

Dezember 2006



Selbsthilfe
Kärnten

extra

SCHWERPUNKTTHEMA:

Aktive

PatientInnen

1 Aktive PatientInnen als Herausforderung für das Sozial- und Gesundheitssystem

Beitrag von Mag. Monika Maier

2 Gütesiegel „Selbsthilfegruppenfreundliches Krankenhaus“

Die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern hat in Kärnten eine lange Tradition und ist ein wesentlicher Beitrag zur Stärkung der Selbsthilfeaktivitäten innerhalb des Gesundheitswesens.

4 Ihre Meinung ist gefragt

Befragt wurden LR Dr. Wolfgang Schantl, Prim. Univ.-Prof. Dr. Dietmar Geissler, Kornelia Fiausch, MAS

6 „Liebgewordene Traditionen“

Dialysepatienten und Nierentransplantierte Kärntens

7 Die besten Arbeiten entstehen, wenn es mir dreckig geht...

Österreichische Vereinigung Morbus-Bechterew

8 Fast 3 Jahrzehnte aktiv!

In Kärnten gibt es ca. 30.000 DiabetikerInnen.

9 Weiterbildung hat hohe Priorität

Seit vielen Jahren ist die Weiterbildung ein wichtiges Element der Frauenselbsthilfe nach Brustkrebs Villach. Frau Sophie Stiegler, Obfrau der Frauenselbsthilfe nach Brustkrebs Villach, gibt nachfolgend einen kurzen Überblick über ein Weiterbildungsseminar.

10 SARKOIDOSE

– obwohl selten und meist unbekannt feierte die Selbsthilfegruppe "SARKOIDOSE" Oberkärnten das 5-jährige Jubiläum!

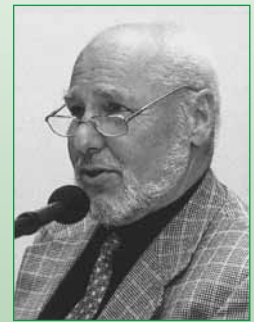
11 Down Syndrom

Mit großem Engagement bemüht sich die Selbsthilfegruppe „Down Syndrom – geschockt, geliebt“ seit mehr als 5 Jahren um einen die vorhandenen alltäglichen Schwierigkeiten gemeinsam zu überwinden und zum anderen durch zahlreiche Aktivitäten die Öffentlichkeit für das Thema „Down Syndrom“ zu sensibilisieren.

12 BALLTOGETHER 2006 – Beachvolleyball-Turnier

Im September 2006 fand heuer zum zweiten Mal das Beachvolleyball-Turnier für und mit Selbsthilfegruppen – BALLTOGETHER in Wien statt.

Liebe Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der verschiedenen Selbsthilfegruppen, liebe Leserinnen und Leser!



In der nun vorliegenden *Selbsthilfe Kärnten* EXTRA haben sich verschiedene Selbsthilfegruppen zu Wort gemeldet und uns über ihre verschiedenen Aktivitäten informiert.

Gruppentreffen stehen bei allen Gruppen an oberster Stelle. Wie Sie im Beitrag der Selbsthilfegruppe „Down Syndrom“ nachlesen können, ist es besonders wichtig, dass betroffenen Eltern von Anfang an gezeigt wird, dass das Leben mit Kindern mit Down Syndrom kein schlimmes Schicksal ist, sondern vielmehr Herausforderung für eine wunderschöne Arbeit.

Jede Selbsthilfegruppe versucht, Betroffenen nach einer zunächst deprimierenden und unangenehmen Diagnose Unterstützung und Information zu geben. Die Diagnose ist letztendlich auch eine Chance, das Leben zu überdenken und neu zu gestalten. Wie schreibt Sophie Stiegler für die Selbsthilfegruppe Frauen nach Brustkrebs: „Es ist mir ein Anliegen darauf hinzuweisen, dass Selbsthilfegruppen-Teilnehmerinnen absolut nicht in Selbstmitleid aufgehen, sondern sich aktiv mit ihrer schwierigen Lebenssituation auseinandersetzen und sich zum Wohle aller Gruppenmitglieder engagieren.“

„Mit all diesen Aktionen stärken wir uns selbst“, schreibt Margarethe Mendel (Selbsthilfegruppe „Down Syndrom“), „und vor allem unsere Kinder. Wir wachsen mit der Aufgabe und finden es schön, uns und anderen betroffenen Eltern Hilfestellung zu geben, Mut zu machen und aktiv zu werden, um damit Lebensqualität zu gewinnen“.

Auch wir vom Dachverband *Selbsthilfe Kärnten* bemühen uns allen Menschen, die Hilfe und Unterstützung brauchen, beizustehen und ihnen den Zugang zu einer bestehenden Selbsthilfegruppe zu erleichtern oder ihnen bei der Gründung einer neuen Gruppe zu helfen.

Der Dank des Vorstandes für diese wichtige und vorbildliche Arbeit gebührt neben vielen anderen vor allem dem Team des Dachverbandes *Selbsthilfe Kärnten* mit Mag. Monika Maier an der Spitze und unseren bewährten MitarbeiterInnen: Alexandra Malle, Mag. Michael Maier, Mag. Stefanie Rieser und Maria Podretschnik, die mit Ende des Jahres aus dem Team ausscheidet. Ich bedanke mich herzlich bei allen MitarbeiterInnen für ihren Einsatz und ihre Kooperationsbereitschaft.

Allen Selbsthilfegruppen wünsche ich als Präsident im Namen aller Vorstandsmitglieder ein frohes und gesegnetes Weihnachtsfest und viel Gesundheit und Erfolg für das Jahr 2007.

Dr. Horst W. Sekerka

Präsident des Dachverbandes *Selbsthilfe Kärnten*

Namentlich gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des Dachverbandes *Selbsthilfe Kärnten* wieder.

Die männliche Bezeichnung von Personen steht automatisch auch für die weibliche Form.

Aktuelle Informationen zum Thema „Selbsthilfegruppen“ unter www.selbsthilfe-kaernten.at.

Aktive PatientInnen als Herausforderung für das Sozial- und Gesundheitssystem

In der aktuellen Diskussion werden die Begriffe „Patientenorientierung“ und „Patientenbeteiligung“ häufig verwendet und theoretisch sind beide Begriffe auch recht gut dokumentiert. Im nachfolgenden Beitrag wird die derzeitige Situation in Bezug auf Patientenbeteiligung und Interessenvertretung in Österreich aufgezeigt.

PATIENTENORIENTIERUNG.

In der öffentlichen Diskussion wird die Patientenorientierung immer wieder als oberstes Ziel der sozial- und gesundheitspolitischen Bemühungen dargestellt. Die Praxis zeigt aber, dass diese zentrale Stellung der PatientInnen nicht immer einhergeht mit ihrer Beachtung, besonders wenn sie sich aktiv an Entscheidungsprozessen im Sozial- und Gesundheitswesen beteiligen wollen.

EUROPA. Auf europäischer Ebene hat die WHO bereits vor mehr als 10 Jahren den kollektiven Anspruch auf Vertretung auf allen Ebenen des Gesundheitssystems formuliert (Ljubljana-Charta, 1996) und der Europarat hat im Jahr 2000 die Mitgliedsländer aufgefordert, die notwendigen rechtlichen und politischen Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass sich Patientenbeteiligung entwickeln kann. Dabei kommt Selbsthilfegruppen eine

besondere Bedeutung zu, da sie spezifisches Wissen aus Betroffenen-sicht bereitstellen und als Katalysator für Veränderungen in Richtung patientenorientiertes Handeln wirken und so ein wichtiger Baustein für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung sind.

