



## Editorial

*Liebe Mitglieder, wir beginnen das neue Jahr mit der ersten Ausgabe unseres Newsletters. Als Dachverband sehen wir es als unsere wichtigste Aufgabe an, Sie mit Materialien und aktuellen Infos für Ihre Gruppenarbeit zu unterstützen und unsere Anliegen in die Medien zu transportieren. Unser Motiv ist nicht Eitelkeit: Wir wollen mit Beharrlichkeit und Offenheit für alle, die mit schlafbezogenen Atmungsstörungen zu kämpfen haben, ein organisatorisches Dach schaffen, das den Selbsthilfegruppen vor Ort Hilfestellung bei ihrer Arbeit gibt und die Probleme, die mit unserer Krankheit zusammenhängen, angemessen in die Öffentlichkeit trägt. Ein entscheidendes Merkmal unserer künftigen Arbeit wird der Respekt vor der Eigenständigkeit jeder einzelnen Selbsthilfegruppe oder Gruppierung einzelner SHGs sein. Ich wünsche Ihnen ein gutes, erfolgreiches und vor allem gesundes neues Jahr.*

*Siegward Grahner*

### Impressum

Die BSD-Nachrichten sind der regelmäßige Newsletter des Bundesverbands Schlafapnoe Deutschland e.V.

Siegward H. Grahner  
Sprecher des BSD  
Kettelerstr. 54  
58099 Hagen  
Tel.: 02331 66780  
Fax: 02331 66790  
E-Mail: sprecher@bsd-web.de

## Schlafapnoe braucht Selbsthilfe!

Menschen, die an einer Schlafapnoe erkrankt sind, haben in der Regel das Bedürfnis, sich intensiv mit dieser Krankheit zu befassen und anderen Mitbetroffenen zu helfen. Dafür sind Selbsthilfegruppen optimal geeignet.

Der Patient kann selbst viel zur Bewältigung seiner Krankheit oder zur Genesung beitragen, vor allem aber anderen Betroffenen seine Erfahrungen vermitteln und auch von ihnen lernen. In den Selbsthilfegruppen kann der Patient weitergehende Informationen über seine Krankheit und die Therapie erhalten, insbesondere nach dem Aufenthalt in einem Schlaflabor. Der Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Motivation sind wesentliche Bausteine einer erfolgreichen Therapie. Nicht jeder ist sein eigener Techniker und der Umgang mit dem technischen Gerät will gelernt sein. Außerdem beschäftigen den „Schlafapnoe-Neuling“ auch noch zahlreiche andere Fragen, zum Beispiel: Was passiert, wenn ich auf Reisen gehe? Was muss ich beim Zoll beachten? Welche Steckdosen gibt es in welchen Ländern? Passt mein Gerätestecker in jede Steckdose? Was gilt es zu bedenken, wenn ich wegen einer anderen Erkrankung ein Krankenhaus aufsuchen muss? Die aktive Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe gibt in vielen Fragen eine Antwort.

Aber die Selbsthilfegruppen sollten auch untereinander Kontakt haben. Ein Zusammenschluss auf Länderebene und eine Bundesorganisation sind wichtige Bestandteile der Kommunikation. Hier können sich die regionalen SHGs überregional koordinieren und Erfahrungen austauschen.

Forschungsergebnisse werden durch den Bundesverband gesammelt und verteilt. Schulungen und Arbeitsprogramme sind weitere Arbeitsgebiete eines Bundesverbandes. Er sollte die Interessen der SHGs öffentlich machen, gegenüber den Medizinerverbänden, den Therapiegeräteherstellern und den Institutionen vertreten und die Versorgung durch die Spitzenverbände der Krankenkassen verbessern.

Dieser erste Newsletter soll zur umfassenden Information der SHGs beitragen. Machen wir doch alle mit und stärken wir unsere eigene Kraft, indem wir sie gebündelt unserem Gegenüber zeigen! Jede SHG sollte wissen, dass der Zusammenschluss eine wichtige Voraussetzung für die eigene Existenz ist.

Der BSD will einen neuen Anfang machen. Wir wollen miteinander und füreinander da sein.

Wir freuen uns, dass wir in dieser Ausgabe den exzellenten Vortrag von Lilo Habersack, der ersten Vorsitzenden der RLS-Vereinigung, den sie auf dem Jahreskongress des Schlafmagazins in Filderstadt dieses Jahr gehalten hat, abdrucken dürfen.

