



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT



ZUKUNFT DER SELBSTHILFE

Offen für's Digitale

+++ Von Chancen und Risiken

SPEZIAL

STARTSCHUSS	
Neue Chancen	
von Jürgen Dusel	3
ÜBERBLICK	
Digitalen Fortschritt nutzen	
von Claudia Schick	4
WISSENSCHAFT	
Die Selbsthilfe von morgen	
von Frank Schulz-Nieswandt	6
REPORTAGE	
Hausarztpraxis voll vernetzt	
von Dirk Schnack	8
AUS DER PRAXIS	
»Eine Stufe macht den Unterschied«	
Im Gespräch mit Raúl Aguayo-Krauthausen	10
AUS DER PRAXIS	
IT-Profis sind gefragt	
von Jörg Richstein	11
AUS DER PRAXIS	
Fortschritt gestalten	
von Gerlinde Bendzuck	12
PRÄVENTION	
Online gesund bleiben	
von Otmar Müller	14
ONLINE-TRAINER	
Hilfe aus dem Netz	
von Astrid Maroß	15
STANDPUNKTE	
Welche Vorteile bringt die Digitalisierung?	16

Literatur

- Schulz-Nieswandt, Frank
Lokale generische Strukturen der Sozialraumbildung.
Nomos Verlag, Baden-Baden 2018
- Köstler, Ursula
Internet Selbsthilfe – Ende der genossenschaftlichen Selbsthilfe?
In: Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen (4/2013), Seite 285–301
- Lobo, Sascha
Die Zukunft der Gesundheit ist digital
In: Gesundheit und Gesellschaft 6/2018, Seite 40–41. Jetzt auch im G+G-Archiv zu finden unter www.gg-digital.de
- Hommel, Thomas
Patientenakte im Pilotbetrieb
In: Gesundheit und Gesellschaft 10/2017, Seite 16
- AOK-Bundesverband
Doktors digitale Helfer
G+G-Spezial, 11/2015

Internet

- www.aok-selbsthilfe.de
Website des AOK-Bundesverbandes. Im Dossier Selbsthilfe finden Sie unter anderem Infos zu den Fachtagungen des AOK-Bundesverbandes.
- www.aok-inkontakt.de
inKONTAKT, der kostenlose Selbsthilfe-Newsletter der AOK-Gemeinschaft, bietet aktuelle Infos aus Gesundheitswesen und Selbsthilfelandchaft.
- www.aok.de
AOK-Versichertenportal. Unter dem Stichwort „Selbsthilfe“ finden Sie Informationen zur Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung der einzelnen AOKs.
- www.aok-gesundheitsnetzwerk.de
Das digitale Gesundheitsnetzwerk der AOK ist eine Plattform zum digitalen Austausch von Gesundheitsdaten zwischen Patienten, niedergelassenen Ärzten und Kliniken.
- www.achse-online.de
Website der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.
- www.wheelmap.org
Die Wheelmap ist eine digitale Landkarte, in der rollstuhlaugliche Orte eingezeichnet sind.
- www.lv-selbsthilfe-berlin.de
Website der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V., in der sich Vereine, Selbsthilfegruppen und Stiftungen zusammengeschlossen haben.
- www.soziales-netzwerk-lausitz.de
Website des Sozialen Netzwerks Lausitz, das ehrenamtliches Engagement innerhalb und außerhalb der Selbsthilfe bündelt.
- www.depression.aok.de
Das neue AOK-Onlineprogramm „Familiencoach Depression“ vermittelt Wissen und Strategien zum Umgang mit depressiv erkrankten Menschen.
- www.moodgym.de
moodgym ist ein Online-Selbsthilfeprogramm für Menschen mit depressiven Symptomen.

Spezial ist eine Verlagsbeilage von G+G

Impressum: Gesundheit und Gesellschaft, Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin. G+G erscheint im KomPart-Verlag (www.kompart.de).

Redaktion: Otmar Müller, Hans-Bernhard Henkel-Hoving (verantwortlich) | Grafik: KomPart-Verlag

Herausgeber: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes | Stand: November 2018

Neue Chancen

Digitalisierung kann für chronisch kranke und behinderte Menschen den Alltag leichter machen. Doch dabei sollte man die Risiken der Technik nicht aus den Augen verlieren, findet **Jürgen Dusel**. Er wünscht sich eine breite gesellschaftliche Debatte darüber, wie sich Digitalisierung so gestalten lässt, dass die Vorteile überwiegen.



Digitalisierung im Bereich der Selbsthilfe bringt viele neue Chancen. So bietet etwa das Internet Informations- und Austauschplattformen, hat eine große Reichweite und ist ein schier unerschöpflicher Wissensspeicher, der zudem zeit- und ortsunabhängig zu erreichen ist. Aspekte, die für alle Menschen eine wichtige Rolle spielen – aber für Menschen mit beispielsweise Mobilitätseinschränkungen ein noch viel größeres Maß an Unabhängigkeit bedeuten. Die sozialen Netzwerke haben diese Entwicklung noch weiter vorangebracht. Wie sonst könnte jemand mit einer seltenen Erkrankung so einfach mit anderen Betroffenen in Kontakt kommen und sich austauschen?

Natürlich dürfen die Risiken nicht aus dem Blick geraten: so sind zum Beispiel Gesundheits- und Patientendaten die sensibelsten Informationen über eine Person. Gleichzeitig sind sie für viele Internetriesen und Konzerne eine begehrte Währung. Sie dürfen daher nicht in falsche Hände geraten und die Nutzerinnen und Nutzer müssen jederzeit in der Lage sein, die Hoheit über ihre Daten wahren zu können. Dasselbe gilt für Gesundheits- und Medizinapps. Sie können das alltägliche Leben gerade für Menschen mit Behinderungen deutlich erleichtern und einen Schritt hin zu mehr Autonomie und Teilhabe bedeuten. Aber auch hier muss der Nutzen

transparent sein – und die Apps barrierefrei sowie nach klaren Richtlinien zertifiziert.

Digitale Selbsthilfe kann immer nur eine Ergänzung zur professionellen Gesundheitsversorgung sein. Und digitale Hilfsmittel können den Arzt nicht ersetzen. Deswegen muss das Ziel sein, die Barrierefreiheit in der Gesundheitsversorgung insgesamt zu verbessern, beispielsweise bei der Zugänglichkeit von Arztpraxen. Insgesamt ist es mein Anliegen, die Digitalisierung so zu gestalten, dass die Vorteile überwiegen – sei es in der Gesundheitsversorgung oder auch in der Arbeitswelt. Zur Digitalisierung gehört nicht nur der technologische Fortschritt, sondern auch die gesellschaftliche Debatte – damit alle Bürgerinnen und Bürger gleichermaßen profitieren können, egal ob ohne oder mit Behinderung.

Jürgen Dusel

ist Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen.

Digitalen Fortschritt nutzen

Kommunikation und Informationsfluss finden zunehmend digital statt. Selbsthilfeorganisationen haben schnell gelernt, die innovative Technik für sich zu nutzen. Doch die Digitalisierung birgt auch Gefahren für die Selbsthilfe. Von **Claudia Schick**

Telemedizin, E-Health, New Health – Begriffe wie diese verdeutlichen, dass der digitale Wandel längst auch im Gesundheitswesen angekommen ist. Und das ist gut so. So ermöglichen beispielsweise der beschleunigte und sichere Austausch von Patientendaten und die bessere Vernetzung von Krankenhäusern, Ärzten und Apotheken nicht nur bessere Therapieangebote. Sobald alle an einer Behandlung beteiligten Ärzte und Therapeuten jederzeit Zugriff auf alle Untersuchungsergebnisse haben, entfallen auch unnötige Doppeluntersuchungen und andere Ineffizienzen. Konsequenterweise muss dann aber auch der Patient jederzeit Zugang zu seinen Daten haben. Der Gesetzgeber sieht das genauso. Im Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) hat er geregelt, dass Krankenkassen

ab dem 1. Januar 2021 allen Versicherten die Verwendung einer elektronischen Patientenakte und den Zugriff darauf über mobile Geräte wie Smartphones ermöglichen müssen. Gerade für chronisch kranke Menschen ist dies eine wichtige und hilfreiche Regelung. So haben sie künftig bei jedem Arztbesuch, im Krankenhaus oder während eines Rehaaufenthaltes immer alle notwendigen Informationen zu ihrem Krankheitsverlauf griff- und abrufbereit.