PATIENTENBETEILIGUNG.

Deutschland hat sich aktiv mit der kollektiven Patientenbeteiligung auseinandergesetzt und in der „Patientenbeteiligungsverordnung“ festgeschrieben, wer eigentlich legitimiert ist, die Interessen der PatientInnen zu vertreten.

PATIENTENVERTRETUNG. Die Tatsache, dass es in Österreich keine entsprechende Regelung gibt, hat dazu geführt, dass es in den letzten Monaten zu einem wahren Wildwuchs an Patientenvertretungen gekommen ist und es überhaupt nicht mehr klar ist, wessen Interessen diese Organisationen vertreten. Sind es die Interessen einer



handvoll Personen, die den Anspruch erheben, für alle PatientInnen zu sprechen oder stehen Erwerbsinteressen dahinter, die ausschließlich der Gewinnoptimierung dienen. Eine Patientenvertretung, die über keine ausreichende, demokratische Legitimierung verfügt, ist abzulehnen.

ERFAHRUNGEN. Grundlage der Selbsthilfegruppenaktivitäten ist das aus der Krankheit gewonnene Erfahrungswissen der Betroffenen, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren. Durch die Kenntnis ganzer Versorgungsketten und dabei auftretender Verluste an Qualität und Wirtschaftlichkeit bündelt sich in Selbsthilfegruppen ein enormes Maß an Erfahrungskompetenz, welche die Fachkompetenz auf Grund von anderen Perspektiven sehr gut ergänzen kann.

Es ist eigentlich unverständlich, dass diese Erfahrungskompetenz der Betroffenen nicht genutzt wird, da eine Beteiligung der Selbsthilfe einen Beitrag zu einer bedarfsorientierten Versorgung sicherstellt und unter anderem garantiert, dass die Anliegen von einer breiten Basis getragen und nicht Einzelinteressen vertreten werden.

MITWIRKUNG. Die Tatsache, dass es für Selbsthilfegruppen schwierig ist, ihr Mitwirkungsrecht in relevanten Gremien des Sozial- und Gesundheitswesens einzubringen, ist unter anderem auch darauf zurückzuführen, dass die Anbieter mächtige Interessenvertretungen wie z.B. Ärztekammer, Sozialversicherungsträger usw. haben und die Konsumenten, in diesem Fall die Betroffenen, allenfalls in den unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe ihre Interessenvertretung finden. Dadurch kommt es zu einem Ungleichgewicht bei der Durch-



Bildquelle/Copyright "Medianet"

setzung der Interessen. Ein effizientes und bedarfsgerechtes Gesundheitssystem setzt die Zusammenarbeit aller Beteiligten voraus, damit eine effiziente Planung und Abstimmung des Leistungsangebotes des gesamten Gesundheitswesens möglich wird.

HERAUSFORDERUNG. Die Beteiligung der PatientInnen ist unbedingt notwendig, stellt aber auch eine große Herausforderung für Selbsthilfegruppen dar. So führt z.B. die knappe finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen durch die öffentliche Hand dazu, dass Kooperationen mit der Industrie notwendig sind, um eine kontinuierliche Selbsthilfearbeit sicherzustellen. Das ist grundsätzlich nicht abzulehnen, setzt aber klare Vereinbarungen bezüglich der Ziele und Rahmenbedingungen voraus, um die Unabhängigkeit zu wahren. Meines Erachtens wird die Selbsthilfe den ihr von der Gesellschaft und Politik nunmehr eingeräumten Stellenwert nur erhalten und ausbauen können, wenn sie ihre Unabhängigkeit bewahrt und sicherstellt, dass sie immer zuerst die Interessen ihrer Mitglieder vertritt. Hier bedarf es klarer Regeln, die Transparenz herstellen und die Grenzen der Einflussnahme eindeutig aufzeigen.

URSPRUNG. Es gilt auch wieder bewusst zu machen, dass das Zentrum und der Kern der Selbsthilfearbeit nach wie vor das Engagement der Betroffenen ist. Der Aufbau von rein professionellen selbsthilfeunabhängigen Vertretungsstrukturen, die den ursprünglichen Charakter der Selbsthilfe nicht berücksichtigen und ihr deshalb schaden, muss vermieden werden.

ZIEL. Das gemeinsame Ziel aller Akteure im Sozial- und Gesundheitssystem muss die Sicherung einer qualitativ hochwertigen Versorgung aller PatientInnen auf dem jeweils effizientesten Weg sein. Im Mittelpunkt der Reformbemühungen müssen die PatientInnen stehen und sie sind am Prozess zu beteiligen. An ihrem Bedarf und ihren Bedürfnissen hat sich das Gesundheitssystem zu orientieren, da eine unzureichende Bedarfsorientierung einen Kosten treibenden Faktor darstellt.

Mag. Monika Maier

Gütesiegel „Selbsthilfegruppen- freundliches Krankenhaus“

Die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern hat in Kärnten eine lange Tradition und ist ein wesentlicher Beitrag zur Stärkung der Selbsthilfeaktivitäten innerhalb des Gesundheitswesens. Nun soll diese eher informelle Zusammenarbeit auch nach außen z.B. durch ein Gütesiegel als Zeichen für die Patientenorientierung im Krankenhaus sichtbar gemacht werden.

RÜCKBLICK. Die erste Selbsthilfe-Informationsstelle in einem Krankenhaus wurde 1994 in Villach eingerichtet. Unmittelbar darauf folgten die Gailtal-Klinik in Hermagor (1995) und das LKH Wolfsberg (1997). Im Jahr 2004 konnte dann mit Unterstützung von Prim. Univ.-Doz. Dr. Peter LIND und der Ethikkommission Kärnten auch im LKH Klagenfurt eine Anlaufstelle für Fragen rund um das Thema „Selbsthilfegruppen“ installiert werden.

ARBEITSSCHWERPUNKT. Obwohl Kärntner Krankenhäuser bereits sehr früh den hohen Stellenwert von Selbsthilfegruppen erkannt haben, vor

allem wenn es um die Krankheitsbewältigung bzw. um das Leben mit einer chronischen Erkrankung geht, soll 2007 dieser derzeit noch sehr informellen Kooperation mehr Bedeutung beigegeben werden, um ein angemessenes Betreuungsangebot für PatientInnen zu gewährleisten.

GÜTESIEGEL. Das Qualitätssiegel „Selbsthilfegruppenfreundliches Krankenhaus“ – ein Modellversuch, der in Deutschland im Rahmen eines zweijährigen Projektes durchgeführt wurde – stellt ein Qualitätsmerkmal in der Patientenorientierung dar. Das Modellprojekt wurde von KISS



Eröffnung der Selbsthilfe-Informationsstelle
im LKH Klagenfurt

Hamburg (KISS: Kontakt- und Informations-Stellen für Selbsthilfegruppen) entwickelt und vom Bundesverband der Betriebskrankenkassen gefördert. Im August 2006 wurde das Qualitätssiegel bereits an die ersten Krankenhäuser im Raum Hamburg vergeben.

KENNZEICHEN. Ein „selbsthilfegruppenfreundliches Krankenhaus“ zeichnet sich dadurch aus, dass die Erfahrungskompetenz der Selbsthilfegruppen als Erweiterung des beruflichen Handelns gesehen wird. Eine systematische und nachhaltige Zusammenarbeit kommt allen Beteiligten zugute – dem Krankenhaus, der Selbsthilfe und schließlich den PatientInnen und deren Angehörigen. Das Qualitätssiegel macht transparent, dass in diesem Krankenhaus eine nachhaltige Zusammenarbeit von professionellen Helfern und Selbsthilfegruppen stattfindet. In diesem Zusammenhang soll PatientInnen und deren Angehörigen schon während des Krankenhausaufenthalts die Möglichkeit geboten werden, Kontakte zu regionalen Selbsthilfegruppen zu knüpfen.

