

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung

4. APOLLON Symposium der Gesundheitswirtschaft: Patientenorientierung oder Patientenignorierung?

APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26.10.2012

Ursula Helms, NAKOS



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

NAKOS ist die bundesweite Aufklärungs-,
Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der
Selbsthilfe.

Sie informiert generell und individuell über
Möglichkeiten und Chancen der Selbsthilfe für
Betroffene und Angehörige.

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

NAKOS vermittelt an Selbsthilfe-
organisationen sowie an Selbsthilfegruppen
über örtliche Selbsthilfekontaktstellen,
sie publiziert themenübergreifend zu
Möglichkeiten und Nutzen von
Selbsthilfegruppen, Strukturen der Selbsthilfe,
Methoden der Selbsthilfeunterstützung ...

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen



NAKOS Konzepte und Praxis 6

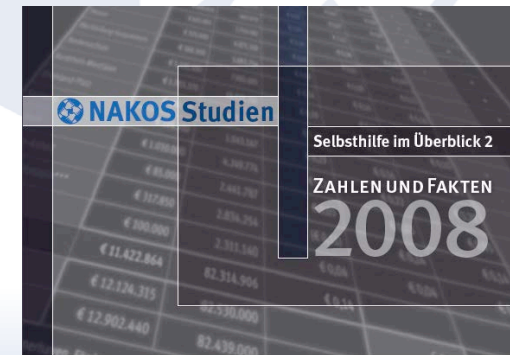
Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe

Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenkonflikten
Eine Praxishilfe

NAKOS Konzepte und Praxis 2

Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen

Anregungen und Beispiele für Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen



Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

NAKOS informiert Interessierte, Öffentlichkeit,
Verwaltungen, Politik, Leistungsträger und -
erbringer etc.pp persönlich und via Internet



NAKOS

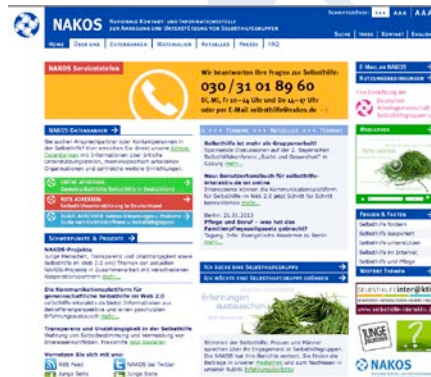
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012

Selbsthilfe in Deutschland

Entwicklung und Wirkung



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012

Ursula Helms



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe in Deutschland:

- Etwa 3,5 Millionen aktive Mitglieder in Selbsthilfegruppen
- 70.000 bis 100.000 Gruppen zu mehr als 1.000 Themen
- Zwei Drittel gesundheitliche, ein Drittel soziale Themen; mit jeweiligen Schnittmengen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

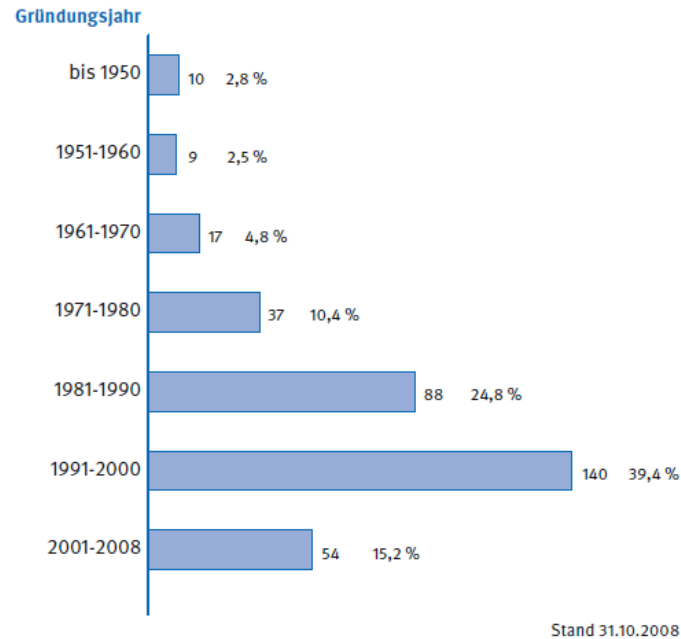
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Gründungszeiträume von bestehenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland (n=355)



In der NAKOS-Datenbank geführte Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zum Stichtag N=360, davon 5 ohne Angaben zum Gründungsjahr. Prozentwerte beziehen sich auf die vorliegenden Angaben mit Gründungsjahr (n=355).

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 4.2.1

© NAKOS 2009



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Prof. Dr. Michael Lukas Moeller, Gründer der DAG SHG und der NAKOS, hat in seinem Buch ‚Selbsthilfegruppen‘ (1978) anschaulich die Entwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe Betroffener aus dem Bereich psychischer Erkrankungen herausgearbeitet.

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

„Die Wirkung von Selbsthilfegruppen entfaltet sich aus gemeinsamer Selbstbetroffenheit, kollektivem Schicksal und ungebrochenem Einsatz, welche eine tatkräftige Solidarität erzeugen. Große Einfühlung, wechselseitige Anerkennung und gemeinsames Anteilnehmen gehören zu den wesentlichen Verhaltensweisen in allen Selbsthilfegruppen“
(Moeller S. 83).

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Erfahrungsbericht über eine Patientenkarriere:

Tablettensucht, Klinikaufenthalte, Alkoholsucht, Selbstverletzung.

Dann: Selbstentgiftung, Kontakt zu Selbsthilfegruppen, von den Anonymen Alkoholikern zu den Anonymen Neurotikern, Gründung der eigenen Selbsthilfegruppe.