Wissen schneller finden. Doch das ist nur ein positiver Aspekt der Digitalisierung. Mindestens ebenso wichtig ist der deutlich vereinfachte Zugang zu Gesundheitsinformationen. Auch in diesem Bereich der digitalen Revolution profitieren chronisch



Martin Litsch ist
Vorstandsvorsitzender des
AOK-Bundesverbandes.

»Mehr Transparenz für Patienten«

einfachen und schnellen Austausch von Befunden und medizinischen Daten zwischen den Patienten und ihren behandelnden Ärzten.

Wie nutzt die AOK die Digitalisierung, um chronisch Kranke noch besser zu unterstützen?

Gerade für chronisch Kranke, die oft bei mehreren Ärzten gleichzeitig in Behandlung sind, kann der digitale Austausch von Daten und Dokumenten in unserem Gesundheitsnetzwerk entscheidende Fortschritte bringen. Denn er wird zum Beispiel die Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern deutlich verbessern und mehr Transparenz schaffen – auch für die Patienten. Sie behalten im Gesundheitsnetzwerk der AOK immer die Hoheit über ihre Daten und entscheiden, welcher

Arzt welche Informationen erhält. Doch die AOK arbeitet nicht nur an der Vernetzung. Wir haben jetzt schon zahlreiche digitale Angebote wie Online-Coaches für Menschen mit Depressionen oder für die Angehörigen von Depressionskranken. Diese Angebote werden wir weiter ausbauen.

Braucht man künftig überhaupt noch Servicestellen, wenn doch jetzt alles auch digital machbar ist?

Für die AOK ist die Nähe zu ihren Versicherten wichtig. Sie erwarten heute, dass sie ihre Anliegen auch online abwickeln können. Aber in manchen Fällen ist der persönliche Kontakt am Telefon oder in der Geschäftsstelle einfach unverzichtbar. Hier sind wir auch im Vergleich zu anderen Krankenkassen sehr gut aufgestellt.

Welche Vorteile für chronisch Kranke bringt das geplante Terminservice- und Versorgungsgesetz?

Das Gesetz regelt endlich umfassend die digitale Vernetzung der Akteure im Gesundheitswesen. Die Krankenkassen werden verpflichtet, ihren Versicherten spätestens ab 2021 eine elektronische Patientenakte anzubieten. Die AOK arbeitet bereits mit Hochdruck an ihrem Digitalen Gesundheitsnetzwerk, das eine solche Akte beinhaltet. Es ermöglicht den



Tablet, Smartphone & Co. können in der Prävention, aber auch im Krankheitsmanagement wertvolle Helfer sein.

Kranke in besonderem Maße. Betroffene finden schnell, unkompliziert und barrierefrei die benötigten Informationen und Hilfsangebote wie etwa Selbsthilfegruppen. Das Internet ermöglicht es, sich ein spezifisches Wissen über die eigene Krankheit anzueignen und weltweit mit anderen Erkrankten zu kommunizieren.

Selbsthilfeorganisationen wiederum können Betroffene online mit wenig Aufwand und geringen Kosten informieren und beraten. Das Sammeln, Zusammenführen und Weitergeben von Informationen ist durch die Digitalisierung bequemer geworden. Broschüren müssen nicht mehr mühsam gedruckt, gelagert und verschickt werden – sie können stets aktuell als Downloads zur Verfügung stehen. Betroffene mit eingeschränkter Mobilität erlangen durch die digitale Technik wieder mehr Selbstständigkeit und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Computer, Smartphone und Co. eröffnen ihnen den Zugang zu Welten, aus denen sie zuvor ausgeschlossen waren. Sie können teilhaben an digitalen Treffen per Kamera und Headset, können in Chaträumen mit anderen kommunizieren. Sie sind Teil einer Gemeinschaft, einer Gruppe, der Selbsthilfe. Damit nicht genug: Auch beim Krankheitsmanagement können kleine digitale Helfer für chronisch Kranke ein großer Gewinn sein. Einer Umfrage der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zufolge nutzen immerhin 20 Prozent der chronisch Kranken mit einem Smartphone Gesundheits-Apps, um ihre Erkrankung zu überwachen oder zu kontrollieren. Das entsprechende Angebot ist riesig, es gibt bereits Zehntausende Gesundheits-Apps und jeden Monat werden es mehr.

Kleine digitale Helferlein. Auch die Gesundheitskasse hat das Potenzial der mobilen Anwendungen erkannt und bietet eigene Präventions-Apps an. Diese helfen etwa dabei, die Gesundheit zu erhalten, zu verbessern oder eigene Vitalwerte regelmäßig zu überprüfen und zu dokumentieren. So unterstützt die AOK Bayern mit ihrer Relax-App Menschen dabei, sich zu entspannen und Stress abzubauen. Die Bonus-App der AOK PLUS ermöglicht es, verschiedene sportliche Aktivitäten mit einem Health-Kit zu messen, während die AOK-Gesund-Genießen-App dabei hilft, sich gesund zu ernähren.

Risiken im Blick behalten. Doch die Digitalisierung ist nicht nur ein Segen für die Selbsthilfe. Weil das digitale Angebot so umfassend ist und die Informationen gleichzeitig sehr einfach abzurufen sind, weil Betroffene zu jeder Tages- und Nachtzeit an Informationen gelangen und sich darüber bei Bedarf auch anonym austauschen können, engagieren sich immer weniger Menschen vor Ort für die Selbsthilfe. Alteingesessene Gruppen schrumpfen, überaltern oder lösen sich auf. Auch in den Landes- und Bundesverbänden der Selbsthilfe sind immer weniger Betroffene wirklich aktiv beteiligt. Immer mehr Organisationen werden von hauptamtlichen Mitarbeitern geleitet. Zum Teil auch, weil die Betroffenen befürchten, Informationen nicht mehr professionell genug aufarbeiten zu können. Ist das noch Selbst-

Chronisch Kranke profitieren von der digitalen Revolution in besonderem Maße.

hilfe? Hat das noch mit dem Selbsthilfe-Prinzip zu tun? Charakteristisch für die Selbsthilfe ist der regelmäßige und selbstbestimmte Austausch Betroffener sowie Angehöriger in Gruppen, um die persönliche Lebensqualität zu verbessern. Doch dieser direkte Austausch wird immer seltener.

Persönliche Treffen fördern. Selbsthilfe muss sich die digitalen Möglichkeiten zunutze machen, um die eigene Arbeit zu vereinfachen und zu stärken. Aber sie muss gleichzeitig darauf achten, dass die Digitalisierung die Selbsthilfe nicht in ihren Grundwerten und in ihrem Wesen aushöhlt. Digitalisierung in der Selbsthilfe, die den Alltag der chronisch kranken und behinderten Menschen erleichtert, die ihre Betroffenenkompetenz durch Informationen stärkt, ist wichtig und zu unterstützen. Die überdimensionale Digitalisierung der Selbsthilfe, der alleinige Austausch via Chat, Video oder soziale Nachrichtendienste, darf hingegen nicht kritiklos hingenommen werden. Die AOK will deshalb Gruppentreffen mit direktem Austausch der Betroffenen von Angesicht zu Angesicht gezielt unterstützen. Denn das, was die Selbsthilfe wirklich ausmacht, muss erhalten und gestärkt werden: Betroffene helfen Betroffenen. ■

Claudia Schick ist Selbsthilfereferentin beim AOK-Bundesverband.

Die Selbsthilfe von morgen

Wie verändert Digitalisierung die Selbsthilfe? Eine Vorhersage dazu ist alles andere als einfach, wie ein Rückblick auf frühere Innovationen zeigt. **Frank Schulz-Nieswandt** verdeutlicht, welche Chancen und Risiken der technische Fortschritt für die Selbsthilfe mit sich bringen kann.

Ob gesellschaftliche Institutionen, zwischenmenschliche Kommunikation oder das ganz alltägliche Miteinander: Die Digitalisierung ist gerade dabei, unsere Gesellschaft von Grund auf zu verändern. Die Welt der gesundheitlichen Selbsthilfe ist hier keine Ausnahme und wird sich ebenso zwangsläufig verändern. Unklar ist bislang nur, wie die Veränderungen im Detail aussehen werden.

Auswirkungen auf Gruppenarbeit. Die Basis der Selbsthilfe bildet die Gruppenarbeit vor Ort. Dort, selbst organisiert und selbst verwaltet, unterstützen sich betroffene Menschen und ihre Angehörigen bei der Bewältigung ihres Leidens – sei es eine chronische Krankheit, eine Sucht oder eine Behinderung. Welche Auswirkungen könnte die Digitalisierung nun auf dieser Mikroebene der Selbsthilfe haben? Wird das Zeitalter der „Generation Facebook“ dazu führen, dass diese Form der direkten Begegnung künftig nicht mehr gebraucht wird und die Selbsthilfeaktivitäten stattdessen nur noch virtuell miteinander kommunizieren, etwa in internetbasierten Chats oder Foren?