CHANCEN. Aus einer Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern ergibt sich eine Reihe von Chancen. So erleichtern Selbsthilfegruppen den Übergang vom stationären in den ambulanten Bereich, weil sie AnsprechpartnerInnen nennen können. Sie bieten die Möglichkeit einer unkomplizierten Kontaktaufnahme mit anderen Betroffenen. Dadurch können Erfahrungen anderer PatientInnen bei der eigenen Krankheitsbewältigung helfen. Betroffene und Angehörige erhalten Informationen, Hilfestellungen und Unterstützung in ihrer aktuellen schwierigen Lebenssituation. Darüber hinaus können Pflegende und ÄrztInnen von den Erfahrungen der Selbsthilfegruppenmitglieder profitieren. PatientInnen können auch viele ihrer Fragen mit Selbsthilfegruppen erörtern, was unter anderem zu einer Entlastung des Pflegepersonals führen kann. Zudem können Selbsthilfegruppen eine gegenseitige Unterstützung bei der Interessensvertretung betroffener Menschen gegenüber Dritten bereitstellen.

Dabei muss allerdings gewährleistet werden, dass beide Seiten ihre Kompetenzen akzeptieren, ebenso wie die Grenzen ihrer Handlungsbereiche. Das Hilfs-



angebot von Selbsthilfegruppen soll als Ergänzung zur professionellen Arbeit gesehen werden.

PROJEKTE. In Wien wurde im Rahmen des Modellprojektes „PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung“ (PIK - <http://www.pik-wien.at>) eine Reihe von Maßnahmen zur Verbesserung der Betreuungsqualität von PatientInnen entwickelt. Die Umsetzungsgruppe „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“, die im Rahmen des Projektes eingerichtet wurde, setzt sich sowohl aus VertreterInnen der Wiener Selbsthilfegruppen als auch aus MitarbeiterInnen einzelner Spitäler und SUS Wien (SUS: Selbsthilfe-Unterstützungsstelle - <http://www.sus-wien.at>) zusammen. Um Selbsthilfegruppen im Spital „greifbar“ zu machen, soll eine systematische Zusammenarbeit zwischen den Krankenhäusern und den Selbsthilfegruppen in Wien aufgebaut werden.

ERFAHRUNGEN. 12 Jahre „Selbsthilfegruppen in Kärntner Krankenhäusern“ haben gezeigt, dass der Kontakt zwischen den im Krankenhaus tätigen Berufsgruppen und Selbsthilfegruppen eine wesentliche Ergänzungsfunktion hat, indem die Fachkompetenz um die Erfahrungskompetenz der Betroffenen ergänzt wird. In diesem Sinn ist ein „selbsthilfegruppenfreundliches Krankenhaus“ eine Bereicherung für alle Beteiligten – dem Krankenhaus, der Selbsthilfe und schließlich den PatientInnen und ihren Angehörigen. Deshalb sind wir überzeugt, dass wir VertreterInnen der Kärntner Krankenhäuser zu einer aktiven Mitarbeit am Projekt motivieren können.

Mag. Monika Maier, Mag. Stefanie Rieser

Auszug aus dem Beitrag „Qualitätssiegel: Selbsthilfegruppenfreundliches Krankenhaus: Qualitätskriterien als Grundlage der Selbstbewertung in den Krankenhäusern“ (Quelle: NAKOS-INFO 82 – März 2005, www.nakos.de)

Zielsetzungen:

- Stärkung der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhäusern
- von der „passiven“ Akzeptanz der Selbsthilfe hin zu einer systematischen Zusammenarbeit
- Beitrag zur Verbreitung dieses Selbsthilfegruppen-Ansatzes in der professionellen stationären Versorgung

Qualitätskriterien:

- Bereitstellung von Räumlichkeiten und Infrastruktur
- Informationen zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen
- Unterstützung von Selbsthilfegruppen in ihrer Öffentlichkeitsarbeit
- ein Selbsthilfegruppenbeauftragter im Krankenhaus
- Informationsaustausch zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus
- Möglichkeiten und Grenzen der „Selbsthilfe“ im Rahmen der Weiterbildung aufzeigen
- Schriftliche Vereinbarung über die Kooperation

Ihre MEINUNG ist gefragt

Welchen Stellenwert räumen Sie der Selbstbestimmung und Eigenverantwortlichkeit der PatientInnen ein?

LR Dr.

Wolfgang SCHANTL

Gesundheits- und Sportreferent
des Landes Kärnten



Aus gesundheitspolitischer Perspektive stellen Selbsthilfe-Initiativen eine wertvolle Ergänzung der ambulanten, stationären sowie rehabilitativen professionellen Leistungen dar. Vor allem im Bereich der Nachsorge leisten Selbsthilfegruppen durch den Austausch von Erfahrungswissen eine unverzichtbare Hilfestellung für Betroffene und Angehörige. Menschen müssen mehr Eigenverantwortung übernehmen und sich aktiv für die eigene Gesundheit einbringen.

**Prim. Univ.-Prof. Dr.
Dietmar GEISSLER**

Vorstand der 1. medizinischen
Abteilung LKH Klagenfurt
und Vizepräsident der Österreichischen
Krebshilfe Kärnten



Die Mitarbeit und Eigenverantwortung des Patienten stellt für jede Behandlung eine Grundvoraussetzung dar. Von ärztlicher Seite und von Seiten der anderen medizinischen Disziplinen können für den Heilvorgang lediglich unterstützende Maßnahmen angeboten werden. Die Heilung von einer Erkrankung kann immer nur aus dem Patienten heraus erfolgen. Selbsthilfegruppen stellen in diesem Zusammenhang einen wichtigen Teilfaktor dar.

Kornelia FIAUSCH, MAS

Pflegedirektorin des LKH Villach



Der erste Schritt im Rahmen des Pflegeprozesses ist die Erhebung der Pflegebedürfnisse und des Grades der Pflegeabhängigkeit des Patienten sowie Feststellung und Beurteilung der zur Deckung dieser Bedürfnisse zur Verfügung stehenden Ressourcen des Patienten. Dies erfordert einen hohen Anteil an Eigenverantwortlichkeit der Patienten bezüglich aller persönlichen Angaben, da alle weiteren Schritte in der pflegerischen Betreuung von der Anamnese abhängen.

In Selbsthilfegruppen bündelt sich ein enormes Maß an Erfahrungskompetenz, welche die Fachkompetenz auf Grund einer anderen Perspektive sehr gut ergänzen kann und wesentlich zu einer bedarfsorientierten Versorgung beiträgt. In welchen Bereichen kann die Ressource „aktive PatientInnen“ zukünftig besser genützt werden?

Welche Voraussetzungen müssen aus Ihrer Sicht erfüllt werden, damit sich PatientInnen bzw. deren Angehörige, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben, aktiv im Sinne von partizipativen Entscheidungsstrukturen an Prozessen im Sozial- und Gesundheitswesen beteiligen können?

Gerade in Kärnten hat sich die Selbsthilfe in den letzten Jahren stetig weiterentwickelt und qualifiziert.

Für mich als Gesundheitsreferent des Landes Kärnten ist der Ausbau der Kooperation zwischen professionellen Gesundheitseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen der nächste Schritt einer nutzenorientierten Qualitätsentwicklung, die das Wohl der Menschen in den Mittelpunkt stellt.