Freddy Klahold

**Lilo Habersack:**

## **Was ist eigentlich Selbsthilfe?**

### **Vortrag auf dem Kongress des Schlafmagazins in Filderstadt 2009**

Heute gibt es in Deutschland über 100 000 Selbsthilfegruppen und ähnliche Initiativen, in denen sich rund drei Millionen Menschen engagieren. Grundsätzlich ist Selbsthilfe die Fähigkeit, sich aus eigener Kraft aus einer Not- oder Problemlage zu befreien. Selbsthilfe meint aber auch gegenseitige solidarische Unterstützung durch nicht-professionelle Helfer, die keine Bezahlung erhalten. Selbsthilfearbeit ist eine meist sehr zeitaufwändige Tätigkeit, die „ehrenamtlich“ geleistet wird, was nicht immer einfach ist und sehr viel persönlichen Einsatz und Nächstenliebe erfordert.

#### **Wie wirken**

##### **Selbsthilfegruppen?**

Immer mehr Menschen suchen in schwierigen Lebenssituationen Kontakt zu Mitbetroffenen und bilden Selbsthilfegruppen. Die Teilnahme an einer solchen Gruppe ist freiwillig, denn nur so können sich die Vorteile der Selbsthilfe frei entfalten. In der Selbsthilfegruppe treffen sich Menschen mit ähnlichen Problemen; sie ist ein Zusammenschluss, der auf dem Prinzip des gegenseitigen Gebens und Nehmens basiert. Selbsthilfegruppen dienen der Information von Betroffenen und Angehörigen sowie der praktischen Lebenshilfe.

Ein wichtiges Element ist aber auch der Erfahrungsaustausch zur gegenseitigen sachlichen und emotionalen Unterstützung. Die Gruppenmitglieder lernen, wie man im Alltag besser mit der Krankheit leben kann. Die Gruppe hebt die Isolation des Einzelnen auf, vermittelt ihm neue soziale Bindungen, gibt ihm das Gefühl des Verstandenwerdens

und stärkt sein Selbstvertrauen. Durch die regelmäßigen Treffen entsteht ein stützender Zusammenhalt, der wieder zu einer positiven Lebenseinstellung verhilft und Mut zu neuen gesundheitsfördernden Verhaltensweisen macht.

Die Arbeit der Gruppen kann die Krankheit nicht beseitigen. Sie führt jedoch – wie durch wissenschaftliche Untersuchungen belegt – zu einer spürbaren Verringerung der krankheits- oder behinderungsbedingten Belastungen; körperliche und seelische Beschwerden lassen sich mildern; Krankheitsfolgeschäden können vermieden werden; die Rehabilitationsquote erhöht sich. Dadurch steigt die Lebensqualität der Betroffenen.

Die Selbsthilfeorganisation vertritt die unterschiedlichen Belange ihrer Mitglieder nach außen. Das reicht von Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit bis hin zur Unterstützung von Forschungsprojekten oder auch zu politischer Interessenvertretung.

#### **Selbsthilfe**

##### **im Gesundheitswesen**

Die Selbsthilfe chronisch Kranker und Behinderter in Gruppen und Organisationen leistet also einen wichtigen eigenständigen Beitrag zur Gesundheit der Bevölkerung in Deutschland. Vor allem Selbsthilfegruppen tragen zur gegenseitigen sozialen Unterstützung, zur Informationsaneignung und zu Einstellungsänderungen bei den Betroffenen und in deren sozialem Umfeld bei. Sie entlasten die primären Netzwerke der Betroffenen und unterstützen die gezielte Inanspruchnahme professioneller Dienste.

Selbsthilfegruppen vor Ort arbeiten mehr oder weniger im privaten Raum und basieren vor allem auf gegenseitiger Unterstützung. Die Betroffenen profitieren direkt und unmittelbar von den gemeinsamen Aktivitäten. Selbsthilfeorganisationen arbeiten dagegen meist auf Landes- oder Bundesebene und vorrangig im öffentlichen Raum. Hier profitieren die Betroffenen eher indirekt und mittelbar von der geleisteten Arbeit.