Ergänzende Angebote. Die bisherige Entwicklung in anderen gesellschaftlichen Bereichen scheint eher dagegen zu sprechen. Beispielhaft könnte man auf den Büchermarkt verweisen: Hier gibt es bereits seit geraumer Zeit ein Nebeneinander von traditionell gedruckten Büchern, Hörbüchern und E-Books. Auch im Zeitschriftenmarkt finden sich weiterhin gedruckte Zeitungen und Magazine,



Was bringt die Zukunft? Eine Einschätzung der Digitalisierungsfolgen für die Selbsthilfe ist nicht leicht. Die neue Technik macht vieles leichter, birgt aber auch Gefahren.

die durch E-Magazine oder vollständig eigenständige Onlineausgaben ergänzt werden. Und auch in der Welt der personengebundenen sozialen Dienstleistungen setzt die leibliche Bedürftigkeit des Menschen Grenzen der Austauschbarkeit. Pflegeroboter oder mechanische Robben in der Demenzbetreuung können immer nur eine Ergänzung sein und niemals die menschliche Zuwendung vollständig ersetzen. Es spricht daher auch auf dem Gebiet der gesundheitlichen Selbsthilfe vieles dafür, dass sich die künftigen Angebote weiter ausdifferenzieren und gegenseitig ergänzen werden. Selbsthilfegruppen können und werden die neuen Möglichkeiten beispielsweise verstärkt dafür nutzen, die Selbsthilfe-Idee mit Blick auf den nötigen Generationenwechsel für die jüngere Generation zu öffnen.

Passive Konsumenten. Doch wie steht es um die Folgen der Digitalisierung auf der Makroebene der Selbsthilfe, also in den Bundes- und Landesverbänden? Hier kann die Technik sicher sinnvoll genutzt werden, um den organisatorischen Austausch zu vereinfachen und den Mitgliedern übergeordnete Informationen zugänglich zu machen. Auf der anderen Seite kann die Digitalisierung hier nochmals steigern, was der soziale Wandel und die weitere Modernisierung bereits aus dem Menschen gemacht haben: einen passiven Konsumenten. Denn der einfache Zugang zu Informationen birgt die Gefahr, dass sich immer weniger Menschen im Rahmen des solidarischen Gruppen geschehens vor Ort informieren und damit aktiver Teil der gegenseitigen Hilfe werden. Stattdessen suchen und finden Be-

troffene ihre Informationen auf den Homepages der Spitzen-, Bundes- und Landesverbände der Selbsthilfe. Die vor Ort erfahrbare Selbsthilfe verkümmert zulasten eines Suchverhaltens in den Informationsmärkten des Internets. Dieses Problem gilt gleichermaßen für die Mesoebene der Selbsthilfe, also für die Arbeit der Selbsthilfekontakt- und Informationsstellen im Kontext einer Sozialraumentwicklung, also der Planung von sozialen Hilfsangeboten in einem Stadtviertel. Auch hier besteht die Gefahr, dass sich die Selbsthilfe – neben den offensichtlichen

Es besteht die Gefahr, dass sich Selbsthilfe zu einem digitalisierten Informationsmarkt entwickelt.

Vorteilen einer vereinfachten Kommunikation – zu einem digitalisierten Informationsmarkt für externe Nutzer entwickelt.

Jede Medaille hat zwei Seiten. Doch Plausibilität ersetzt nicht gesicherte Evidenz. Generell ist die empirische Befundlage zu den Folgen der Digitalisierung der sozialen Welt bislang völlig unzureichend. Auch wenn einige ältere Dissertationen zum Thema vorliegen und viele dortige Annahmen gut zu begründen sind, steckt die ganze Thematik doch voller Zwiespältigkeiten. Ein Blick auf frühere technische Innovationen zeigt, dass jede Medaille immer zwei Seiten hat. So hat die flächendeckende Verbreitung des Telefons sicher dazu geführt, das ein oder andere Gespräch von Angesicht zu Angesicht zu ersetzen. Es konnte aber auch dabei helfen, den für ein Candle-Light-Dinner nötigen Termin und Ort schnell und einfach ab-

zusprechen. Mobilfunk kann Leben retten, aber auch suchartig abhängig machen. Der Online-Einkauf kann für häuslich gebundene Menschen das Dasein erleichtern, ist allerdings verkehrstechnisch und ökologisch problematisch. Technische Neuerungen bringen ganz neue Chancen und Nutzungspotenziale mit sich – aber auch Risiken, ja Gefahren im menschlichen Zusammenleben im Hinblick auf die Entfremdung des Menschen.

Kein Mangel an Komplexität. Nicht überraschend ist also der Befund, dass sich die weitere Entwicklung noch nicht wirklich gut abschätzen lässt – sie wird wohl sperrig, unübersichtlich und widersprüchlich verlaufen. Es herrscht also kein Mangel an Komplexität. Dies zeigt auch das Projekt „Soziales Netzwerk Lausitz“ der AOK PLUS, das die Universität Köln wissenschaftlich begleitet. In diesem erfolgreichen Selbsthilfeforum im Kreis Görlitz übernehmen erfahrene Selbsthilfegruppenmitglieder nicht nur die Rolle des Lotsen zur Selbsthilfeaktivierung – sie können sich auch in anderen Bereichen ehrenamtlich engagieren, beispielsweise in der Präventionsarbeit in Schulen oder als Alltagsbegleiter im Kontext der Krankenhausentlassung.

Um in dieser strukturschwachen Gegend den Zugang zur Selbsthilfe zu erleichtern, hat die dortige Selbsthilfekontaktstelle in Weißwasser zudem eine regelmäßige Videosprechstunde angeboten. Dieses niedrighschwellige Angebot soll vor allem Menschen erreichen, die den Gang zu einer Beratungsstelle scheuen oder aufgrund fehlender Mobilität dazu nicht in der Lage sind. Sie können zu festen Zeiten mit dem Programm Skype ganz anonym, kostenfrei und von zu Hause Rat in der Kontaktstelle bekommen. Bislang wird dieses Angebot jedoch kaum wahrgenommen. Hier ist zu beobachten,

Hypothesen zur Digitalisierung der Selbsthilfe

Digitalisierungseffekte auf der Makroebene (Selbsthilfeverbände)

- + Interne Mitgliederförderung wird modernisiert
- Gegenseitigkeitshilfe erodiert durch verstärkte passiv-konsumtive Nutzung frei zugänglicher Inhalte
- Transformation der Selbsthilfeverbände (Fokus auf interne Selbsthilfeteilhaber) zu Patientenorganisationen (Fokus auf externe Teilhaber)

Digitalisierungseffekte auf der Mesoebene (Kontakt- und Informationsstellen)

- + Aufgabenerledigung wird modernisiert (Beratung und Fallsteuerung im Kontext lokaler Netzwerkarbeit)

Digitalisierungseffekte auf der Mikroebene (Selbsthilfegruppen)

- + Interne Mitgliederförderung wird modernisiert, höhere Attraktivität der Selbsthilfe für junge Menschen
- Gegenseitigkeitshilfe erodiert durch verstärkte passiv-konsumtive Nutzung frei zugänglicher Inhalte

+ positiv zu beurteilen

- negativ zu beurteilen

Gemessen an der originären Idee der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

wie sozial differenziert die Digitalisierung des Menschen bislang wirksam geworden ist – die Akzeptanz ist sehr unterschiedlich. Das mag an den Thematiken liegen, auch an Bildung, Geschlecht sowie Alter der potenziellen Nutzer, an entsprechenden Kompetenzprofilen und Persönlichkeitseigenschaften und auch an den Besonderheiten der Bevölkerung im ländlichen Raum – letztlich wissen wir es (noch) nicht. Und auch nicht, wie sich die Akzeptanz dieses Angebotes entwickeln wird. Ein Blick in die Zukunft ist eben schwieriger als der (auch nicht ganz sichere) Rückblick auf die Vergangenheit. ■

Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt lehrt an der Universität Köln Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung.



Hausarztpraxis voll vernetzt

Im äußersten Nordosten der Republik hat die AOK ihr digitales Gesundheitsnetzwerk als Pilotprojekt gestartet. In der Praxis von Dr. Sabine Westphal profitieren die Patienten nun vom besseren Informationsfluss. **Dirk Schnack** hat die Hausärztin in Eggesin besucht.