As eine wesentliche Aufgabe der Gesundheitspolitik sind künftig Gremien zu schaffen, die den Dialog zwischen PatientInnen, Selbsthilfegruppen und professionellen Fachkräften fördern.

Der Abbau von hierarchischen Beziehungen zwischen kranken und gesunden Menschen sowie zwischen sogenannten Laien und ExpertInnen wird dabei sicherlich eine Herausforderung sein, der sich ein effizientes Gesundheitswesen aber stellen muss.

Es ist richtig, dass die Perspektive von selbst Betroffenen mit der sie auf ihre Erkrankung schauen naturgegeben eine andere ist, als die der behandelnden Ärzte. Ein gewisses Risiko liegt allerdings in der persönlichen Betroffenheit. Auch dadurch kann eine Optimierung einer Tumorbehandlung erschwert werden. Um eine bestmögliche Behandlungsstrategie für Betroffene zu entwickeln, ist aus unserer Sicht hohe fachliche Kompetenz und gegenseitige Akzeptanz unumgänglich.

Die erste Grundvoraussetzung stellt sicher eine entsprechende Information über die jeweiligen Krankheitsbilder mit den entsprechenden Behandlungsstrategien dar.

Nur informierte Selbsthilfegruppen können adäquat in Prozesse des Gesundheitswesens einbezogen werden. Ein zweiter wichtiger Aspekt liegt sicher in der gesetzlichen Verankerung von Selbsthilfegruppen in den unterschiedlichen Institutionen des Sozial- und Gesundheitswesens.

Außer in Akutsituationen hat der Patient jederzeit die Möglichkeit sich den Behandlungsort seiner Wahl auszusuchen. Daher ist es für diese Entscheidungsfindung dienlich, wenn es Erfahrungswerte gibt. Ein Netzwerk zur gegenseitigen Unterstützung und Begleitung ist unabdingbar. Aber auch das Personal profitiert von diesen Erfahrungen, da ein erklärtes Ziel das lebenslange Lernen ist.

Die Integration der Selbsthilfegruppen in das Sozial- und Gesundheitswesen steht außer Diskussion. Die Vernetzung mit den Mitarbeitern der Gesundheitseinrichtungen in diesem Bereich führt zur Verbesserung der individuellen Betreuung und weiters leistet dies einen wesentlichen Beitrag zur Steigerung der Qualität. Moderne Qualitätsmanagementsysteme setzen die Einbindung der Patienten voraus.

„Liebgewordene Traditionen“



Die Aktivitäten der Interessengemeinschaft der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Kärntens sind nicht nur für DialysepatientInnen oder Nierentransplantierte sondern sind auch für deren Angehörige liebgewordene Traditionen und haben sich zu Fixpunkten im Vereinsleben entwickelt. Ing. Gernot WASTE gibt nachfolgend einen kurzen Überblick über die Aktivitäten.

GRILLFEST. An einem Sonntag im Sommer veranstalten wir für unsere Mitglieder ein Grillfest auf der Burgruine Glanegg und eines in St. Stefan im Lavanttal. Besonders erfreulich ist, dass sich diese Grillfeste zu einem Familienfest im wahrsten Sinn des Wortes entwickelt haben. Die ca.



50 TeilnehmerInnen sind also nicht nur Betroffene, sondern auch die Ehefrauen bzw. Ehemänner, PartnerInnen und auch Kinder. Erfreulich und schon Tradition ist, dass unsere Mitglieder für diese Veranstaltung selbst gemachte Mehlspeisen und Torten mitbringen.

SCHIFFFAHRT. Einmal im Jahr – und das schon seit über 20 Jahren – lädt die Familie Dr. JILLY unsere Selbsthilfegruppe ins Seehotel nach Pörschach ein, wo wir mit Kaffee, Mehlspeisen und Brötchen verwöhnt werden. Heuer konnten wir erstmals diese Einladung mit einem Dankgottesdienst in Maria Wörth verbinden, wo wir den Dankgottesdienst mit Pfarrer Mag. Dr. Lucijan FERENČIČ feierten. In den letzten Jahren konnten wir auch VertreterInnen der Dialyse-Selbsthilfegruppe aus Salzburg

begrüßen. Nachdem aber heuer der Obmann und der Stellvertreter verstorben sind, konnte die Gruppe diesmal nicht nach Kärnten kommen.

TAGESAUSFLUG. Auch ein Tagesausflug im Sommer ist schon seit lan-



gem ein Fixpunkt in unserem Veranstaltungsprogramm. Heuer waren wir mit 52 Personen am Nassfeld, wo wir eine Schaukäserei besichtigten und auch am Friggafest teilnahmen.

WEIHNACHTSFEIER. Die höchste Beteiligung haben wir bei unserer Weihnachtsfeier in Klagenfurt im Gasthaus Krall. Rund 130 bis 150 Personen nehmen daran teil. Nach dem ausgezeichneten Mittagessen kommt der besinnliche Teil unserer Feier. Für eine vorweihnachtliche Stimmung sorgen die Sängerrunde „Tauchendorf“ und Frau Auguste TSCHUDNIG mit weihnachtlichen Geschichten. Fast schon selbstverständlich, aber deshalb nicht weniger geschätzt, sind die selbst gemachten Mehlspeisen, die von den Mitgliedern zum Kaffee mitgebracht werden. Besonders beliebt ist unser Glückshafen, wo rund 500 Sachpreise zur Verfügung stehen und mit einem Los

um € 1 erworben werden können.

INFORMATION. Ein wichtiger Aufgabenbereich ist die themenbezogene Information im Bundesland aber auch die Teilnahme an Symposien in anderen Bundesländern. So nahmen z.B. 30 Personen im Mai 2006 an einem Symposium für Organtransplantierte in Graz teil, um sich über Themen wie z.B. Transplantation, Medikamente, soziale Aspekte und Arbeitsmarkt zu informieren. Sicher ans Ziel und auch wieder nach Hause gebracht werden wir, wie bei allen unseren Ausflügen, von der Firma RAFFLING-REISEN. Den heuer zum ersten Mal veranstalteten „Kärntner Niereninformationstag“ in Pörschach nutzten insgesamt 75 Dialysepatienten, Transplantierte und Angehörige, um sich nützliche Informationen zu holen. Die fachliche Information wurde von Ärzten der Dialysestationen Kärntens eingebracht.

Abendveranstaltungen zu spezifischen Themen wie „Hauterkrankungen bei Nierenpatienten“ von OA Dr. Christian KOS (LKH Klagenfurt) oder das Thema „Transplantation“ von Prim. Dr. Michael ZINK runden das Informationsangebot ab.

WASCHRUMPL. Wissenswertes rund um das Thema „Dialyse/Transplantation“ findet sich in der „Waschrumpl“, die vier bis fünfmal im Jahr erscheint.

BEWEGUNG. Unter dem Titel „Rückenschule und Bewegungstherapie“ wurde für unsere Mitglieder ein Trainingsprogramm erstellt, um den Gesundheitszustand zu verbessern. Die Einheiten beinhalten Punkte zur Verbesserung der Gelenkbeweglichkeit, Verbesserung der Leistung von Herz und Kreislauf, Regulation des Blutdrucks und Verbesserung der Blutfettwerte, Vorbeugung von Gelenks- und Rückenschmerzen, Osteoporosepro-



phylaxe, Verbesserung der Körperwahrnehmung und des allgemeinen Wohlbefindens. Das Programm wurde ausgearbeitet von Dipl. Ergotherapeutin Angelika MITTERBACHER und wurde in Villach, Klagenfurt und Wolfsberg angeboten.

ERHOLUNGSaufENTHALTE.