Die Leistungen der Selbsthilfegruppen sind in den letzten Jahren von den Kostenträgern als preiswerte Ergänzung zum professionellen Gesundheitswesen entdeckt worden. Auf politischer Ebene ist die seit 2004 eingeführte Beteiligung der Patienten im gemeinsamen Bundesausschuss vor allem im Bereich der Selbsthilfeorganisationen ein großer Erfolg. Durch den Einsatz der Patientenvertreter konnten gute Lösungen erzielt werden. Vorerst haben Patientenvertreter ein Mitberatungsrecht und ein Anwesenheitsrecht. Langfristig müssen sie aber auch ein volles Mitbestimmungsrecht bei Beschlussfassungen in den Gremien des Gesundheitswesens bekommen.

Selbsthilfe sollte für die Politik ein Frühwarnsystem sein, denn gründet sich eine Gruppe, dann besteht dafür eine Notwendigkeit und womöglich ein Mangel im Gesundheitswesen, der behoben werden muss.

#### **Selbsthilfe in Zusammenarbeit mit Ärzten, Kliniken und der Wissenschaft**

Die Nutzung von Selbsthilfepotenzialen führt zu einer aktiveren Krankheitsbewältigung

und zu besseren Behandlungsergebnissen. Die Verbindung von Expertenwissen des professionellen Medizinsystems mit der Erfahrungskompetenz von Selbsthilfegruppen muss ausgebaut werden, denn daraus resultieren positive Ergebnisse, z.B. mehr Qualität, mehr Transparenz, Ressourcenersparnisse und Entlastung für Betroffene und Arztpraxen.

Vorbehalte gehören aus ärztlicher Sicht der Vergangenheit an; Selbsthilfegruppen werden durchaus als hilfreiche Partner betrachtet. Grundsätzlich sehen niedergelassene Ärzte einen hohen Nutzen in der Selbsthilfe und der Kooperation mit Selbsthilfegruppen, sowohl für die Patienten als auch für die eigene Arbeit.

Das Thema Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfe ist keineswegs neu. Erste Projektversuche gab es schon vor über 20 Jahren; daraus wurde dann die Idee einer eigenen Kooperationsstelle für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) geboren. Für beide Seiten muss der Nutzen einer Kooperation erkennbar sein. Die Selbsthilfe soll vom Fachwissen der Ärzte profitieren und die Ärzte vom Erfahrungswissen der Selbsthilfegruppen.

Heute weiß man, dass die Therapie durch den Austausch mit Mitbetroffenen sinnvoll ergänzt wird und dass Patienten, die sich in Selbsthilfegruppen organisieren, zufriedener sind, was auch zu einem besseren Arzt-Patienten-Verhältnis beiträgt.

Zeit wird für den Arzt immer kostbarer, und so ist ein durch die Selbsthilfegruppe gut informierter Patient für ihn eine Erleichterung. Wünschenswert wäre es daher, wenn der Patient beim Arzt oder im Krankenhaus bereits Hinweise auf die für seine Krankheit zuständigen Selbsthilfegruppen bekäme.

Zu bemängeln ist außerdem nach wie vor, dass die Kooperationen vorwiegend vom Engagement einzelner Personen abhängen und es an etablierten Kooperationsformen fehlt. Das Konzept der Kontaktstelle KOSA setzt bei den Erfahrungen und Ergebnissen des Hamburger Projekts „Qualitätssiegel selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ und den dort von Vertretern der Selbsthilfe und dem Krankenhaus entwickelten Qualitätskriterien an. Methodisch orientierte man sich an dem für eine Kooperation notwendigen Beziehungsdreieck Praxis/Klinik, Selbsthilfegruppe und Selbsthilfekontaktstelle vor Ort.

Krankenhäuser bemühen sich, die Qualitätskriterien zu erfüllen, um als „selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zertifiziert zu werden. Folgende Voraussetzungen müssen dafür gegeben sein:

1. Bereitstellung von Räumen, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten für die Selbsthilfe.
2. Regelmäßige Information der Patienten über Selbsthilfe.
3. Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfezusammenschlüssen.
4. Benennung eines Selbsthilfebeauftragten.
5. Regelmäßiger Erfahrungsaustausch und Informationsaustausch.
6. Einbeziehung der Selbsthilfe in die Fort- und Weiterbildung von Mitarbeitern im Krankenhaus.
7. Mitwirkung der Selbsthilfe an Qualitätszirkeln und Ethikkommissionen.