Rüdiger Junge hat mehrere Herzinfarkte hinter sich. Seine medizinische Vorgeschichte ist lang, seine Patientenakte dick wie ein Telefonbuch. Eng bedruckt stapeln sich die losen Seiten in verschiedenen Formaten. Um hier schnell die richtige Information zu finden, braucht man so viel Erfahrung wie Dr. Sabine Westphal. Die Fachärztin für Allgemeinmedizin kennt und begleitet den 61-jährigen Patienten schon seit vielen Jahren. Medizinische Betreuung benötigt Junge aber nicht ausschließlich in der Hausarztpraxis im vor-

Frühjahr 2018 von der AOK Nordost mit dem Ärztenetz HaffNet gestartet wurde. Acht Arztpraxen aus dem Netz am Stettiner Haff beteiligen sich am digitalen Gesundheitsnetzwerk. Sie erproben, wie sie sich untereinander und mit den Kliniken im Uecker-Randow-Kreis die medizinisch relevanten Informationen digital und ohne Brüche verfügbar machen, wenn der Patient dies wünscht. Noch ist man im Nordosten auf dem ersten Level des digitalen Austauschs. Für die Versicherten der AOK Nordost kann das Pilotprojekt aber in absehbarer Zeit dazu führen, dass nach dem Ausrollen auf alle Praxen alle medizinischen Informationen digital ausgetauscht werden können. „Die Informationen stehen dann schneller zur Verfügung. Wenn ich zum Beispiel einen aus der Klinik entlassenen Patienten zurückbekomme, habe ich schon alle Informationen, die ich brauche und kann den Patienten ohne Zeitverlust weiterbehandeln“, erläutert Hausärztin Westphal einen aus ihrer Sicht wichtigen Vorteil. Das klingt selbstverständlicher, als es in der Realität der medizinischen Versorgung in Deutschland ist. Die Entlassbriefe brauchen mitunter Tage – und mit ihnen so wertvolle Informationen wie die Entlassungsdiagnose, die Dauer des stationären Aufenthaltes, Pflegegrad, Laborbefunde, verordnete Hilfsmittel oder empfohlene Ernährungsberatung. Folge: Die Anschlussbehandlungen verzögern sich.



Dr. Sabine Westphal erklärt ihrem Patienten Rüdiger Junge die Vorzüge der digitalen Gesundheitsakte.

pommerschen Eggesin, sondern auch in Krankenhäusern und in anderen Arztpraxen. Bis dort alle relevanten Informationen aus der Hausarztpraxis angelangt sind, kann es schon mal dauern – und Zeit ist in einem Notfall kostbar.

Acht Arztpraxen machen mit. Westphals Mitarbeiterin Julia Stolt erläutert deshalb Junge und dessen Frau Sylvana die Vorteile einer digitalen Patientenakte. Ziel des Gesprächs: Das Ehepaar Junge könnte Teil des Pilotprojektes werden, das im

Ärzte und Kliniken arbeiten Hand in Hand. Im HaffNet arbeitet man gemeinsam mit Krankenhäusern, Kassenärztlicher Vereinigung und AOK Nordost daran, dass solche Informationen vor den Patienten in der Praxis eintreffen. Das Gleiche gilt umgekehrt: Für die Aufnahme in das Krankenhaus schicken Sabine Westphal und ihre Kollegen aus den Pilotpraxen alle relevanten Daten vorab in die Klinik, was Chefarzt Dr. Carsten Breß aus dem Ameos-Krankenhaus in Ueckermünde begrüßt: „Dies vereinfacht die Betten- und OP-Planung entscheidend und hilft, dem Patienten die bestmögliche Behandlung zukommen zu lassen. Untersuchungen oder Eingriffe können umgehend organisiert werden, Doppeluntersuchungen werden vermieden. Das spart im Interesse des Patienten viel Zeit im Behandlungsablauf.“ Darüber hinaus sind auch Informationen aus dem Impfpass, dem Medikationsplan und der Notfalldatensatz in der digitalen Patientenakte enthalten.



Datenschutz wird hier großgeschrieben – die digitale Patientenakte arbeitet deshalb ohne zentralen Server. Alle Daten bleiben beim Erzeuger, der Zugriff erfolgt über einen Link.



Die Teilnahme an der digitalen Patientenakte ist freiwillig – Dagmar Müggenburg (re.) und die anderen Mitarbeiterinnen sprechen die Patienten gezielt auf das Projekt an.

Erstaunlich ist, dass trotz der deutlichen Vorteile Versicherte nur selten mit dem ausdrücklichen Wunsch nach einer Teilnahme am Pilotprojekt in die Praxen kommen. Westphals Mitarbeiterin Juliane Stolt und ihre Kolleginnen Dagmar Müggenburg und Heike Hager sprechen die Patienten in der Praxis deshalb immer wieder gezielt darauf an. „Die große Mehrheit ist aufgeschlossen dafür und willigt nach einer Beratung ein“, berichtet Heike Hager. Rund 100 Patienten haben sie in der Praxis schon überzeugen können. Wenn die Patienten es wünschen, erhalten sie auch selbst die medizinischen Informationen, die über sie gespeichert sind. Kurz nach der Einwilligung bekommen die Teilnehmer einen Link auf ihr Smartphone zugeschickt. Nach einer Anmeldung können sie über den Link dann ihre eigenen Daten einsehen. „Man wundert sich eigentlich, dass das noch nicht Standard ist“, sagt Patient Burkhard Leu dazu, der sich an diesem Tag in Westphals Praxis von einer Teilnahme überzeugen lässt.

Keine Insellösungen. Dass seine Hausarztpraxis seit April technisch weiter ist als die meisten anderen in Deutschland, hat er auch dem Ärztenetz in der Region zu verdanken. Die insgesamt rund 50 niedergelassenen Ärzte hatten sich zusammen mit den Kollegen aus dem Ameos-Klinikum Ueckermünde ausgetauscht, um Fortschritte für die Versorgung auszuloten. Ein Ergebnis war ein Einweisungsbogen, der den Klinikärzten die für sie relevanten Informationen standardisierte. „Wir haben von vornherein gesagt: Das muss digital werden“, erinnert sich Westphal, die auch Vorstand im HaffNet ist. Sie räumt aber ein, dass die Umsetzung komplexer ist, als es den Pionieren anfänglich erschien. Zur Herausforderung wurde die Übertragung der Daten aus den Praxisverwaltungssystemen. Manche Informationen müssen

deshalb noch als PDF versendet werden. Auch das Faxgerät hat in den Netzpraxen noch nicht ganz ausgedient, weil es natürlich noch Ärzte gibt, die noch nicht an das digitale Gesundheitsnetzwerk angeschlossen sind – zum Bedauern der Teilnehmer, die gerne längst komplett digital arbeiten würden. „Alles muss fließen. Je besser der Informationsfluss, desto mehr Zeit habe ich für meine Patienten“, sagt Westphal. Dass mittlerweile auch andere Krankenkassen an Lösungen für digitale Patientenakten arbeiten, findet Westphal nur folgerichtig. Wichtig ist ihr, dass die Patienten profitieren und die Arbeit in den Praxen effektiv erfolgen kann. Und das bedeutet: „Wir wollen keine Insellösungen.“ Da die Menschen in ihrer Region mehrheitlich AOK-versichert sind, ist ihr Favorit für die digitale Akte klar. Die AOK-Akte arbeitet ohne zentralen Server, alle Daten bleiben beim Erzeuger. Wenn ein Klinikarzt auf die Daten in Westphals Praxis zugreifen will, muss er diese – wie der Patient selbst – nach einer Legitimation über einen Link herunterladen.

Erste Praxis mit digitaler Akte. Die Chance, dass in Westphals Praxis weitere Patienten von der digitalen Akte überzeugt werden, ist groß. „Wir stehen als Praxis voll hinter dem Projekt, man

» Wir stehen als Praxis voll hinter dem Projekt, man muss mit der Zeit gehen.«

muss mit der Zeit gehen“, sagt etwa Dagmar Müggenburg. Sie hat schon im früheren Landambulatorium Eggesin mit Sabine Westphal zusammengearbeitet und diese als Mitarbeiterin auch begleitet, als sich Westphal 1991 als erste Ärztin im Ort für die Niederlassung entschied. 2018 war sie dann die erste Ärztin in Eggesin, die die digitale Akte einführte, und Müggenburg ist wieder überzeugt, dass ihre Chefin den richtigen Weg eingeschlagen hat. Diese Überzeugung strahlt offenbar auf die Patienten ab. „Wenn was ist, sollen alle Behandler sofort Bescheid wissen“, sagt Sylvana Junge nach dem Gespräch in der Praxis. Sie und ihr Mann Rüdiger haben sich schnell für die digitale Patientenakte entschieden. Künftig wollen sie über alle medizinischen Informationen Bescheid wissen und sich dafür nicht allein auf die Papierakte in Sabine Westphals Praxis verlassen. Der Link für die Teilnahme kam schon auf ihrem Smartphone an, bevor sie die Hausarztpraxis verlassen hatten. ■

Dirk Schnack ist freier Journalist und spezialisiert auf sozial- und gesundheitspolitische Themen.