Seit einigen Jahren organisieren wir für Nierenpatienten einen sehr günstigen Erholungsaufenthalt mit der Möglichkeit einer Urlaubsdialyse. Dieses Angebot, bei dem wir einen recht beachtlichen finanziellen Zuschuss gewähren, wird von 10 – 15 Personen genutzt. So waren wir die letzten drei Jahre jeweils fünf Tage in Bad Radkersburg und heuer erstmals für 3-4 Tage in Bad Hofgastein.

STAMMTISCHE. In Villach und St. Stefan/Lavanttal werden regelmäßige „Stammtische“ abgehalten. In Klagenfurt gibt es neben den Stammtischen noch zusätzliche Veranstaltungen, wo TeilnehmerInnen die Möglichkeit haben, ihre Erfahrungen und Informationen auszutauschen.

Ing. Gernot Waste

Interessengemeinschaft der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Kärntens
Ing. Gernot Waste,
Tel. 0 650/692 28 48,
E-mail: dial.ktn@utanet.at

Die besten Arbeiten entstehen, wenn es mir dreckig geht...

Fast geräuschlos gleiten Messer und Stichel über das Holz. Günter Koschar führt sie fest und sicher über die glatte Oberfläche. Ein Vorgang, der für den Beobachter fast etwas Meditatives an sich hat. Die Herstellung von Holzschnitten ist heute Günters Lebensinhalt. Aber das war nicht immer so. Zunächst ist der heute 67-jährige als Schriftsetzer in einer Klagenfurter Druckerei beschäftigt - klettert dort die Karriereleiter nach oben. Dann beginnen irgendwann die fast unerträglichen Rückenschmerzen. Die Arbeit, die volle Konzentration erfordert, fällt Günter immer schwerer. 1992 erhält die Erkrankung einen Namen: Morbus Bechterew wird diagnostiziert – eine unheilbare entzündliche Wirbelsäulenerkrankung. In dieser schwierigen Phase macht sich Günter bereits Gedanken über eine andere Tätigkeit. Er beschließt, sich die Erfahrungen seines Berufes zunutze zu machen, freischaffender Künstler zu werden und Holzschnitte anzufertigen. Im ersten Schritt erlernt er das Zeichnen – die Basis für alles Weitere. Die Suche nach Motiven führt Günter in die Natur. Kirchlein, Bauernhöfe, Landschaften ...und natürlich Menschen haben es ihm angetan. Auf diese Weise entstehen wunderbare Werke: Das Wörthersee-Mandl,

Adam und Eva, die Kirche vom Magdalensberg.

Günter liebt die Klarheit, Strenge und Knappheit des Mediums. „Jeder Holzschnitt verlangt handwerkliches Geschick und oft wochenlange harte Arbeit – aber es lohnt sich.“

Seine künstlerische Tätigkeit lenkt Günter von den Schmerzen ab. Sie hilft ihm, nicht den Lebensmut zu verlieren. Heute lebt er in einem alten Bauernhaus am Christofberg. Dort hat er sich eine Werkstatt eingerichtet. Er ist schon seit längerer Zeit Mitglied der Selbsthilfegruppe Morbus Bechterew und nimmt sooft er kann an den Gruppentreffen teil. Seinen Optimismus hat Günter nie verloren – obwohl er heuer an Krebs erkrankte. Nach seiner Operation im Mai befindet er sich auf dem Weg der Besserung. Und hofft natürlich recht bald wieder mit der Arbeit an seinen Holzschnitten weiter machen zu können. Wir drücken ihm die Daumen.

Monika Honis

Österreichische Vereinigung Morbus-Bechterew – Landesstelle Kärnten
Monika Honis, Tel.: 0463 / 34 06 83,
0664 / 261 34 45,
E-mail: kaernten@bechterew.at



Monika Honis zu Besuch bei Günter Koschar

Fast 3 Jahrzehnte aktiv!



In Kärnten gibt es ca. 30.000 DiabetikerInnen. Die Dunkelziffer ist aber weit höher. Ziel der Österreichischen Diabetikervereinigung (ÖDV) ist es daher seit 1977, durch Information und Schulung dazu beizutragen, dass DiabetikerInnen die chronische Krankheit in den Griff bekommen, um Diabetes-Folgeerkrankungen wie Herzinfarkt, Schlaganfall, Nierenversagen, Amputation, Erblindung zu verhindern. Nachfolgend werden in einem kurzen „Streifzug“ die Aktivitäten der ÖDV dargestellt.

KINDERFERIENLAGER. Bereits 1980 wurde das erste Kinderferienlager mit Diabetiker-Schulung organisiert. Damals stand das Kinderferienlager unter der medizinischen Leitung des LKH Klagenfurt und der persönlichen Betreuung von Dr. Peter KITZLER und entwickelte sich zu einem unverzichtbaren Bestandteil der Versorgung und Schulung diabetischer Kinder. Die Bezeichnung hat sich geändert: aus dem Kinderlager wurde das Sommercamp mit Diabetiker-Schulung. 1985 übernahm die ÖDV zusätzlich vom Österreichischen Jugendrotkreuz ein weiteres Kindercamp mit Schulung, das bereits seit 1955 unter medizinischer Leitung der Universitätskinderklinik Wien veranstaltet wurde und jetzt in St. Gilgen am Wolfgangsee stattfindet.

Die auch medizinisch messbaren positiven Ergebnisse führten dazu, dass fast alle Krankenkassen Zuschüsse zum Sommercamp gewähren.

FAMILIENWOCHENENDE. Sehr gut angenommen wird auch das ÖDV-Familienwochenende mit Schulung. So haben am Familienwochenende im April 2005 in Drobollach am Faaker See 38 Kinder mit ihren Familienangehörigen, insgesamt 85 Personen, teilgenommen. Beeindruckend war, wie Stefanie (11 Jahre) und Melanie (10 Jahre) stolz ihre

Insulinpumpe präsentierten und auch für ein ausführliches Interview zur Verfügung standen. Souverän beantworteten sie alle Fragen z.B. zur Dosisanpassung bei Sport und vieles mehr. Als Überraschungsgast konnte Andreas Draxl – Ironman-Austria – begrüßt werden. Der Hochleistungssportler hat gezeigt, dass es auch mit Diabetes möglich ist, sportliche Spitzenleistungen zu erbringen. Eine für sehr viele TeilnehmerInnen aufbauende Erkenntnis. Wegen der großen Nachfrage wurde im Oktober 2006 eine Familienschulung zum Thema „Die Insulinpumpe für Kinder und Jugendliche“ in Klagenfurt angeboten. Für 2007 ist wieder ein Familien-Schulungswochenende geplant.

INFORMATION. Ein wesentlicher Bestandteil der Arbeit der ÖDV ist Information rund um das Leben mit Diabetes. Bei den Treffen der 7 regionalen Selbsthilfegruppen in Kärnten finden fast immer Vorträge von ÄrztInnen und weiteren ExpertInnen mit anschließender Diskussion statt. Damit wird, über eine einmalige Diabetikerschulung hinaus, fortlaufende Information und Fortbildung ermöglicht und damit auch die Motivation, sein Leben mit Diabetes selbst in die Hand zu nehmen, gefördert. Weiters wird seit 1992 die Zeitschrift „Mein Leben“ im Eigenverlag herausge-

geben. „Mein Leben“ erhielt den Pressepreis der Wiener Ärztekammer und fand auch international Anerkennung, z.B. beim Diabetes-Weltkongress in Helsinki.

