celle
- Pro Retina e. V., Aachen
- Psoriasis SelbsthilfeArbeitsgemeinschaft e. V., Berlin
- pulmonale Hypertonie e. V. (ph e. V.), Rheinstetten
- pxe – netzwerk e. V., Freiburg

S - V

- Schatten & Licht e. V. – Krise rund um die Geburt – Initiative peripartale psychische Erkrankungen, Welden
- Schilddrüsen-Liga Deutschland e. V., Bonn
- Schlafapnoe e. V., Wuppertal
- Schutzverband für Impfschädigte e. V., Plettenberg
- Selbsthilfe Ichthyose e. V., Mittenwalde OT Brusendorf
- Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V., Mülheim a. d. R.
- Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e. V., Aichtal

- Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e. V., Freudenberg
- Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e. V., Marl
- Selbsthilfegruppe Proteus-Syndrom e. V., Berlin
- Selbsthilfegruppe Sclerodema adultorum Buschke e. V., Frankfurt am Main
- SelbstHilfeVerband Forum Gehirn e. V., Berlin
- Selbsthilfeverein Morbus Wilson e. V., Rosenheim
- Selbsthilfevereinigung Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e. V., Hüttenberg
- Sklerodermie Selbsthilfe e. V., Heilbronn
- SoMA e. V. – Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen e. V., München
- Stiff-Man-Syndrom Gesellschaft Deutschland e. V., Linsengericht O1
- Tourette Gesellschaft Deutschland e. V., Göttingen
- Tuberöse Sklerose Deutschland e. V., Oestrich-Winkel
- TULPE – Bundes-Selbsthilfeverein zur Betreuung und Hilfe von Hals-, Kopf- und Gesichtsversehrten e. V., Leimen
- Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse e. V. (TEB Baden-Württemberg), Ludwigsburg
- VAN – Vereinigung Akustikus Neurinom e. V., Stadthagen
- Verband Organtransplanterter Deutschlands e. V. (VOD), Oberhausen
- Verein für Hirn-Aneurysma-Erkrankte – Der Lebenszweig e. V., Gersthofen
- Verein für von der von Hippel-Lindau Erkrankung betroffene Familien e. V. (VHL), Meppen
- Von Recklinghausen Gesellschaft e. V., Frankfurt

Ansprechpartner der BKK

Wenn Sie noch Fragen haben oder zusätzliche Informationen benötigen, wenden Sie sich an die Ansprechpartner der BKK

**BKK Bundesverband
Abteilung Gesundheit**
Kronprinzenstr. 6
45128 Essen
Ansprechpartnerin:
Margot Wehmhöner
Tel.: 0201 / 179 -1246
Fax: 0201 / 179 -1014
E-Mail: WehmhoenerM@bkk-bv.de
www.bkk.de

BKK Landesverband Baden-Württemberg
Stuttgarter Str. 105
70806 Kornwestheim
Ansprechpartner:
Viktor Hartl
Tel.: 07154 / 13 16 -301
Fax: 07154 / 13 16 -9301
E-Mail: VHartel@bkk-bw.de
www.bkk-bw.de

BAHN-BKK
Voltastr. 81
60486 Frankfurt
Ansprechpartner:
Eckard Steffin
Tel.: 069 / 770 78 -165
Fax: 069 / 770 78 85 -465
E-Mail: Eckard.Steffin@bahn-bkk.de
www.bahn-bkk.de

BKK Landesverband Bayern
Züricher Str. 25
81476 München
Ansprechpartner:
Robert Zitzlsperger
Tel.: 089 / 745 79 -55180
Fax: 089 / 745 79 -542
E-Mail: Zitzlsperger@bkk-lv-bayern.de
www.bkk-lv-bayern.de

BKK Landesverband Hessen
Stresemannallee 20
60591 Frankfurt
Ansprechpartner:
Norbert Maus
Tel.: 0561 / 20 08 -710
Fax: 0561 / 20 08 -720
E-Mail: Norbert.Maus@bkk-hessen.de
www.bkk-hessen.de

BKK Landesverband Mitte*
(Berlin, Brandenburg, Bremen, Niedersachsen, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen)
www.bkkmitte.de

Hamburger Allee 61
30161 Hannover
Ansprechpartner:
Jens Burneleit
Tel.: 0511 / 348 44 -232
Fax: 0511 / 348 44 -241
E-Mail: Jens.Burneleit@bkkmitte.de

Pförtchenstr. 1
99096 Erfurt
Ansprechpartner:
Matthias Tietz
Tel.: 0361 / 224 64 90
Fax: 0361 / 224 63 01
E-Mail: Matthias.Tietz@bkkmitte.de

BKK-Landesverband NORD
(Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern, Schleswig-Holstein)
Süderstr. 24
20097 Hamburg
Ansprechpartner
Hans-Heinrich Blumenberg
Tel.: 040 / 25 15 05 -239
Fax: 040 / 25 15 05 -889
E-Mail: Hans-Heinrich.Blumenberg@bkk-nord.de
www.bkk-nord.de

BKK Landesverband Nordrhein-Westfalen
Kronprinzenstr. 6
45128 Essen
Ansprechpartner:
Heiko Ulbrich
Tel.: 0201 / 179 -1649
Fax: 0201 / 179 -1693
E-Mail: H.Ulbrich@bkk-nrw.de
www.bkk-nrw.de

**BKK-Landesverband Rheinland-Pfalz
und Saarland**
Essenheimer Str. 126
55128 Mainz
Ansprechpartner:
Robert Miedreich
Tel.: 06131 / 33 05 -39
Fax: 06131 / 33 05 -71
E-Mail: RMiedreich@bkk-rps.de
www.bkk-rps.de

*Der BKK Landesverband Mitte ist aus der Fusion der BKK Landesverbände OST sowie Niedersachsen-Bremen hervorgegangen.