Raúl Aguayo-Krauthausen ist Aktivist und Mitgründer von Sozialhelden e. V.

»Eine Stufe macht den Unterschied«

Die Wheelmap ist eine digitale Landkarte, in der rollstuhltaugliche Orte eingezeichnet sind. Ihr Erfinder **Raúl Aguayo-Krauthausen** erzählt, wie es zu der Idee kam und warum die Wheelmap gerade in Deutschland so dringend gebraucht wird.

Herr Krauthausen, was war der Auslöser für die Entstehung der Wheelmap?

Immer wenn ich mich in meiner Studenzeit mit Freunden irgendwo treffen wollte, stellte sich vorab die eine Frage: Kommen wir in den Laden überhaupt rein? Oder gibt es Stufen, die man mit einem Rollstuhl nicht überwinden kann? Ob Café, Bar oder Bücherei – ein Freund von mir hat irgendwann begonnen, sich in einer Kladde aufzuschreiben, an welchen Orten es einen barrierefreien Zugang gab. Wenn ich mir unsicher war, musste ich den Freund anrufen und nachfragen. Irgendwann dachten wir dann, dass eine allgemein zugängliche Karte hilfreich wäre, auf der die Rollstuhltauglichkeit von Orten in der Umgebung vermerkt ist. Das war die gedankliche Geburtsstunde von Wheelmap. Die eigentliche Umsetzung erfolgte dann über die von mir später mitgegründete Organisation Sozialhelden.

Deutschland ist ein hochentwickeltes Land. Ist eine solche Karte heutzutage wirklich nötig?

Leider ja. Geht es um die Barrierefreiheit, ist Deutschland im Vergleich zum restlichen Europa das finsterste Mittelalter. Und es verändert sich kaum was. Solange es in Deutschland gesetzlich nicht geregelt ist, dass auch baulicher Altbestand barrierefrei zu sein hat, so lange werden wir auch die Wheelmap brauchen. Wir haben in Deutschland rund 1,6 Millionen Rollstuhlfahrer, die tagtäglich auf unüberwindbare Barrieren stoßen. Und ich rede jetzt gar nicht davon, ob die Eingangstür eines Ladens breit genug ist, dass man dort ohne größere Rangierarbeit hineinkommt, oder davon, dass in einem Res-

taurant der Gang zwischen den Tischen breit genug ist, um zu seinem Tisch zu gelangen. Zunächst mal geht es ganz schlicht darum, dass bereits eine einzige höhere Stufe für uns Rollstuhlfahrer den Unterschied macht, ob wir einen Ort überhaupt betreten können.

Welche konkreten Auskünfte liefert die Wheelmap?

Wie bei Google Maps kann man mit der Wheelmap gezielt den Ort eingrenzen, wo man hin will. Jeder kann kostenlos auf

» Geht es um die Barrierefreiheit, ist Deutschland finsterstes Mittelalter. «

der Karte rollstuhlgerechte Orte suchen, die nach einem Ampelsystem gekennzeichnet sind. Der Zugang zum WC wird dabei noch extra bewertet. Ob Bank, Essen und Trinken oder Unterkunft – es gibt insgesamt zwölf Kategorien, nach denen man die Suchergebnisse filtern kann. Dieses Wissen ist übrigens nicht nur für Rollstuhlfahrerinnen und -fahrer nützlich, sondern auch für Menschen, die mit einem Rollator oder einem Kinderwagen unterwegs sind. Die Wheelmap ist interaktiv – das bedeutet, dass jeder Nutzer gleichzeitig auch selbst neue Orte in die Karte einstellen kann. Mit wenigen Klicks lässt sich bewerten, wie rollstuhltauglich ein Ort ist. Dabei können auch Fotos eingestellt werden, damit sich die Nutzer ein genaueres Bild von der Eingangssituation machen können.

Lassen sich die Daten der Wheelmap auch für andere Zwecke nutzen?

Ja, denn wir machen ja für jeden sichtbar, wo Rollstuhlfahrer benachteiligt werden. Dieses Wissen nutzen wir beispielsweise in der Politikberatung, denn wir können mit der Wheelmap abbilden, wie rollstuhlfreundlich eine Gegend ist und wo es noch deutlichen Nachholbedarf gibt. Ziel der Wheelmap ist es aber auch, die Besitzer von nicht rollstuhlgerechten öffentlichen Orten auf das Problem aufmerksam zu machen. Sie sollen dazu angeregt werden, über die Barrierefreiheit in ihren Räumen nachzudenken und diese zu verbessern. Da ist es sicher hilfreich, wenn man auf der Karte sehen kann, dass in der unmittelbaren Umgebung andere Ladenbesitzer bereits etwas weiter sind.

Wie viele bewertete Orte gibt es bereits?

Aktuell sind in Deutschland über 600.000 Cafés, Bibliotheken, Schwimmbäder und viele weitere öffentlich zugängliche Orte erfasst.

Und wie sieht es im Urlaub aus? Gibt es ähnliche Angebote auch im Ausland?

Die Wheelmap ist kein deutsches, sondern ein globales Projekt. Rund 300.000 bewertete Orte liegen bereits außerhalb Deutschlands. Aber das wird sich ändern, jeden Tag kommen weltweit rund 300 neu gemeldete Orte hinzu, sogar auf Grönland gibt es bereits einen als rollstuhlfreundlich markierten Ort. Die Wheelmap-App kann man sich mittlerweile in 26 Sprachen downloaden. Wir haben sogar an Fans der TV-Serie „Star Trek“ gedacht – und eine Version auf klingonisch gemacht. ■



Das Telefon ist bei der Kontaktaufnahme in den Hintergrund gerückt. Heute kommunizieren die meisten mobil über kostenlose Messengerdienste.

IT-Profis sind gefragt

Das Internet hat es Menschen mit einer seltenen Erkrankung leichter gemacht, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen. Für die weitere Professionalisierung der Selbsthilfe im IT-Bereich empfiehlt **Jörg Richstein** eine intensivere Unterstützung durch die Kassen.

Bis in die frühen 90er-Jahre hatten Familien mit einer seltenen Erkrankung große Schwierigkeiten, andere Betroffene zu finden. Es war ein seltener Glücksfall, wenn engagierte Ärzte auf Familien in einer ähnlichen Situation hinwiesen und einen Kontakt herstellten, sodass man sich in der Folge über die Krankheit, Therapiemöglichkeiten oder erfahrene Ärzte austauschen konnte.

Neueste Forschung schneller sichtbar. Im Laufe der 90er-Jahre entwickelte sich dann das Internet in rasender Geschwindigkeit. Selbst wenn der Netzzugang anfänglich alles andere als rasend schnell war, konnten die Selbsthilfeverbände auf ihren ersten Webseiten bereits die jeweilige Erkrankung patientengerecht beschreiben, ihre Arbeit darstellen und Kontaktmöglichkeiten anbieten. Suchmaschinen, die ab der Jahrtausendwende das Finden von Informationen im Internet extrem einfach machten, sorgten nicht nur für einen Durchbruch bei der Vernetzung betroffener Familien. Die Onlinerecherche wissenschaftlicher Arbeiten ermöglichte es Selbsthilfeaktivisten auch, zu Experten in eigener Sache zu werden. Das Internet förderte den wissenschaftlichen Austausch, neueste Forschungsergebnisse wurden für die Betroffenen aufgearbeitet und dargestellt. Es entstanden Foren, die den Erkrankten ermöglichten, sich direkt miteinander auszutauschen. Immer mehr Menschen nutzten Mails zur Kontaktaufnahme, das Telefon rückte zunehmend in den Hintergrund. Viele Selbsthilfeorganisationen erkannten diese Entwicklung schnell und nutzten erfolgreich die neuen Wege der Kommunikation – trotz der oft spärlichen finanziellen und personellen Möglichkeiten.