DIABETIKERTAG. Unter dem Motto „Mehr wissen - besser leben mit Diabetes“ finden jedes Jahr in einem anderen Bundesland ein „Österreichischer Diabetikertag“ statt. Im Rahmen dieser Veranstaltung besteht die Möglichkeit, Neuheiten für DiabetikerInnen kennen zu lernen, die Gesundheitsstraße und Gesundheitschecks zu nutzen, Vorträge bekannter Diabetes-ExpertInnen zu besuchen und sich auch über Sozial- und Pflegeeinrichtungen, Rezepte und Bücher zu informieren. Der 21. Österreichische Diabetikertag ist für September 2007 in Wolfsberg geplant.

WELTDIABETESTAG. Darüber hinaus finden jährlich zum „Welt-Diabetestag“ im November regionale Diabetes-Infotage in Villach und Laas statt.

INTERESSENVERTRETUNG. Ein wesentlicher Schwerpunkt der Arbeit der ÖDV ist die Interessenvertretung, um die Versorgungs- und Lebenssituation der DiabetikerInnen zu verbessern. So war die ÖDV-Landesstelle Kärnten auch an der Entwicklung des Diabetes-Schulungsprojektes der Kärntner Landesregierung beteiligt. Damit die Anliegen und Bedürfnisse der DiabetikerInnen aufgezeigt und eingebracht werden können, ist Durchsetzungsvermögen, Durchhaltevermögen und die Zusammenarbeit mit Akteuren im Sozial- und Gesundheitsbereich notwendig.

Gertraud Rametsteiner

Österr. Diabetikervereinigung Landesstelle Kärnten
Bundes- und Landesvorsitzende: Gertraud Rametsteiner, Tel. 042 43/80 47
E-mail: ramet.meinleben@aon.at
Internet: www.diabetes.or.at



Weiterbildung hat hohe Priorität

Seit vielen Jahren ist die Weiterbildung ein wichtiges Element der Frauenselbsthilfe nach Brustkrebs Villach. Frau Sophie Stiegler, Obfrau der Frauenselbsthilfe nach Brustkrebs Villach, gibt nachfolgend einen kurzen Überblick über ein Weiterbildungsseminar, das im Herbst 2006 im Seminarhotel HINTERLEITNER in Drobollach am Faakersee stattgefunden hat und an dem Vertreterinnen von themenbezogenen Selbsthilfegruppen aus ganz Österreich teilgenommen haben.



BEDARFSORIENTIERUNG. Das Thema des Seminars im Herbst 2006 lautete „Balance im Gruppenleben – Wege zum Ausgleich zwischen Geben und Nehmen“. Die rege Teilnahme am Seminar hat gezeigt, dass die Auseinandersetzung mit dem Thema „Balance im Gruppenleben – Wege zum Ausgleich zwischen Geben und Nehmen“ für Kontaktpersonen in Selbsthilfegruppen ein Anliegen ist und für uns war es eine Bestätigung dafür, dass sich das Seminarangebot tatsächlich am Bedarf der themenbezogenen Selbsthilfegruppen orientiert hat. Das Seminar konnte mit freundlicher Unterstützung der Firma NOVARTIS durchgeführt werden und wir bedanken uns dafür recht herzlich.

Als Seminarleiter konnten Mag. Michael MAIER, der auch das Konzept erarbeitet hat, und Dr. Horst SEKERKA, der als Supervisor zur Verfügung stand, gewonnen werden.

GRUPPENLEBEN. Die aktive Auseinandersetzung mit dem Thema ermöglichte es den Teilnehmerinnen, Probleme im Gruppenleben, deren Ursachen unterschiedlich sind, die sich aber zu einem erheblichen Belastungsfaktor entwickeln können, zu erkennen bzw. sichtbar zumachen.

ERFAHRUNGEN. Gefühle der Überforderung, der allzu starken Vereinnahmung durch die Gruppe und der alleinigen Verantwortung für das „Wohl“ der Gruppe sind unter anderem Kennzei-

chen dafür, dass die Balance im Gruppenleben nicht mehr vorhanden ist. Die individuellen Erfahrungen der Teilnehmerinnen wurden auf verschiedene Art und Weise, sowie auf unterschiedlichen Ebenen (von der Ebene der Person über die Ebene der Kleingruppe bis hin zur gesamten Seminargruppe) aufgearbeitet. Als Basis hierfür dienten die jeweiligen individuellen Erfahrungen aus dem Gruppenleben, wodurch eine Reflexion



der eigenen Rolle möglich wurde.

ÜBUNGEN. Zusätzlich zur theoretischen und praktischen Aufbereitung des Themas wurden in praktischen Übungen und Aktiveinheiten Wege zur Kooperation und somit auch zur Gewinnung von Balance veranschaulicht, wobei im gesamten Seminar unabhängig von der jeweiligen Seminareinheit auf einen offeneren und gleichberechtigten Kommunikationsablauf geachtet wurde. Die Durchführung von Aktiv- und Entspannungseinheiten sowie das Einstudieren von Line – Dance – Elementen mit der Physiotherapeutin Elisabeth REITER hat zur Auflockerung beigetragen und war sehr amüsant.

VERBUNDENHEIT. Vieles von den gemeinsam erarbeiteten Ergebnissen konnten die Teilnehmerinnen mit nach Hause nehmen, um dies und jenes in der Praxis umzusetzen. Nach drei Tagen „Gemeinschaft“ der Seminarteilnehmerinnen, die sich ja seit Jahren durch viele

gemeinsame Aktivitäten kennen, fiel das Abschiednehmen schwer, doch es bleibt die Verbundenheit durch regen Austausch über das Internet bestehen.

AKTIVITÄT. Es ist mir ein Anliegen darauf hinzuweisen, dass Selbsthilfegruppen-Teilnehmerinnen absolut nicht in Selbstmitleid aufgehen, sondern sich aktiv mit ihrer schwierigen Lebenssituation auseinandersetzen und zum Wohle aller Gruppenmitglieder engagieren. Die

Arbeit von Selbsthilfegruppen liefert keinen Stoff für eine „reißerische“ Geschichte, sie passiert meist im Hintergrund, ist aber deshalb nicht weniger wichtig für die betroffenen Frauen. Für unsere Gruppenarbeit ist auch die Unterstützung des Dachverbandes *Selbsthilfe Kärnten* von großer Bedeutung.

Sophie Stiegler

Frauenselbsthilfe nach Brustkrebs, Villach
Obfrau: Sophie Stiegler,
Tel. 042 42/54 637 oder 0699/88 44 96 48
E-mail: sophie.stiegler@aon.at

ARGE der Kärntner Selbsthilfegruppen brustoperierter Frauen

(Arbeitsgemeinschaft der eigenständigen Kärntner Selbsthilforganisationen „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ Klagenfurt, Villach, Lavanttal und Spittal/Drau)
Sprecherin: Sophie Stiegler, siehe oben

SARKOIDOSE – obwohl selten und meist unbekannt feierte die Selbsthilfegruppe "SARKOIDOSE" Oberkärnten das 5-jährige Jubiläum!

Im Juli 2001 wurde von Renate MATSCHNIG in Oberkärnten die SHG „Sarkoidose“ (Morbus Boeck) initiiert. Im Mittelpunkt der Gruppenaktivitäten stehen aber nicht nur die unmittelbar Betroffenen, sondern auch deren Angehörige. Das 5-jährige Jubiläum der Selbsthilfegruppe SARKOIDOSE ist unter anderem auch dem großen Engagement von Renate MATSCHNIG zu verdanken. Der Dachverband *Selbsthilfe Kärnten* gratuliert recht herzlich!