Mein Wunsch wäre, dass die Kooperation mit der Selbsthilfe auch in Altersheimen und anderen Betreuungseinrichtungen gefördert werden würde. Aber dieses Thema wird in Einrichtungen für Alte und Kranke schon aus Zeitmangel beiseite geschoben. Wir Selbsthilfegruppen müssen also weiterhin aktiv bleiben und für mehr Koopera-

tion werben. Wir brauchen ein Miteinander auf Augenhöhe.

So viel zur verbesserungswürdigen Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Krankenhäusern und Selbsthilfe. Anders sieht es meist in der Zusammenarbeit mit der Forschung und Wissenschaft aus. Hier hat man erkannt, wie wichtig der Patient ist – nicht nur als „Forschungsobjekt“, sondern auch, weil durch Zusammenführen von Wissenschaft, Erfahrungswerten, Beobachtungen und Eigenversuchen ein umfassenderes Krankheitsbild erarbeitet und gezielte Forschungsarbeit geleistet werden kann.

### **Selbsthilfe und Kassenärztliche Vereinigungen**

Die Kassenärztlichen Vereinigungen sind überzeugt davon, dass die Nutzung von Selbsthilfef Potenzialen zu einer aktiveren Krankheitsbewältigung und besseren Behandlungsergebnissen führt. Im Frühjahr dieses Jahres (2009) haben sich die Gesellschaft für soziale Projekte mbH (GSP), die Nationale Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfe (NAKOS), das Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) und der Bundesverband der Betriebskrankenkassen (BKK BV) zu einem Netzwerk zusammengeschlossen, um angesichts der demografischen und gesellschaftlichen Entwicklung gemeinsam die Versorgungsqualität und Patientenorientierung zu verbessern.

Wie aber kann die Kooperation zwischen Ärzten, Psychotherapeuten und Selbsthilfegruppen optimiert werden? Die Kassenärztlichen Vereinigungen haben in verschiedenen Arbeitsgruppen, an denen vorwiegend Ärzte, Psychotherapeuten und Vertreter von Selbsthilfe-Koordinationsstellen teilnahmen, den Nutzen einer besseren Koopera-

tion zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen in wichtigen Kernbereichen der patientenorientierten Medizin herausgearbeitet. Zu diesen Themenbereichen gehören

- Bessere Krankheitsbewältigung
- Mehr Qualität, mehr Transparenz, Ressourcenersparnis
- Mehr unabhängige und geprüfte Informationen
- Entlastung für die Arztpraxen
- Fortbildungen für Ärzte und medizinische Fachangestellte zum Thema Selbsthilfefreundlichkeit
- Neue Wege für das Zusammenführen von professionellem System und Selbsthilfe
- und schließlich Qualitätskriterien für Selbsthilfefreundlichkeit in Arztpraxen.

In Bayern wurde z. B. ein Workshop für das Projekt „Ärzte und Selbsthilfe“ durchgeführt, an dem auch ich teilgenommen habe. Auch in anderen Bundesländern wird an einer besseren Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen und somit auch den Selbsthilfegruppen gearbeitet. Klinken Sie sich mit ein, informieren Sie sich – nehmen wir das Angebot der Kassenärztlichen Vereinigungen an!

### **Selbsthilfe und Krankenkassen**

Selbsthilfeaktivitäten werden zunehmend durch das Sozialversicherungssystem gefördert und in das Versorgungssystem integriert. Die Kooperation zwischen Selbsthilfe und Krankenkassen war und ist aber immer noch verbesserungswürdig.

Seit Anfang 2008 gelten für die Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen die Vorgaben des neuen §20c Sozialgesetzbuch (SGB). Nach diesem Paragraphen sind von den Krankenkassen und ihren Verbänden 0,55 Euro pro Versichertem pro Jahr für die Selbsthilfeförderung zu verausgaben. Es hängt größtenteils von der Geschicklichkeit und dem Ideenreichtum der Antragsteller – also der Selbsthilfegruppenleiter – ab, in welcher Höhe die Fördermittel bewilligt werden. Wer Glück hat, erhält die der Gruppe zustehenden Gelder vielleicht bis Juni/Juli – bis dahin tritt so mancher Ehrenamtliche in Vorkasse.