Anonymität im Netz schafft neue Probleme. Das Aufkommen von Smartphones in den späten 2000er-Jahren bedeutete eine weitere Zäsur. Die Kommunikation veränderte sich drastisch. Mit dem Aufkommen sozialer Medien entstand eine virtuelle Parallelwelt. Die Scheinanonymität im Netz lässt heute viele Menschen freier „sprechen“, ohne sich dabei immer der Problematiken von Datenschutz und Persönlichkeitsrechten bewusst zu sein. Messengerdienste beginnen Mails abzulösen. Eine lange Mail bleibt ohnehin erst einmal liegen, so wichtig ihr Inhalt auch sein mag. Schnelle – und vor allem kostenfreie – Kommunikation auf dem Handy zwingt jeden zu kurzen Nachrichten, die

man auch kurz beantworten kann, ohne sich zu sehr einem Thema widmen zu müssen. In der Folge gehen Themen verloren, eine spätere Aufarbeitung nach anfänglicher Blitzkommunikation ist kaum mehr möglich. Ob Facebook & Co. den Kontakt Betroffener zur Selbsthilfe verbessern, ist zumindest fraglich, denn die Vereine leben von Mitgliedern. Wie viele im Dschungel sozialer Medien „auf der Online-Strecke bleiben“, ist nicht klar.

Auch jetzt wieder versuchen Selbsthilfeorganisationen, auf entsprechende Entwicklungen zu reagieren. Dabei benötigen sie aber Unterstützung, da beispielsweise das tiefgreifende Verständnis und die rechtzeitige Beachtung neuer Datenschutzregeln meist die Kapazitäten der Selbsthilfe überfordern. IT-Aufgaben im Selbsthilfebereich müssen daher künftig zunehmend professionalisiert werden. Eine entsprechende Hilfe durch die Solidargemeinschaft ist dabei unverzichtbar. Die Krankenkassen haben dies erkannt und fördern auch IT-Projekte. Um aber einer zunehmenden „Projektitis“ bei eigentlich permanenten Aufgaben entgegenzuwirken, muss die Förderung gerade in diesem Teilbereich der Selbsthilfe zu einer dauerhaften Unterstützung ausgebaut werden. ■

Dr. Jörg Richstein ist Vorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.).

ACHSE e. V.

In der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. haben sich über 120 Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen. Hauptaufgabe des Vereins ist es, Menschen mit seltenen Erkrankungen eine gemeinsame Stimme zu geben und ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen wirksam zu vertreten. Heute sind etwa 8.000 seltene Erkrankungen bekannt. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als einer von 2.000 Menschen davon betroffen ist.

ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Berlin-Mitte
Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin
Mail: info@achse-online.de
Web: achse-online.de

Fortschritt gestalten

In allen Bereichen der Medizin gibt es digitale Neuentwicklungen, die die Diagnose und Therapie einer Krankheit revolutionieren. In der Selbsthilfelandchaft muss die digitale Kompetenz erst noch aufgebaut werden, meint **Gerlinde Bendzuck**.

Schöne neue Welt: Digital unterstützte Therapien ermöglichen in absehbar kurzer Zeit große Fortschritte in Medizin und Teilhabe. Videosprechstunde und Telemedizin überbrücken heute schon Distanzen, verkürzen Diagnosezeiten und entlasten etwa die Behandlung von gut eingestellten Chronikern. Wissenschaftler ermitteln mithilfe künstlicher Intelligenz die nach derzeitigem Wissensstand beste Krebstherapie. Eine digital unterstützte Diagnosefindung ermöglicht dem Hausarzt, seltene Krankheiten schneller und sicherer zu finden. Eine ultragenauere Sensorik warnt Epileptiker frühzeitig vor einem Anfall oder Diabetiker vor einem kritischen Zuckerwert. Menschen mit Querschnittslähmung können dank Exoskelett wieder gehen lernen oder zumindest die Gliedmaßen benutzen. Pflegebedürftige können mit Robotik unabhängiger leben. E-Rollstühle lassen sich per Augen- oder Sprachsteuerung lenken, Roboter ersetzen fehlende Körperfunktionen bis hin zum Nasekratzen oder sie übernehmen Umgebungsfunktionen wie Lichteinschalten oder Fensteröffnen. So kann die digitale Technik eine wesentlich individuellere Versorgung und Behandlung ermöglichen und bessere Ergebnisse erzielen, als dies bislang möglich war.

Gibt es ein Recht auf Innovationen? Testverfahren und Methodik der Nachweise, Ethik, Datenschutz und Datensicherheit oder auch die Patientenorientierung sind allerdings große Bereiche, die dem technischen Fortschritt bisher nicht folgen konnten. Eine mangelnde Barrierefreiheit oder die nutzerunfreundliche Gestaltung der Technik schließt bislang manche Nutzergruppen aus, zudem ist oft die Kompatibilität von verschiedenen Soft- oder Hardwarekomponenten nicht gewährleistet. Dies muss aus Patientenperspektive kritisch gesehen werden. Denn aus der UN-Behindertenrechtskonvention lässt sich ein „Menschenrecht auf Digital Health“ ableiten, das eben diese Qualitäts- und Partizipationsansprüche widerspiegelt. Mit der neuen und teilweise sehr teuren Technik kommt auch die Frage der Verteilung auf: Welcher Patient hat das Recht auf welche Versorgung? Erst wenn beispielsweise der Anspruch auf ein Exoskelett, Sensoren für eine kontinuierliche Glukoseüberwachung oder eine digitale Umgebungs-

steuerung nach klinischer Validierung im Hilfsmittelkatalog fest verankert sind und digitale Innovationen nicht nur wesentlich über Innovationsfonds, Modellprojekte und Selektivverträge zum Betroffenen gelangen, wird dieses Sicherstellungsziel in unserer Solidargemeinschaft verwirklicht sein. Die „App auf Rezept“ mit angemessener Schulung, natürlich bei völliger Wahlfreiheit für den Patienten, mag als Zwischenziel die Richtung weisen.

Eine weitere Herausforderung der Digitalisierung ist der gläserne Patient. Durch die verfügbaren Daten ließen sich – für manche Versicherer sehr verlockend – preisgünstige Patienten herausfiltern und umwerben, während Patienten mit „unpassendem“ Verhalten finanziell oder bei der Gewährung von Leistungen sanktioniert werden könnten.

Eine weitere Herausforderung der Digitalisierung ist der gläserne Patient.

Verteilungsgerechte Versorgung.

Eine starke Selbsthilfe sollte – vorzugsweise in einer verbändeübergreifenden Allianz – noch viel aktiver die digitale Entwicklung mitgestalten und sich für eine nachhaltige, verteilungs- und zugangsgerechte Versorgung einsetzen. Doch das hat seinen Preis: Bislang fehlen in der Selbsthilfe Haupt- und Ehrenamtliche, um auf Bundes- wie Landes-

Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin

Unter dem Dach der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V. sind 68 Vereine, Selbsthilfegruppen und Stiftungen zusammengeschlossen, die sich für Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen und chronischen Erkrankungen einsetzen. Nicht nur die selbst Betroffenen sind hier organisiert – auch Angehörige und Fachleute etwa aus medizinischen Berufen werden in die Arbeit miteinbezogen. Diese Vielfalt in einem Verband ermöglicht es der LV Selbsthilfe, als starker Lobbyverband der Selbsthilfe aufzutreten.

Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V.
Littenstraße 108, 10179 Berlin
Mail: info@lv-selbsthilfe-berlin.de
Web: lv-selbsthilfe-berlin.de

ebene die nötige Beteiligung in professioneller Qualität wahrnehmen zu können. Um das Partizipationsniveau wie in den klassischen Themenfeldern der Arzneimittel-, Heil- und Hilfsmittelversorgung sicherzustellen, benötigte die Selbsthilfe schätzungsweise zehnmal mehr digital kompetente Selbsthilfe- und Betroffenenvertreter.

Die Charité hat in der Forschungsgruppe Geriatrie beispielsweise ein Panel von mehr als 100 Senioren, die aktuelle Projekte begleiten und Anwendungen testen. Solche Strukturen zu implementieren, Patientenvertreter hierfür zu gewinnen, zu schulen und auch für ihre Mitwirkung zu entschädigen, ist eine gemeinschaftliche Aufgabe der Kostenträger, Leistungserbringer, Forscher, Entwickler und auch der Selbsthilfe. Für die Selbsthilfe sind diese zusätzlichen Mitgestaltungsoptionen zugleich Herausforderung und Chance: Es können – und müssen – neue Mitstreiter gefunden werden, die bereit sind, sich Themen der digitalen Gesundheitsversorgung zu widmen. Mit diesen neuen digitalen Themenfeldern stellt sich die Selbsthilfe noch zukunftsfähiger auf und legitimiert ihre Position als starke Interessenvertretung.