JUBILÄUM. In einer gemütlichen Runde feierten wir unser 5-jähriges Bestehen. Wir hielten Rückblick auf die letzten fünf Jahre und konnten mit Zufriedenheit feststellen, dass die Gruppentreffen in einem sehr positiven Klima abließen.

GEFRAGT. Unsere Selbsthilfegruppe ist nicht nur Anlaufstelle für Sarkoidose-Patienten aus unserem Tätigkeitsbereich Bezirk Spittal/Drau und Hermagor, sondern auch aus dem benachbarten Osttirol. Nachdem es nicht in allen Bundesländern Selbsthilfegruppen zum Thema „Sarkoidose“ gibt, werde ich auch von PatientInnen aus den anderen Bundesländern kontaktiert bzw. um Rat gefragt.

UNTERSTÜTZUNG Mein besonde-

res Anliegen ist es, nicht nur Fragen zum alltäglichen Leben mit der Erkrankung zu beantworten, sondern auch stets ein offenes Ohr für Betroffene bzw. deren Angehörige zu haben, die darunter leiden, dass die Erkrankung äußerlich nicht sichtbar ist und deshalb das Umfeld zum Teil dafür wenig bzw. gar kein Verständnis zeigt. Es ist auch sehr bedauerlich, dass sich noch viel zu wenig Ärzte mit dieser Krankheit im Speziellen befassen und der Patient dadurch „oft hilflos im Regen steht“!

GASTFREUNDSCHAFT. Die regelmäßigen Gruppentreffen finden immer im Gasthof „Zur Linde“ in Oberdrauburg statt, wo die Selbsthilfegruppe besonders herzlich aufgenommen

wurde. Zeitgleich mit unserem 5-jährigen Jubiläum feierte auch die Wirtin vom Gasthof „Zur Linde“, Burgi KRIEGHOFER, ihren 50. Geburtstag. Die Selbsthilfegruppe überraschte sie mit einem Blumenstraus und als besonderes Zeichen des Dankes für ihre Gastfreundschaft mit einer schönen Urkunde (siehe Foto).

Renate Matschnig

SHG Sarkoidose Oberkärnten
Renate Matschnig,
Tel. 0 47 10/20 45,
E-mail: renate.matschnig@nususurf.at



(v.l.n.r.):
Anton Lanner, Gudrun Goritschnig,
Burgi Krieghofer und Friedl Aschbacher

Sarkoidose

führt zumeist zur Anschwellung der Lymphknoten bzw. zur Bildung von mikroskopisch kleinen Bindegewebsknötchen, welche sich überall im Körper bilden können und die dann zu Störungen der jeweiligen Organfunktion führen.

Fast immer ist die Lunge betroffen. Andere Organe wie z.B. Haut, Augen, Herz, Leber, Milz, Niere, Muskeln, Knochen, Gelenke oder das Nervensystem können davor, danach oder auch gleichzeitig befallen sein.

Down Syndrom ist kein Schicksal, sondern eine Herausforderung!

Mit großem Engagement bemüht sich die Selbsthilfegruppe „Down Syndrom – geschockt, geliebt“ seit mehr als 5 Jahren zum einen die vorhandenen alltäglichen Schwierigkeiten gemeinsam zu überwinden und zum anderen durch zahlreiche Aktivitäten die Öffentlichkeit für das Thema „Down Syndrom“ zu sensibilisieren.

GRUPPENTREFFEN. Eltern von Kindern mit Down Syndrom schlossen sich im Juni 2000 zur Selbsthilfegruppe „Down Syndrom – geschockt, geliebt“ zusammen und organisieren seit dem vierteljährliche Treffen im Gasthaus Fruhmann in Wernberg bei Villach. Wir kommen aber nicht zusammen, um uns



gegenseitig zu bejammern und zu bemitleiden – sondern gerade das Gegenteil ist der Fall! Von den 70 betroffenen Familien aus ganz Kärnten kommt meist die Hälfte zu den jeweiligen Treffen. Lauter lebensfrohe, lustige Leute, die den Alltag mit ihren besonderen Kindern hervorragend meistern.

HERAUSFORDERUNG. Wichtig ist es uns, betroffenen Eltern von Anfang an zu zeigen, dass das Leben mit Kindern mit Down Syndrom kein schlimmes Schicksal ist, sondern vielmehr Herausforderung für eine wunderschöne Aufgabe. Deshalb bieten wir unsere Unterstützung schon von der Geburt weg an und die Eltern erhalten unsere Kontaktadresse in den Krankenhäusern und können sich jederzeit mit uns in Verbindung setzen.

Bei unseren regelmäßigen Treffen findet immer ein reger Erfahrungsaustausch statt. Weiters laden wir immer Referenten (z.B. Ärzte, Therapeuten, Psychologen) ein, um zu interessanten Themen wie z.B. Kinesiologie, verschiedene Therapiemöglichkeiten, Förder-

möglichkeiten usw. Informationen zu erhalten.

AUSFLÜGE. Obwohl im Mittelpunkt unserer Selbsthilfegruppe die Eltern stehen, wird oft auch etwas gemeinsam mit und für unsere Kinder unternommen z.B. Sommerfeste, bei denen Spiel und Spaß im Vordergrund stehen und mit denen wir auch an die Öffentlichkeit gehen wollen und deshalb immer Politiker aus den verschiedenen Fraktionen einladen. Wir haben auch schon gemeinsame Ausflüge unternommen, bei denen wir sogar von einem Therapiehund begleitet wurden, was für die Kinder sehr schön und lehrreich war. Nach einem gemeinsamen Fischen wurde der Fang, es handelte sich immerhin um 20 Fische, in einem Restaurant zubereitet und verspeist. All das fördert die Zusammengehörigkeit unserer Gruppe und macht Groß und Klein unheimlich viel Spaß.

INFORMATION. Sind Themen für unsere Gruppe besonders aktuell und interessant, werden Workshops oder Vorträge organisiert, bei denen wir uns Anregungen und viele neue Ideen für den Alltag mit unseren Kindern holen können. Anlässlich des ersten, von unserer Gruppe mitgestalteten Welt Down-Syndrom Tages am 21. März 2006 fand eine Podiumsdiskussion zu Thema „Mit Down Syndrom am Arbeitsmarkt, ist das möglich?“ statt, die sehr gut besucht war.



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT.

Gemeinsam mit der Fotografin Angelika Kampfer und mit der Unterstützung vom KIWANIS-Club haben wir auch schon einen Bildband herausgegeben (Bestellung unter 0 42 52/3824). Der Reinerlös aus dem Verkauf kommt unserer Selbsthilfegruppe zugute. Damit unterstützen wir Förderprogramme unserer Kinder.

LEBENSQUALITÄT. Mit all diesen Aktionen stärken wir uns selbst und vor allem unsere Kinder. Wir wachsen mit der Aufgabe und finden es schön, uns und anderen betroffenen Eltern Hilfestellung zu geben, Mut zu machen und aktiv zu werden, um damit Lebensqualität zu gewinnen.

Margarethe Mendel

Selbsthilfegruppe

„Down Syndrom – geschockt, geliebt“

Kontaktperson: Margarethe Mendel,

Tel. 042 52/38 24

E-mail: mendel.m@aon.at



BALLTOGETHER 2006 – Beachvolleyball-Turnier für und mit Selbsthilfegruppen

Im September 2006 fand heuer zum zweiten Mal das Beachvolleyball-Turnier für und mit Selbsthilfegruppen – BALLTOGETHER in Wien statt (Veranstalter: Pharmig in Kooperation mit der ARGE Selbsthilfe Österreich). BALLTOGETHER wird durchgeführt, weil die Anliegen chronisch und/oder psychisch kranker Menschen in der Öffentlichkeit immer noch zu wenig gehört bzw. beachtet werden.



Chronisch kranke Menschen müssen immer wieder die Erfahrung machen, dass es gar nicht so einfach ist „am Ball zu bleiben“ und das trifft für alle Lebensbereiche wie z.B. in der beruflichen Tätigkeit, im familiären Bereich, aber auch für die medizinische Versorgung zu. Aus der Sicht der PatientInnen bedeutet Patientenorientierung, dass sie die medizinische und medikamentöse Versorgung bekommen, die sie in ihrer individuellen Situation benötigen und nicht die, welche aus ökonomischen Überlegungen verschrieben wird. Das hat nichts mit „Wohlfühlen“ zu tun, sondern gehört zu den Patientenrechten, wo PatientInnen ein Recht auf Behandlung nach dem aktuellen Stand der medizinischen Wissenschaft haben. Gerade chronisch kranke Menschen, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben, wollen sich aktiv an sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen betei-

ligen und ihre Erfahrungskompetenz einbringen. Die Finanzierung des Gesundheitswesens und damit der Zugang für alle PatientInnen zu einer optimalen Versorgung, unabhängig von ihrem sozialen Status und ihren finanziellen Möglichkeiten, kann nicht alleine von der Politik, der Medizin oder der Wissenschaft bewältigt werden, sondern ist als Gemeinschaftsaufgabe zu sehen und daher ist eine Beteiligung der PatientInnen unbedingt notwendig. An ihrem Bedarf und ihren Bedürfnissen hat sich das Gesundheitssystem zu orientieren, da eine unzureichende Bedarfsorientierung einen kostentreibenden Faktor darstellt. Chronisch kranke Menschen, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben, stehen als PartnerInnen zur Verfügung, wenn es darum geht, eine effiziente und finanzierbare Versorgung für alle sicherzustellen.

Mit dem Beachvolleyballturnier

„B-ALLTOGETHER“ wurde nicht nur ein sichtbares Zeichen, dass Kooperation möglich ist, sondern auch die Möglichkeit geschaffen, aufeinander zuzugehen und den Bedarf und die Bedürfnisse aller Beteiligten kennen zu lernen.

Gewonnen hat heuer wieder das Team der Interessengemeinschaft der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Kärntens (Team Niere Kärnten, siehe Foto).

Die Kärntner Selbsthilfegruppen, die aktiv teilgenommen haben, die ARGE der Kärntner Selbsthilfegruppe brustoperierter Frauen, die Österr. Vereinigung Morbus Bechterew, die Kärntner Osteoporose Selbsthilfegruppen, die SHG Atemwegserkrankte und die Interessengemeinschaft der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Kärntens, bedanken sich bei LH Dr. Jörg HAIDER für den Zuschuss zu den Buskosten!





Die Arbeit der *Selbsthilfe Kärnten* wird aus Mitteln des Landes Kärnten gefördert

Impressum:

Medieninhaber & Herausgeber:
Selbsthilfe Kärnten – Dachverband für Selbsthilfeorganisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich, Behindertenverbände- bzw. -organisationen, ZVR-Zahl: 949747510, Kempfstraße 23/3, Postfach 108, 9021 Klagenfurt
Telefon (0 46 3) 50 48 71,
Fax (0 46 3) 50 48 71-24
e-mail: selbsthilfe.karnten@aon.at
www.selbsthilfe-kaernten.at

Redaktion:

Mag. Monika Maier u. Mag. Stefanie Rieser

Repro:

Druckzentrum St. Veit GmbH,
Völkermarkter Straße 39, 9300 St. Veit/Glan.

Druck:

Druckzentrum St. Veit GmbH,
Völkermarkter Straße 39, 9300 St. Veit/Glan.

Erscheinungsweise:

Die Zeitung ist eine Sondernummer zur „Selbsthilfe Kärnten Info“. Sie dient der Verbreitung des Selbsthilfegedankens in der Öffentlichkeit und informiert über die Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen. Darüber hinaus bringt das Medium gesundheits- und sozialpolitische Beiträge.

REGIONALE SELBSTHILFE-INFORMATIONSTELLEN DES DACHVERBANDES SELBSTHILFE KÄRNTEN

BEZIRK VILLACH

LKH Villach (Tel.: 04242/208-2730):

Dachverband Selbsthilfe Kärnten:

jeden Mittwoch von 13.00 – 15.00 Uhr

Mit folgenden themenspezifischen Selbsthilfegruppen und -Organisationen kann Kontakt aufgenommen werden:

DIABETES:

jeden ersten Montag im Monat von 13 – 14 Uhr

STOMA (Ileostomie, Urostomie, Colostomie):

jeden ersten Dienstag im Monat von 13 - 15 Uhr

NTE (Nah-Todeserfahrung):

Termine im Büro der Selbsthilfe Kärnten, Tel. 0463/504871

BRUSTKREBS:

jeden letzten Montag und Freitag im Monat von 13 – 15 Uhr

SCHWERHÖRIGKEIT:

jeden vierten Dienstag im Monat von 9 – 11 Uhr

BEZIRK KLAGENFURT

LKH Klagenfurt; Abteilung Nuklearmedizin (Tel.: 0463/538-29107):

Dachverband Selbsthilfe Kärnten:

Jeden 2. und 4. Dienstag im Monat von 13.30 – 15.30 Uhr

Mit folgenden themenspezifischen Selbsthilfegruppen kann Kontakt aufgenommen werden:

LYMPHÖDEM: jeden ersten Dienstag im Monat von 14 - 16 Uhr

ALZHEIMER: jeden ersten Donnerstag im Monat von 14 – 16 Uhr

SCHWERHÖRIGKEIT: jeden zweiten Mittwoch im Monat von 14 - 16 Uhr

DIABETES: jeden dritten Dienstag im Monat von 14 – 16 Uhr

DIALYSE: jeden dritten Mittwoch im Monat von 14 – 16 Uhr

FIBROMYALGIE: jeden dritten Samstag im Monat von 10 – 12 Uhr

RESTLESS LEGS: Termine im Büro der Selbsthilfe Kärnten, Tel. 0463/504871

SCHILDDRÜSENCARCINOM: Anfragen bei Frau Mischkulnig (Station Nuklearmedizin)

BEZIRK HERMAGOR

Gaital-Klinik Hermagor (Tel.: 04282/2220):

Jeden zweiten Mittwoch im Monat von 9 – 11 Uhr in der Bibliothek der Gaital-Klinik in Hermagor

BEZIRK SPITAL/DRAU

Kärntner Gebietskrankenkasse – Verwaltungsstelle

Spittal/Drau, (Tel. 0505855-4211):

Jeden ersten Mittwoch im Monat von 9 – 11 Uhr

BEZIRK WOLFSBERG

**LKH Wolfsberg, Schulungsraum-Verwaltungsgebäude (Erdgeschoß)
(Tel.: 04352/533-175):**

Jeden zweiten Dienstag im Monat von 10 – 12 Uhr

BEZIRK VÖLKERMARKT

Bezirkshauptmannschaft Völkermarkt (Tel.: 050536-65683):

Jeden zweiten Dienstag im Monat von 13 – 15 Uhr in der Bezirkshauptmannschaft Völkermarkt (Amtsgebäude 1, 1. Stock, Zimmer 101), Spanheimerergasse 2

Sollten die regionalen Selbsthilfe-Informationsstellen nicht besetzt sein, erhalten Sie Informationen zum Thema „Selbsthilfegruppen“ unter der Telefonnummer 0463/50 48 71 oder im Internet unter www.selbsthilfe-kaernten.at