Schließlich: Behandlungserfolg. (Moeller S. 10-41)

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppenmitglieder entwickeln aus ihrer eigenen Betroffenheit, aus ihrem eigenen Umgang mit der Erkrankung und aus ihrem Erfahrungsaustausch in der Gruppe eine eigene, hochprofessionelle Kompetenz, die wir Betroffenenkompetenz nennen.



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

In ihrer Arbeit befassen sich Mitglieder von
Selbsthilfegruppen mit allen Fragestellungen,
Folgen und Problemen ihrer Erkrankung bzw.
der Erkrankung ihrer Angehörigen.

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Bewältigungsstrategien sind häufig für alle
Lebensbereiche zu entwickeln: für das
Familienleben, für das berufliche Umfeld, für
die finanzielle und organisatorische Sicherung
des Lebensalltags.



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Ziele gemeinschaftlicher Selbsthilfe:

Einflussnahme im Behandlungsgeschehen,

Bewältigung des Lebens mit der Erkrankung,

Gestaltung der gesellschaftlichen und gesetzlichen

Rahmenbedingungen zur Bewältigung der Folgen

von Krankheit und/oder Behinderung.

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Die organisierte gemeinschaftliche Selbsthilfe gibt ihre Erfahrungen und ihr Wissen weiter, sie ermöglicht dadurch anderen Betroffenen, sich über ihre Erkrankung und ihre Folgen zu informieren.



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Informierte Patientinnen und Patienten sind
kritisch,
aktiv sich einbringend und
ergebnisorientiert.



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - Apollon Hochschule für
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Seit 2004 werden gemäß § 140 f SGB V die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen in Fragen, die die Versorgung betreffen, beteiligt.

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

gesellschaftliche Situation:

- > Zunahme chronischer, degenerativer, psycho-somatischer und psychischer Erkrankungen
- > Zunahme älterer und alter bzw. pflegebedürftiger Menschen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012

Rahmenbedingungen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Titel des Vortrags – Institution, Ort, Datum

Vorname Nachname Referent/in



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

individuelle Situation:

- > Zunahme sozialer und finanzieller Unsicherheit und Desintegration
- > Abnahme der Auffang- und Bindungskraft der primären Hilfesysteme / Netzwerke wie Familie, Verwandtschaft und Nachbarschaft



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Versorgungssituation:

- > Differenzierung von Diagnostik / Krankheitsbildern
- > Weiterentwicklung und Spezialisierung der medizinischen Versorgung
- > Ökonomisierung der med. Versorgung

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Patientenorientierung

Begründungen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Titel des Vortrags – Institution, Ort, Datum

Vorname Nachname Referent/in

25



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

ökonomische Argumentation:

Informationsgewinnung für anamnestische

Zielsetzungen,

Kontrolle von Behandlungseffekten,

Vermeidung einer Über- und Fehlversorgung
mit Diagnosen und Medikamenten (Keil 2004).



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

patientenbezogene Argumentation:

„Patienten sind krankheitsbedingt zumeist körperlich, seelisch und je nach Erkrankung auch geistig geschwächt, was ihnen zusätzlich die Wahrnehmung ihrer Interessen und das Austragen von Konflikten erschwert oder unmöglich macht“ (Klemperer 2000).

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

patientenbezogene Argumentation:

Vermeidung einer Odyssee von Patientinnen
und Patienten durch verschiedene ambulante
und klinische Stationen (Keil 2004).



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

ergebnisorientierte Argumentation:

Steigerung von Compliance

oder

Adhärenz

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



Selbsthilfe und Patientenorientierung

Wege und Ziele



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Titel des Vortrags – Institution, Ort, Datum

Vorname Nachname Referent/in

30



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Über die Patientenbeteiligung gemäß § 140 f
SGB V setzt sich die Selbsthilfe kollektiv für
eine gelingende Patientenorientierung im
Behandlungsgeschehen ein.



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

- > Zunehmende Beteiligung der Selbsthilfe an der Erarbeitung von Richtlinien, Leitlinien und Gesundheitsinformationen ermöglicht zunehmenden Einfluss.
- > Wissenstransfer durch die Selbsthilfe stärkt Patientinnen und Patienten in der individuellen Wahrnehmung ihrer Rechte.

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Ziele der Selbsthilfe früher: Emanzipation

Ziele der Selbsthilfe heute: Partizipation



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Ziel ist eine patientenorientierte und
professionell kommunikative, von
partizipativer Entscheidungsfindung geprägte
sowie qualitativ gesicherte Versorgung.



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der
Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Quellen:

Keil, Annelie, Patientenorientierung – aber wie? In zph-info, Zentrum für Public Health, Universität Bremen, Frühjahr 2004, Ausgabe 06, S. 1

Klemperer, David: Patientenorientierung im Gesundheitswesen – Stichwort aus „Handwörterbuch Gesundheitspolitik“, Qualität in der Gesundheitsversorgung Newsletter der Gesellschaft für Qualitätsmanagement in der Gesundheitsversorgung e.V. (GQMG) 2000, 7, S. 15 – 16

Informationen:

<http://www.nakos.de>

<http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/>

<https://www.selbsthilfe-interaktiv.de/>

<http://www.dag-shg.de/site/>

Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung - APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen, 26. Oktober 2012



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



VIELEN DANK FÜR IHRE
AUFMERKSAMKEIT!



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Wilmerdorfer Straße 39
10627 Berlin

Tel: 030 / 31 01 89 - 60

Fax: 030 / 31 01 89 - 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Internet: <http://www.nakos.de>

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.