Rheuma-App als hilfreicher Begleiter. Digitalisierte Selbsthilfe auf der Ebene des Betroffenenalltags ist natürlich weit mehr als eine App oder eine Online-Selbsthilfegruppe. Und doch zeigen diese digitalen Anwendungen: Im Ökosystem Selbsthilfe können Menschen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen Techniken und Systeme nutzen, um sich gegenseitig zu unterstützen. Sie können kompetenter mit ihrer Situation umgehen und effizienter Behandlung organisieren und mitgestalten. So hat etwa die Deutsche Rheuma-Liga mit der Rheuma-Auszeit eine App entwickelt, die mittlerweile über 16.000 Menschen nutzen. Datensparsam konzipiert, gibt dieser hilfreiche Alltagsbegleiter Menschen mit Rheuma konkrete und praktische Empfehlungen zur Bewältigung von rheumatischen Schmerzen. Diese kleine App ist ein Beispiel dafür, wie digitale Anwendungen aus der Selbsthilfe Betroffene in ihren Potenzialen stärken. Ein weiteres Beispiel ist die Kognitions-App der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). Darüber hinaus kommen erste Apps auf den Markt, die die Struktur von Selbsthilfe-Angeboten abbilden, etwa von Sekiz in Potsdam oder die Selbsthilfe Lausitz App.

Über Diabetes zwitschern. Die Deutsche Diabetes Community (dedoc) zeigte hingegen mehrere Jahre lang, wie sich Twitter in der Selbsthilfe sinnvoll einsetzen lässt. Einmal wöchentlich unterhielten sich über 1.000 Follower auf Twitter (#dedoc) eine Stunde über Diabetes-Themen, anschließend haben alle ihren Blutzucker gemessen. Momentan wird das Konzept dieser „anderen“ Selbst-



Ein durch Augenbewegung oder Sprache gesteuerter E-Rollstuhl ist eine von vielen Möglichkeiten, digitale Technik sinnvoll einzusetzen.

hilfe weiterentwickelt. Aufgrund der hohen Sensibilität von Gesundheitsdaten geht die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulceroosa Vereinigung (DCCV e.V.) mit ihrem Intranet für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) einen umgekehrten Weg: Selbsthilfe als geschlossene virtuelle Gruppe. Der Landesverband Berlin-Brandenburg hat für Mitglieder einen abgesicherten virtuellen Gruppenraum geschaffen, in dem Betroffene ihren Krankheitsverlauf dokumentieren können oder anzeigen, zu welchen Themen sie als Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Ein verschlüsselter Chat steht ebenfalls zur Verfügung, weitere Funktionen sind in Planung. Das Ganze mit einem Datenschutz auf hohem Niveau: Sichtbarkeit von Informationen kann differenziert eingestellt werden, die Daten bleiben hoch verschlüsselt in der Selbsthilfe. Qualitätssicherung und Verifizierung der Teilnehmer erfolgen durch die Gruppenleiter.

Es gibt also viele Möglichkeiten für die Selbsthilfe, digitale Kommunikationstechniken und Datenflüsse für eine noch bessere gegenseitige Unterstützung zu nutzen. Damit sich Organisationen und Nutzer die für sie geeigneten Formate in einer informierten Entscheidung entwickeln beziehungsweise aussuchen können, müssen allerdings zunächst deutlich mehr digitale Kompetenzen in der Selbsthilfe aufgebaut werden als heute. ■

Gerlinde Bendzuck ist ehrenamtliche Vorsitzende der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V.

Online gesund bleiben

Ob gesunde Ernährung, Entspannung oder virtueller Laufkurs – die Gesundheitskasse bietet ihren Versicherten im Netz verschiedene Präventionsprogramme. Webbasiert und interaktiv erhalten Versicherte dabei Unterstützung von renommierten Experten.

Gesund einkaufen



Mit der App „AOK Gesund Einkaufen“ bietet die Gesundheitskasse Unterstützung auf dem Weg zu einer gesünderen Ernährung. Die App kann mithilfe des integrierten Barcode-Scanners oder über die Freitexteingabe jedes einzelne Lebensmittel schnell und übersichtlich bewerten. Der Nutzer erfährt anhand der drei Ampelfarben auf einen Blick, wie viel Salz, Fett, gesättigte Fettsäuren und Zucker ein Produkt enthält und wie vielen Stück Würfelzucker das entspricht. Dabei greift die App auf eine Datenbank mit 185.000 Lebensmitteln zu, die permanent aktualisiert wird. Mit dem Zucker-Scanner lassen sich zudem bis zu 70 süßende Zutaten in der Zutatenliste eines Produktes farblich markieren. Wie sich beim Einkauf oder bei der Zubereitung von Gerichten Salz, Zucker und Fett einsparen lassen, erfährt der Nutzer in den 150 Ernährungs-Tipps der App.

> www.aok.de/apps

Stress im Griff



Wird Stress zu einem Dauerzustand, kann diese Überlastung krank machen. Das Online-Programm „Stress im Griff“ hilft den Teilnehmern, Stress dort effektiv zu bekämpfen, wo er entsteht: im Kopf. Zunächst beantworten die Teilnehmer einen Fragebogen und erhalten dann eine Analyse ihrer persönlichen Belastungssituation, die ein erfahrenes Team von Stressexperten erstellt. Das Expertenteam unterstützt die Programmteilnehmer dabei, individuelle Ursachen für Stressgefühle zu finden, und erarbeitet ein individuelles vierwöchiges Anti-Stress-Trainingsprogramm. Ziel des Programms ist es, dass die Teilnehmer lernen, in fordernden Situationen künftig gelassener zu bleiben. „Stress im Griff“ gibt es in zwei Varianten – ein allgemeines Basisprogramm für den alltäglichen Stress sowie eine Variante speziell für den beruflichen Stress.

> www.stress-im-griff.de

Rückenaktiv



Mit „Rückenaktiv“ bietet die AOK ein individuelles Trainingsprogramm, mit dem Männer und Frauen ihre Gesundheit und Fitness verbessern und Rückenschmerzen vorbeugen können. Das Programm dauert 15 Wochen. Die Teilnehmer erfahren im Verlauf des Kurses, wie sie mehr Bewegung in ihren Alltag bringen können. Dazu erhalten sie wissenschaftlich fundierte Informationen zum Thema Rückengesundheit sowie Übungsanleitungen und Trainingstipps, die individuell abgestimmt sind. Regelmäßige Trainingsfeedbacks und Anregungen für den Umgang mit dem „inneren Schweinehund“ runden das Programm ab. Die berufliche Variante dieses Trainingsprogramms heißt „Rückenaktiv im Job“.

> www.aok-rueckenaktiv.de

Laufend in Form



Wie man richtig läuft und walkt, erfahren Versicherte im AOK-Trainingsprogramm „Laufend in Form“. Herzstück des Programms ist die individuelle und interaktive Beratung für Läufer und Walker durch ein Expertenteam. Das Internetangebot hat die Gesundheitskasse gemeinsam mit dem 16-fachen Deutschen Laufmeister Herbert Steffny erarbeitet. Während des sechsmonatigen Programms erstellt das AOK-Expertenteam individuelle Trainingspläne für die Teilnehmer. Diese können online ihre Trainingsergebnisse wie Puls, Strecke und Trainingszeit eintragen, die Laufexperten passen regelmäßig den Trainingsplan an die individuelle Leistungsfähigkeit an. Gezielte Tipps und Motivation kommen zusätzlich per SMS und E-Mail.

> www.laufend-in-form.de

Die Angebote der AOK helfen dabei, sich über Depressionen zu informieren und Wissenslücken zu schließen.



Hilfe aus dem Netz

Mit verschiedenen Onlineprogrammen unterstützt die AOK Menschen mit einer Depression, deren Angehörige sowie Eltern in schwierigen Erziehungssituationen. Die internetbasierten Programme sind kostenlos, leicht verständlich und anonym nutzbar. Von **Astrid Maroß**

Rund fünf Millionen Menschen erkranken nach Angaben der Stiftung Deutsche Depressionshilfe jedes Jahr in Deutschland an einer behandlungsbedürftigen Depression. Neben den Betroffenen selbst leiden auch die Angehörigen – oft auch mit Folgen für ihre Lebensqualität und Gesundheit. Umso wichtiger ist es, Betroffene und Angehörige bestmöglich zu unterstützen. Aktuelle Befragungsergebnisse zeigen, dass Angehörige von Menschen mit Depressionen manchmal wenig über diese Erkrankung wissen. Das kann dazu führen, dass sie Betroffene nicht optimal unterstützen können und sich selbst verausgaben.