### **Sponsoring durch die Pharmaindustrie**

Das „Sponsoring“ der Selbsthilfegruppen durch die Industrie ist ein „gefundenes Fressen“ für die Presse. „Gekaufte, von der Pharmaindustrie gesteuerte Selbsthilfegruppen“, so heißt es immer wieder. Wir wissen natürlich: Ein Artikel muss reißerisch sein, um eine Chance auf Veröffentlichung zu haben. Aber das darf nicht so weit gehen, dass ein Journalist schlecht recherchiert und einseitig zitiert, sich in Verallgemeinerungen verliert und echte Erkrankungen als „Befindlichkeitsstörung“, „moderne“ oder gar „erfundene“ Krankheit abtut. Eine unabhängige, objektive Berichterstattung darf wohl verlangt werden. Es ist immer wieder ärgerlich, falsche Berichte über die eigene Krankheit und Selbsthilfegruppen zu lesen. So wurde z. B. das Restless-Legs-Syndrom, für das ich „zuständig“ bin, in Berichten als „moderne“ und „neu erfundene“ Krankheit bezeichnet – und das, obwohl vor 300 Jahren bereits über diese Erkran-

kung geschrieben wurde. Aber gerne behauptet die Presse immer wieder, dass Krankheiten von Pharmafirmen für den besseren Absatz ihrer Produkte erfunden und Selbsthilfegruppen von der Pharmaindustrie selbst gegründet werden. Sponsoring ist das Zauberwort der Journaille, mit dem Selbsthilfegruppen und Ärzte angeprangert werden. Sicher gibt es überall „schwarze Schafe“; aber das berechtigt nicht zu solchen Verallgemeinerungen.

Für eine Selbsthilfevereinigung gilt als oberstes Prinzip, immer die Unabhängigkeit zu wahren. Wer finanziell unabhängig ist, kann selbst bestimmen, in welchem Rahmen man mit Pharmafirmen zusammenarbeitet; und das sollte jede SHG strikt so halten. Es gibt klare Richtlinien für die Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie. Gelder sollen nur der Vereinigung als Bundesverband zufließen. Soweit eine Zuwendung für eine örtliche Selbsthilfegruppe bestimmt ist, erfolgt dies über die Vereinigung, den Dachverband. Die Vereinigung muss sich verpflichten, alle allgemeinen, zweckgebundenen und sachbezogenen Zuwendungen der Industrie nach den gesetzlichen Bestimmungen in ihrem Buchführungswerk zu erfassen. Die Pharmaindustrie wiederum ist verpflichtet, die Zuwendungen an die einzelnen Organisationen öffentlich zu machen. Dies erfolgt meist auf der Homepage und ist somit für jedermann einsehbar.

Noch einmal: Wir sind nicht käuflich, wir lassen uns nicht instrumentalisieren, weder von der Politik noch von den Krankenkassen, den medizinischen Fachgesellschaften und der Pharmaindustrie. Wir brauchen aber Unterstützung. So wäre es sehr wünschenswert, wenn engagierte Journalisten mehr und fundiert über uns Ehrenamtliche, unsere Arbeit, unsere Belange und unsere Krankheiten berichten würden; denn dann kämen vielleicht auch mehr neutrale Spenden von Mitgliedern und anderen hilfsbereiten Menschen.

Was braucht die Selbsthilfe an „Hilfen“ für ihre Arbeit?

An erster Stelle Vertrauen! Von allen Seiten – den Ärzten, den Behörden, der Politik, aber auch von den Betroffenen, den Gruppenmitgliedern.

Was wäre die Selbsthilfe ohne die Gruppenleiter, die Ansprechpartner und Helfer, und ohne deren unermüdlichen Einsatz, der umso mehr anzuerkennen ist, wenn sie (wie meist der Fall) selbst krank oder hilfsbedürftig sind? Ohne das Engagement dieser Menschen würde unser Gesundheitssystem in Deutschland zusammenbrechen. Ich möchte daher an dieser Stelle allen ehrenamtlich Arbeitenden meinen Dank und meine Bewunderung aussprechen. Wer seine Zeit, sein Wissen, seine Kraft und sein Engagement in den Dienst der Selbsthilfe stellt, hat ein großes Herz.

In den vielen Jahren meiner „Selbsthilfe-Zeit“ habe ich persönlich sehr viel dazugelernt und profitiert, also auch etwas zurückbekommen. Das ist es, was ich mir auch für die Ehrenamtlichen unter Ihnen wünsche. Wie dankbar sind wir für ein Lächeln, ein Dankeschön!

Vergessen Sie nicht: „Wer Menschen froh machen will – muss Freude in sich haben, wer Menschen helfen will – muss von Liebe erfüllt sein.“