Krisensituationen besser verstehen. Der Familiencoach der AOK kann ihnen nun dabei helfen, den Alltag mit einem depressiv erkrankten Menschen besser zu verstehen. Sie erfahren online in vier Trainingsbereichen, wie sie ihren erkrankten Angehörigen, Freund oder Bekannten unterstützen und sich selbst vor Überlastung schützen können. So hilft der Familiencoach etwa dabei, mit häufigen Depressionssymptomen wie Freudlosigkeit oder Antriebslosigkeit besser umzugehen. Das von Wissenschaftlern des Uniklinikums Freiburg entworfene Onlineprogramm zeigt in 14 Videos, wie es gelingt, die Beziehung zum erkrankten Angehörigen wieder zu stärken, mit Krisensituationen umzugehen, den Betroffenen zu unterstützen und sich selbst in dieser schwierigen Situation nicht zu überfordern. Zudem vermittelt das Programm wichtige Fakten über die Erkrankung und bietet Expertentipps, beispielsweise zu der Frage, wie man sich verhalten sollte, wenn

man bei einem Familienmitglied oder Freund Suizidgedanken vermutet.

Negative Gefühle überwinden. Ein weiteres Online-Coachingprogramm richtet sich hingegen direkt an Menschen mit depressiven Symptomen. Das Selbsthilfeprogramm moodgym (deutsch: Fitness für die Stimmung) ist für jeden kostenlos, zeitlich unbegrenzt und anonym nutzbar. Auf verständliche Weise veranschaulicht das Programm, wie negative Gefühle und depressive Symptome zusammenhängen und wie es gelingen kann, negative Gedankenmuster durch neue zu ersetzen. Praktische Unterstützung bekommen die Betroffenen dabei von virtuellen Personen, die sie durch das Programm begleiten. Diese Art der Onlineselbsthilfe – etwa zusätzlich zur haus- oder fachärztlichen Behandlung – ermöglicht es ihnen, Schritte aus der Depression herauszugehen. moodgym basiert auf der kognitiven Verhaltenstherapie und wurde von australischen Wissenschaftlern zur Vorbeugung und Linderung depressiver Symptome entwickelt. 2016 hat die Universität Leipzig mit Förderung der AOK das Programm ins Deutsche übersetzt und evaluiert. Eine umfangreiche Studie mit 600 Hausarztpatienten belegt, dass moodgym wirkt. Wenn es zusätzlich zur klassischen Depressionsbehandlung genutzt wurde, besserten sich die Depressionssymptome signifikant.

Chaos im Kinderzimmer. Der ADHS-Elterntainer der AOK wendet sich an Eltern mit besonders unruhigen, unaufmerk-

samen oder trotzigen Kindern – mit und ohne Diagnose ADHS. Symptome einer Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung können den Familienalltag schwer machen und zu einem Teufelskreis führen, der alle Familienmitglieder belastet und erschöpft. Aber auch schwierige Erziehungssituationen, die nicht durch ADHS entstanden sind, machen Eltern manchmal hilflos und verzweifelt. Mit dem „ADHS-Elterntainer“ stellt die AOK diesen Eltern ein kostenloses und leicht zu nutzendes Hilfsangebot bereit. Das wissenschaftlich fundierte Onlineprogramm vermittelt einfache, verhaltenstherapeutisch basierte Methoden zum Umgang mit problemati-

Der „Familiencoach“ hilft dabei, die Beziehung zu einem an Depression erkrankten Angehörigen zu stärken.

schen Alltagssituationen wie Unruhe beim Essen, Chaos im Kinderzimmer oder Stress wegen Medienkonsums. Anhand von über 40 kurzen Videosequenzen lernen Eltern exemplarisch, wie sich diese Methoden im Alltag anwenden lassen. Darüber hinaus stellt der ADHS-Elterntainer Methoden vor, wie Eltern die Beziehung zum Kind verbessern können. Ein weiteres Ziel des Programms ist es, dass Eltern in schwierigen Phasen auch ihre eigenen Bedürfnisse wahrnehmen und für sich Kraft tanken können. Der Elterntainer vermittelt zudem Basiswissen rund um das Krankheitsbild ADHS. ■

Dr. Astrid Maroß ist Referentin für medizinische Grundsatzfragen beim AOK-Bundesverband.

Welche Vorteile bringt die Digitalisierung?



Digitalisierung ist sinnvoll, wenn sie die Versorgung der Patienten verbessert oder Abläufe erleichtert. In der Selbsthilfe bietet die Digitalisierung neue Möglichkeiten des Austauschs, etwa in Chats oder Foren. Digital verfügbare Informationen können den Patienten stärken: Mit der elektronischen Patientenakte kann er künftig selbst jederzeit auf seine Daten zugreifen. Im

Internet findet er zudem umfassende medizinische Informationen. Eine Studie hat ergeben, dass sich Patienten durch digitale Informationen und Anwendungen gestärkt fühlen und sie sich deswegen auch eine stärkere Einbindung in die Arzt-Patienten-Kommunikation wünschen. Gleichzeitig werden Empathie, Trost und die Vermittlung von Zuversicht als wesentliche Bestandteile ärztlicher Versorgung wahrgenommen. Das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient bleibt daher auch in Zeiten der Digitalisierung ein zentrales Element ärztlichen Handelns. ■

Dr. Susanne Armbruster leitet die Abteilung Flexible Versorgungsformen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV).



Digitalisierung macht die Wege kürzer: Informationen zu Erkrankungen und Problemen aus Betroffenen Sicht im Internet lesen, Menschen mit seltenen Erkrankungen finden oder einfach nur Kontakte knüpfen – die digitale Welt ermöglicht die Suche nach Informationen und Austausch mit Menschen, die an derselben Krankheit leiden. Davon profitieren auch

Selbsthilfegruppen. Bei selbsthilfebezogenen Aktivitäten über digitale Medien werden jedoch hoch vertrauliche Informationen zur eigenen Gesundheit in einem letztlich öffentlichen Raum ausgetauscht. Der unabdingbare Schutz von persönlichen Daten ist dabei häufig nicht adäquat gewährleistet. Die EU-Datenschutzgrundverordnung, so viele Unsicherheiten sie auch in der Selbsthilfe hervorruft, ist auch eine Chance für die Selbsthilfe, sorgsam mit hochsensiblen Informationen umzugehen. ■

Ursula Helms ist Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS).



Smartphone, Internet und Co. sorgen auch in der Selbsthilfe für einen leichteren Austausch von aktuellen Informationen. So können Selbsthilfegruppen mit geringem Aufwand nicht nur über ihre Arbeit, sondern auch über neueste Forschungsergebnisse zum betreffenden Krankheitsbild sowie zu Therapie- und Versorgungsmöglichkeiten informieren. Sie

ermöglichen damit eine Demokratisierung im Gesundheitssystem – Information und Wissen sind nicht mehr exklusiv. Jedoch ist längst nicht jeder Bürger dazu in der Lage, die im Netz gefundenen Informationen korrekt einzuordnen. Angesichts der schnellen technischen Entwicklung stehen wir zudem vor der Herausforderung, auch weniger technikbegeisterte Menschen auf diesem Weg mitzunehmen. Gerade ältere, oft chronisch kranke Patienten müssen die entsprechenden Kompetenzen vermittelt bekommen, damit sie von den digitalen Möglichkeiten profitieren können. ■

Prof. Dr. Doris Schaeffer leitet an der Universität Bielefeld das Institut für Pflegewissenschaft.



Digitale Selbsthilfeangebote haben den Vorteil, dass sie zeitlich und örtlich unabhängig von vielen Menschen genutzt werden können. Verbandseigene Foren oder Onlinegruppentreffen – in Ergänzung zu Offline-Angeboten – erreichen neue Zielgruppen und erleichtern Betroffenen deutschlandweit den Austausch untereinander. Selbsthilfeaktive

profitieren von der zeitlichen Flexibilität, die es ihnen ermöglicht, Selbsthilfeangebote mit persönlichen und beruflichen Verpflichtungen zu vereinbaren. Gerade soziale Medien bieten die Möglichkeit, kostengünstig und ressourcenschonend eine große Reichweite zu erlangen, das Selbsthilfeimage zu entstauben, neue Engagementformen zu entwickeln und den Selbsthilfedanken bekannter zu machen. Neben den Vorteilen gibt es auch Herausforderungen wie den Datenschutz, die es zu beachten gilt. ■

Dr. Martin Danner ist Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE).