



familien **selbsthilfe
psychiatrie**

Bundesverband der Angehörigen
psychisch Kranker e. V.

Geschäftsbericht 2003

**Geschäftsbericht des Vorstands
und der Geschäftsführung
des Bundesverbandes
der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BApK)
für das Jahr 2003**

Das Jahr 2003 kann für den Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. als Jahr der inneren Konsolidierung gesehen werden: in 2002 begonnene Projekte konnten weitergeführt werden, zusätzliche neue Projekte, die die öffentliche Präsenz des Verbandes festigen, konnten vorbereitet sowie die Interessenvertretung durch den Ausbau von Kontakten und die Mitarbeit in Gremien und Arbeitskreisen intensiviert werden.

Die Kontroverse um die Freigabe der Gründungseinlage für die geplante Familienstiftung Psychiatrie konnte mit dem BMGS beigelegt und die Stiftung gegründet werden.

Konnten durch Maßnahmen der Strukturanpassung in der Gemeinsamen Geschäftsstelle von BApK und Dachverband, die u.a. in einer neuen Geschäftsordnung ihren Ausdruck fanden, die Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit der Verbände verbessert werden, so stellte diese Zusammenarbeit durch den Ausfall der Geschäftsführerin der Gemeinsamen Geschäftsstelle, Frau Görres, den BApK vor erhebliche Probleme. Ab Mai musste die Geschäftsführerin des BApK die Leitung der Gemeinsamen Geschäftsstelle stellvertretend übernehmen und stand daher nur eingeschränkt für Verbandsaufgaben zur Verfügung.

Auf Vorstandsebene wirkte sich vorteilhaft aus, dass die 2002 neu gewählte stellvertretende Vorsitzende Jutta Seifert aus Hessen sowie die neuen Beisitzerinnen Dr. Ingrid Bräunlich aus Thüringen und Dr. Renate Grötzebach aus Berlin 2003 mit ihren Aufgaben vertraut waren. So konnte das altgediente Vorstandsteam unter Leitung von Dr. Alfred Speidel als Vorsitzendem, wirksam unterstützt werden.

2003 hat Astrid Sembowski BApK-Geschäftsführerin Margit Golfels bei der Leitung der Gemeinsamen Geschäftsstelle unterstützt.

1. Arbeitsgebiete

Bei den Tätigkeiten des Vorstands wurde folgende Aufgabenverteilung zu Grunde gelegt:

Herrn Dr. Speidel als Vorstandsvorsitzendem oblag die Verbandsleitung und Vertretung des Verbandes nach innen und außen. Schwerpunkt seiner Tätigkeit war die Lobby-Arbeit sowie die Koordinierung der Projekte.

Frau Seifert als stellvertretende Vorsitzende war nach Absprache mit dem Vorsitzenden in der medialen Repräsentation des Verbandes und in der Lobby aktiv. Ihr oblag gemeinsam mit Frau Dr. Bräunlich die Kontaktpflege zum BPE-Vorstand. Auf Grund ihres journalistischen Hintergrundes ist sie Ansprechpartnerin innerhalb des Vorstandes für alle Fragen der Öffentlichkeitsarbeit

Als Schatzmeisterin war Frau Julius für alle Finanzvorgänge des Verbandes verantwortlich. Zusammen mit dem Vorsitzenden kümmerte sie sich um Personalangelegenheiten, sorgte für die Beantragung von Fördermitteln bei Krankenkassen und arbeitete bei der Finanzplanung der zahlreichen Projekte des Verbandes mit der Geschäftsführerin eng zusammen, was oftmals auch die Präsenz in der Geschäftsstelle beinhaltete. Außerdem engagierte sie sich in allen Fragen, die die Internet-Präsenz des Verbandes betreffen. In der Projektarbeit wirkte sie aktiv im Projekt „Psychische Erkrankungen im Arbeitsleben“ mit und war Ansprechpartnerin für einen neu zu gründenden Arbeitskreis „Forensik“.

Herr Schaeffer als Schriftführer war für den Verband der Ansprechpartner in rechtlichen Fragen. Sein Arbeitsschwerpunkt lag im Bereich Satzungsfragen und Gründung der „Familienstiftung Psychiatrie“.

Die Einwerbung von Industriefördermitteln, die Repräsentation des Verbandes im internationalen Rahmen und die Beteiligung des BApK an Forschungsvorhaben waren die Aufgabengebiete von Frau Brand. Trotz ihrer schweren Erkrankung im Vorjahr stand sie für zahlreiche Termine zur Verfügung.

Als Psychiaterin liegt der Arbeitsschwerpunkt von Frau Dr. Bräunlich vor allem im medizinischen und gesundheitspolitischen Bereich. Sie beteiligte sich an der Außenrepräsentation des Verbandes kümmerte sich gemeinsam mit Frau Seifert um die Kontakte zum BPE.

Als Berliner Vorstandsmitglied ist Frau Dr. Grötzebach Ansprechpartnerin für Beate Lisofsky, die Pressereferentin im Berliner Pressebüro des BApK. Frau Dr. Grötzebach unterstützte die politische Präsenz des BApK durch Teilnahme an Veranstaltungen und Anhörungen am Standort Berlin.

Herr Speidel, Frau Julius und Herr Schaeffer waren als Mitglieder des Koordinierungsausschusses verantwortlich für alle Fragen der Zusammenarbeit mit dem Dachverband im Rahmen der Gemeinsamen Geschäftsstelle.

2. Lobbyarbeit

Durch die Flut von Gesetzesvorhaben, mit der die Regierung seit 2003 die Selbsthilfeverbände zu Reaktionen veranlasste, war auch der BApK ganzjährig gefordert. Dabei kam dem Verband zu Gute, dass bereits in der Vergangenheit Kontakte zu den politischen Parteien, Gremien und einzelnen Politikern des Deutschen Bundestages geknüpft wurden, an die man nun anknüpfen konnte.

Mit Stellungnahmen und in Anhörungen, u.a. zum Grundsicherungsgesetz, zur Umsetzung des SGB IX, zur geplanten Änderung des Betreuungsrechtes, zur Patientenbeteiligungsverordnung sowie zur Frage der Chroniker-Kriterien haben wir die Positionen und Forderungen der Angehörigen gebündelt und vertreten. Da die Themen der Psychiatrie in der gesundheitspolitischen Diskussion auf allen Ebenen nur geringe Beachtung finden, haben wir verstärkt auf Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfe- und Fachverbänden gesetzt.

Ausgebaut werden konnten auch die persönlichen Kontakte zur Regierung und den im Bundestag vertretenen Parteien. Höhepunkt war dabei ein Gespräch mit Staatssekretär Theo Schröder, bei dem neben psychiatrie-politisch relevanten Fragen auch Probleme der Selbsthilfeförderung angesprochen werden konnten. In Einzelgesprächen mit den gesundheits- und sozialpolitischen Experten der Fraktionen versuchte der BApK-Vorstand im Oktober 2003 durch Information mehr Verständnis für die sehr spezifischen Probleme psychisch Kranker und ihrer Familien zu schaffen.

In Anbetracht seines neuen Profils als Familien-Selbsthilfe in der Psychiatrie knüpfte der BApK 2003 erstmals Kontakte zum Ministerium für Jugend, Familie, Frauen und Senioren. War man sich auf Referatsleiterenebene sehr wohl bewusst, dass Defizite im Gesundheits- und Sozialsystem in der Regel von den Familien – und hier insbesondere von den Frauen – ausgeglichen werden müssen, so war es auch hier sinnvoll, die spezifischen Probleme von Familien mit psychisch Kranken zu erläutern. Konkretes Ergebnis war hier vor allem die Einbindung in die Informationsflüsse des Ministeriums.

Wie schon 2002 war auch 2003 die Jahrespressekonferenz im Dezember der Höhepunkt der Öffentlichkeitsarbeit des Verbandes. Auf Grund verbesserter Kontakte fand diese diesmal ganz politiknah im Sitzungssaal des Gesundheitsausschusses des Bundestages unter der Schirmherrschaft der CDU-Gesundheitsexpertin Monika Brüning statt. Neben der Vorstellung der Schwerpunkte der Verbandsarbeit konnten auch unsere Kritikpunkte an der gegenwärtigen Versorgungssituation psychisch Kranker und an Teilen des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes einer beachtlichen Zahl von Pressevertretern erläutert werden.

3. Kooperationen

3.1 Zusammenarbeit mit dem Dachverband psychosozialer Hilfsvereinigungen und dem Bundesverband der Psychiatrieerfahrenen

Die Zusammenarbeit mit dem Dachverband verlief im zurückliegenden Jahr besonders zielorientiert und konstruktiv, was angesichts der schwierigen Arbeitssituation 2003 auch dringend notwendig war. Wurden zu Beginn des Jahres nicht unerhebliche

Arbeitskapazitäten der Gemeinsamen Geschäftsstelle durch eingeforderte Nacharbeiten zu der Prüfung des Bundesprüfungsamts in Magdeburg sowie das bevorstehende Ausscheiden der Leiterin der Gemeinsamen Geschäftsstelle wegen Schwangerschafts aufgesogen, so stand die zweite Jahreshälfte unter dem Zeichen starker Arbeitsbelastung aller Mitarbeiter wegen zu dünner Personaldecke in der gemeinsamen Geschäftsstelle.

In insgesamt vier Sitzungen konnten im Koordinierungsausschuss wiederum die Grundlinien für die Arbeit der Gemeinsamen Geschäftsstelle erörtert und im Konsens festgelegt werden. Unter Beweis gestellt werden konnte die Fähigkeit zur problemlösungsorientierten Zusammenarbeit auf Vorstands- und Geschäftsführungsebene bei der Suche nach einer Vertretung von Frau Görres in der Geschäftsführung der Gemeinsamen Geschäftsstelle und des Dachverbandes. So konnte im November auf einstimmigen Beschluss hin ein Geschäftsbesorgungsvertrag mit Hansgeorg Ließem als Vertretung geschlossen werden.

Als Problem für die Personalsituation in der Gemeinsamen Geschäftsstelle stellte sich 2003 das drohende Auslaufen der ABM-Maßnahme eines psychiatrie-erfahrenen Mitarbeiters dar, der auch im vergangenen Jahr für Projekte des Dachverbandes und des BPE tätig war. Angesichts der Bedeutung von beruflich anerkannter Tätigkeit für die Rehabilitation von psychisch erkrankten Menschen und der Tatsache, dass es weder dem Dachverband noch dem BPE möglich war, eine Weiterbeschäftigungszusage für ihn abzugeben, wurde seitens des BApK zum Jahresende erfolgreich versucht, eine Weiterbeschäftigung durch Übernahme der Anstellungsträgerschaft zu realisieren. Für den BApK steht damit ab 2004 ein Psychiatrie-Erfahrener für Sachbearbeitungs- und Beratungsaufgaben zur Verfügung.

Bei seinem Engagement für eine bessere Versorgung psychisch Kranker gab es dort, wo die Selbsthilfeverbände gehört wurden, zahlreiche parallele Aktivitäten mit dem BPE, allerdings führten das sehr unterschiedliche Krankheitsverständnis in den Verbänden sowie der vom BApK nicht geteilte Alleinvertretungsanspruch des BPE für Betroffene auch sehr deutlich zu Grenzen der Konsensfähigkeit.

3.2. BMGS-geförderte Kooperationsprojekte

Im letzten Jahr stellte sich die Fördersituation seitens des Bundesgesundheitsministeriums als schwer kalkulierbar dar. Wegen Haushaltssperren auf Bundes- wie auf Landesebene blieb eine Förderzusage für die in Potsdam geplante Bundestagung so lange aus, dass die Tagung abgesagt werden musste, weil das finanzielle Risiko bei der angespannten Haushaltslage des BApK nicht tragbar war. Anstelle der ausgefallenen Bundestagung fand im Juni am gleichen Ort eine eintägige Werkstattveranstaltung statt, bei der sich spezielle Angehörigengruppen (Geschwister psychisch Kranker, Erwachsene Kinder mit psychisch kranken Eltern und Angehörige von chronisch seelisch Kranken, die in der Familie leben) zusammen fanden. Neben der Sichtung der Problemlagen wurde hier ein Anfang gemacht, durch die Zusammenstellung von Information und Vernetzung langfristig Handlungsoptionen der Selbsthilfe zu entwickeln.

Mit Förderung des BMGS konnte das Projekt „Erstellung von Basismaterialien für Familien mit psychisch Kranken“ angegangen werden. Im Rahmen eines auf vier Monate angelegten Projektes hat der Bundesverband der Angehörigen psychisch

Kranker e.V. als zentrales Informationsangebot des BApK eine 60-seitige Broschüre mit Basisinformationen für psychisch Kranke, ihre Angehörigen und Selbsthilfegruppen erarbeitet und zusammengestellt. Grundlage war dabei die 1998 erstmals vom Verband herausgegebene Informationsbroschüre „Angehörige helfen sich selbst“.

Die zahlreichen Reformen im sozial- und arbeitsrechtlichen Bereich, aber auch die Weiterentwicklung der psychiatrischen Versorgungseinrichtungen und der psycho-, soziotherapeutischen und pharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten in den letzten Jahren machte die komplette inhaltliche Überarbeitung sowie eine wesentliche Erweiterung der Inhalte erforderlich. Ergänzt wird die Zusammenstellung durch Informationen zur Familien-Selbsthilfe, hilfreiche Adressen, Literaturtipps sowie umfangreiche Materialien auf einer der Broschüre beiliegenden CD.

3.3 Kooperationen mit Krankenkassen

Im Gegenzug zu den immer stärker wegbrechenden öffentlichen Förderungen hat sich die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen zu einer verlässlichen Säule der Absicherung der Selbsthilfearbeit entwickelt. Bedauerlich ist allerdings, dass ein nicht unerheblicher Teil der institutionellen Förderung durch die Krankenkassen aufgewendet werden muss, um Projekte in Kooperation mit dem Bundesministerium für Gesundheit überhaupt noch realisierbar zu machen.

Beispielhaft hierfür ist das im Jahr 2001 begonnene Befragungsprojekt zur Arbeit der Angehörigenselbsthilfe. Für Juli 2002 war die Fortführung des Projektes in Form einer als flächendeckenden Befragung von Selbsthilfegruppen geplanten Hauptuntersuchung vorgesehen. Wegen Ausfalls geplanter Fördermittel im November 2002 konnte lediglich mit der Überarbeitung der Fragebögen begonnen werden. Wegen der auch im Jahr 2003 unklaren Finanzierungslage musste das Projekt in reduzierter Form fortgeführt werden: statt der umfangreich geplanten quantitativen Erhebung wurde eine qualitative Untersuchung der Selbsthilfesituation der Landesverbände des BApK mittels narrativer Interviews durchgeführt. Die Befragung wird 2004 fortgesetzt.

Mit Mitteln der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen konnte die Beratung von Angehörigen für Familien mit psychisch Kranken fortgeführt und ausgebaut werden. Die 0180-Servicrufnummer für die Telefonberatung wurde durch zahlreiche Medienberichte bekannt gemacht und wird zunehmend auch von Betroffenen in Anspruch genommen. Neben der Telefonberatung erfolgt auch Beratung auf postalischem Wege sowie per e-mail unter der Adresse beratung.bapk@psychiatrie.de. Über das Projekt beranet.de fand eine Schulung der Beratungskräfte statt.

Wichtigstes Kooperationsprojekt mit einem Krankenkassenverband war 2003 für den BApK das gemeinsam mit dem Bundesverband der Betriebskrankenkassen ins Leben gerufene innovative Projekt zum Thema „Psychische Erkrankungen im Arbeitsleben“.

Das Projekt versteht sich als Anti-Stigma-Projekt im betrieblichen Umfeld. Im zweiten Jahr des Kooperationsprojektes mit dem BKK-Bundesverband wurden die Evaluierungen der letztjährigen Schulungen von Angehörigen in Betrieben sowie der Hotline für Betriebe ausgewertet, weitere Schulungen durchgeführt und die Konzeption für die Schulungen und die Beratungen überarbeitet.

Seit Januar 2003 wurden bisher rund 300 Mitarbeiter verschiedenster großer Unternehmen in Deutschland durch Angehörige geschult. Die Veranstaltungen wurden bisher in 14 Unternehmen durchgeführt, u.a. der Stadtparkasse Köln, dem ZDF in Mainz oder bei der REWE Zentral AG. Für die Öffentlichkeitsarbeit des BApK und seine Präsentation hat sich gerade dieses Projekt als besonders interessant erwiesen, weil es „Anti-Stigma-Arbeit zum Anfassen“ in einem sozial relevanten Bereich ist.

Ende 2003 begann die Vorbereitungsphase für das Projekt „Mit psychisch Kranken leben: Entstigmatisierung–Information–Hilfe“, das durch die Förderung der Fördergemeinschaft der Ersatzkassenverbände realisiert werden kann. Ziel ist es, niederschwellig psychische Probleme und Erkrankungen zu entstigmatisieren, über ihre Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten zu informieren, Selbsthilfeangebote bekannt zu machen sowie über Möglichkeiten eines angemessenen Umgangs mit erkrankten Menschen aufzuklären. Gleichzeitig soll durch Ressourcenstärkung zur Prävention psychischer Erkrankungen beigetragen werden.

Als Pilot soll das Projekt 2004 in Berlin durchgeführt werden. Kooperationspartner sind u.a. Apotheker- und Ärztekammern, ärztliche Berufsverbände und Medien. Erste Absprachen mit potenziellen Kooperationspartnern machen deutlich, dass auch dieses Projekt als gesellschaftlich relevant angesehen wird. Gleichzeitig wird deutlich, dass der BApK als kompetenter Partner angesehen wird, mit dem Professionelle mittlerweile selbstverständlich auf gleicher Augenhöhe zusammenarbeiten.

3.4 Kooperation mit Sponsoren

Die vielfältigen Aktivitäten des Bundesverbandes machen das Problem zu geringer Ressourcen zu einem Dauerthema. Allein über öffentliche Förderung und Mitgliedsbeiträge ist eine Finanzierung der vielfältigen Aktivitäten immer weniger möglich. Ohne die Zusammenarbeit mit Sponsoren wäre daher auch im vergangenen Jahr ein erfolgreiches Arbeiten schlechter möglich gewesen. Die durch Kooperationsvereinbarungen geregelte Zusammenarbeit mit den Unternehmen Lilly Deutschland GmbH, Janssen Cilag GmbH und erstmals auch mit Bristol-Myers Squibb half, die Arbeit des Pressebüros des BApK in Berlin abzusichern, das ein wichtiges Bindeglied zu den in Berlin ansässigen Medien, der Regierung sowie zum Parlament darstellt. Über diese Beiträge zur Unterstützung unserer Arbeit hinaus gab es mit diesen Unternehmen zahlreiche Zusammenarbeiten in Form von gemeinsamen Projekten.

Als Kooperationsprojekt mit der Janssen-Cilag GmbH wurde 2002 unter der Adresse beratung.bapk@psychiatrie.de eine e-mail-Beratung für Angehörige und Betroffene aufgebaut. Nach anfänglichen technischen Schwierigkeiten ist dieser Beratungs-Service seit 2003 über unsere Verbandsseiten www.bapk.de und über www.psychiatrie-aktuell.de, das Portal von Janssen-Cilag, erreichbar. Über die direkte Hilfeleistung für Ratsuchende hinaus kann durch Auswertung der Beratungen mittels FAQ-Listen ein qualitativ relevantes Abbild der Probleme von Familien mit psychisch Kranken erstellt werden. Diese Informationen flossen unter anderem in die Vorarbeiten für die für 2004 geplante Broschüre über Psychopharmaka ein.

Gefördert von Lilly Deutschland stellte der BApK im Dezember 2003 in Berlin die im neuen Leitbild und der Agenda 2006 verankerten Forderungen und Ziele auf einer Jahres-Pressekonferenz einer großen Zahl interessierter Hörfunk- und Zeitschriften-

Journalisten vor. Das Erscheinen von Berichten erstreckte sich bis in den März 2004 hinein. Während die Anzahl der Berichte in diesem Jahr etwas sank, war die Qualität der Berichterstattung deutlich höher.

Da die finanzielle Unabhängigkeit des Verbandes von einzelnen Geldgebern gewährleistet sein muss, wurde die Anzahl von Kooperationspartnern 2003 durch die Zusammenarbeit mit Bristol-Myers Squibb erhöht. Erstes gemeinsames Projekt war die Sichtung einer Angehörigen- und Betroffenenbroschüre sowie einer Broschüre für Pflegekräfte, Weitere Kooperationen wurden mit Astra-Zeneca und Lundbeck erörtert.

Für alle Kooperationen mit Unternehmen schließt der BApK saubere Vereinbarungen ab. Basis hierfür sind die Kriterien der europäischen Angehörigenorganisation EUFAMI sowie der Codex der BAGH für die Zusammenarbeit mit Pharmaunternehmen. Um Industrieförderungen auch quantitativ transparent zu machen, veröffentlicht der BApK den Umfang von Sponsoringeinnahmen auf seiner Homepage.

4. Internationale Kontakte

Der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. vertritt die Interessen der deutschen Angehörigen psychisch Erkrankter in der europäischen Familienorganisation EUFAMI. Der BApK ist auf europäischer Ebene im Board of Directors durch A. Eck und E. Brand vertreten. Drei BApK-Delegierte nehmen regelmäßig an EUFAMI-Tagungen teil. Das Thema des letzten EUFAMI-kongresses im Oktober lautete „From Theory to Good Practice - Towards Recovery“

Im Rahmen eines Länderrates stellte EUFAMI-Vorstandsmitglied Susann Kirkwood ein Familienschulungsprogramm vor und warb für die Mitwirkung an diesem Projekt.

Im WFSAD – World Fellowship for Schizophrenia and allied Disorders – werden wir von U. Brand vertreten.

5. Mitarbeit in Gremien

5.1 Mitarbeit in Fachverbänden und auf Fachtagungen

Der BApK war im vergangenen Jahr auf vielen auch internationalen Fachtagungen vertreten. Als Teilnehmer oder mit Referaten, Infoständen und Statements war er u.a. an folgenden Veranstaltungen beteiligt:

- „Roundtable Discussion“ auf dem ECPN -Kongress in Prag
- internationaler Workshop Kompetenznetz „Depression Suizidalität“ in Tutzingen
- Infobörse Schizophrenie in Düsseldorf (Pressekonferenz und Vortrag)
- Symposium „Neuroleptische Langzeittherapie“ in Düsseldorf (Vortrag)
- DGPPN-Kongress in Berlin (Pressekonferenz, Podiumsdiskussion)
- BVDN Weiterbildungstagung zur gemeindepsychiatrischen Versorgung (Referat, Podiumsdiskussionen)
- Teilnahme NAMI-Kongress Minneapolis
- Fachtagung „Social Inclusion in Mental Health“ in Reykjavik (Diskussion)
- Teilnahme BPE-Tagung, Grußwort
- Werkstattveranstaltung Potsdam (Veranstalter)
- Jubiläum Mütterkuren, Hinterzarten
- BKK-Selbsthilfetage (Poster)

- BKK-Präventionstag in Köln (Workshop)
- APK-Jahrestagung in Berlin
- Symposium „Forschung und Ethik“ in Mannheim
- Forum Reha in Hamburg (Workshop)
- BVDN-Jahrestagung in Berlin (Infostand)
- BDP-Jahrestagung in Frankfurt (Grußwort)
- Markt der Möglichkeiten der Firma Lundbeck in Berlin und München (Infostand)
- DGSP-Trialogtagung in Magdeburg (Workshop)
- DGSP-Arbeitsgruppe zum Beschwerdewesen in Köln
- Teilnahme APK-Tagung zur Gemeindepsychiatrie in Kassel
- Teilnahme Tagung „Mental Health and Schizophrenia“ des Europäischen Parlaments in Brüssel
- Antistigma-Kongress in Kanada (Vortrag), gefördert vom Auswärtigen Amt
- Selbsthilfeforum der ABDA in Berlin (Vortrag)
- Kongress „Schizophrenie bei Kindern und Jugendlichen“ (Infostand)
- Forschungsverbund „Kinder von psychisch Kranken“ in Münster
- Psychiatrietagung des Landschaftsverbands Rheinland in Köln
- Teilnahme Jubiläum Psychiatrieverlag in Wunstorf
- Kompetenznetz Schizophrenie
- Janssen-Cilag Zukunftswerkstatt in Neuss
- Essen-Kettwiger Gespräche (Podiumsdiskussion)
- Kontaktgespräche Psychiatrie
- Patientenforum bei der Bundesärztekammer
- Hauptstadtkongress in Berlin (Infostand)
- Arbeitskreis Psychiatrie beim BMGS
- Arbeitskreise Chronisch Kranke in BAGH und DPWV

5.2 Zusammenarbeit mit Organisationen und Verbänden

Das „Kontaktgespräch Psychiatrie“, bei dem sich die Vertreter aller sozialpsychiatrischen Trägerverbände auf Bundesebene treffen, fand unter Teilnahme von Vertretern des BApK im Jahr 2003 dreimal statt. Wichtiges Thema aller Sitzungen war die Diskussion von Qualitätsmanagement-Konzepten und zu Entwicklungen in der Forensik.

Soweit möglich, ist der BApK regelmäßig in den Arbeitskreisen für chronisch Kranke von BAGH und DPWV vertreten und bringt dort die spezifischen Probleme von Menschen mit psychischen Erkrankungen und Behinderungen ein. Im Dezember 2003 tagten aus Anlass der Diskussion des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes die Arbeitskreise „Chronisch Kranke“ beider Verbände gemeinsam.

Über seine Geschäftsführerin, die als Delegierte der BAGH einen Sitz im Patientenforum bei der Bundesärztekammer inne hat, war der BApK 2003 auf vier Sitzungen vertreten. Neben der Möglichkeit, politische Forderungen zwischen Selbsthilfe und Ärzteschaft zu diskutieren, diente dieses Gremium in erster Linie der gegenseitigen Sachinformation. Neben der weiteren Entwicklung eines

Qualitätssicherungsinstrumente für elektronische Patienteninformationen standen die Möglichkeiten und Hemmnisse der Patientenbeteiligung im Vordergrund.

Um die Probleme in der Versorgung psychisch Kranker schlagkräftiger in Politik und Öffentlichkeit präsentieren zu können, wurde 2003 eine Konsensarbeitsgruppe zwischen dem Aktionskreis Psychiatrie, dem BApK und dem BPE gebildet. Ziel war zunächst die Verabschiedung eines Konsensuspapiers als Plattform für gemeinsame Aktivitäten. Der Diskussionsprozess gestaltete sich als schwierig, da es zwischen den Vertretern des BPE und den Vertretern der übrigen Gruppierungen Differenzen hinsichtlich des Krankheitsverständnisses gab.

Der Tatsache Rechnung tragend, dass die Einbeziehung von Selbsthilfevertretern zunehmend auch in Fachkreisen als Qualitätskriterium gesehen wird, fand 2003 unter Mitwirkung von BApK und BPE die Diskussion um die Behandlungsleitlinien Schizophrenie statt. Derzeit befindet sich die Leitlinienentwicklung in der Phase der Evidenzprüfung.

Der BApK ist neben dem BPE als einziger Selbsthilfeverband im Arbeitskreis zur Weiterentwicklung der psychiatrischen Versorgung beim BMGS vertreten und ist bemüht, die Selbsthifesicht im Ausgleich zu den zahlreichen Profiverbänden zu positionieren. Trotz des großen Arbeitsanfalls ist der BApK in allen Unterarbeitsgruppen und in der koordinierenden Redaktionsgruppe vertreten. Anlässlich der Verabschiedung des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes verfasste der Arbeitskreis eine kurze Stellungnahme zu den die Psychiatrie betreffenden Regelungen des GMG.

Die 2002 gefestigten Kontakte zum Berufsverband der Deutschen Nervenärzte konnten 2003 weiter vertieft werden. Mittlerweile sind BVDN und BApK gegenseitig auf Tagungen vertreten: bei der BVDN-Fortbildung in Erfurt, der BVDN-Tagung in Berlin und der BDP-Tagung in Frankfurt war der BApK mit Referenten präsent, BVDN-Vertreter sind mit ihrer medizinischen Kompetenz in BApK-Projekte eingebunden. Auch die Kontakte zur DGPPN als Fachgesellschaft konnten verbessert werden. Ausdruck hierfür sind beispielsweise die Abfassung gemeinsamer Briefe an politische Akteure, die Beteiligung der Familien-Selbsthilfe an einer Pressekonferenz der DGPPN oder die aktive Mitwirkung von BApK-Referenten auf dem DGPPN-Kongress.

Die Angehörigensicht im professionellen Bereich vertrat der Bundesverband durch Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Soziale Psychiatrie zum Thema Nutzerkontrolle/ Beschwerdeausschüsse. Im Rahmen seiner Mitgliedschaft bei der Aktion Psychisch Kranke war der BApK auf der Mitgliederversammlung in Berlin vertreten. Im Bereich der Weiterbildung von Profis engagierte sich der BApK beim Forum Reha in Hamburg.

Seit der Auftakt-Veranstaltung im Juni 2000 in Düsseldorf arbeitet der BApK mit dem Kompetenznetz Schizophrenie zusammen. Im Oktober 2003 war der Bundesverband mit zwei Vorstandsmitgliedern an der Infobörse Schizophrenie in Düsseldorf aktiv beteiligt.

In der Gesellschafterversammlung des Psychiatrie-Verlages wirkte der BApK an der Planung der Buchproduktion des Verlages mit. Schwerpunkte waren dabei die strenge

Beibehaltung des Themas „Psychiatrie“ als Verlagsprofil sowie die Ausweitung der erfolgreichen Ratgeberreihe des Verlages, in der u.a. im letzten Jahr der Angehörigenratgeber „Mit psychisch Kranken leben“ erschien. 2003 war der BApK bei den Jubiläumsfeierlichkeiten des Verlages an seiner Wiege in Wunstorf vertreten.

5.3 Zusammenarbeit im Internet

1998 startete das Projekt "Psychiatrienetz im Internet" in Kooperation von Dachverband psychosozialer Hilfsvereinigungen, Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker, Aktion psychisch Kranke, Deutsche Gesellschaft für soziale Psychiatrie sowie dem Psychiatrie-Verlag. Das Psychiatrienetz unter der Internetadresse www.psychiatrie.de enthält neben den Informationen über die Arbeit und Philosophie der sozialpsychiatrischen Verbände Informationen über aktuelle psychiatrische Themen, nützliche Materialien zum Herunterladen, Tagungsankündigungen, Tagungsberichte sowie Informationen zur psychiatrischen "Versorgungslandschaft", Diagnosen, Therapien etc. Das Angebot des BApK wurde aktualisiert und gewann durch die Einbindung der e-mail-Beratung an zusätzlicher Attraktivität. Es wurde ein neues Redaktionssystem angeschafft, das die leichtere Aktualisierung der eingestellten Informationen ermöglichen soll. Für die monatlich durchschnittlich 60.000 Besucher wurde 2003 unser Internet-Angebot moderner und frischer gestaltet, vor allem aber hat die neue Technik viele Vorteile für die Besucher; so sind alle Inhalte und alle Materialien zum Herunterladen jetzt sinnvoll verschlagwortet und können über eine Suchfunktion gefunden werden.

6. Sonstige Verbandsprojekte

Unter dem Motto „Mit psychisch Kranken leben – selbstbewusst und solidarisch“ hat im Mai 2002 der BApK nach intensiven verbandsinternen Diskussionsprozessen sein neues Leitbild verabschiedet. Damit positioniert sich der Verband mit einem erweiterten Selbstverständnis als Selbsthilfeorganisation der Familien, was die Einbeziehung der Partner, Kinder, aber auch der Erkrankten selbst einschließt. Mit dem Aktionsmotto „Familien-Selbsthilfe Psychiatrie“ des Bundesverbandes wird eine Entwicklung nachvollzogen, die in den Gliederungen schon lange praktiziert wird. Das neue Logo des Bundesverbandes wurde mittlerweile in einigen Untergliederungen adaptiert, was eine Vereinheitlichung in der öffentlichen Wahrnehmung begünstigt.

Mehr Versorgungssicherheit für psychisch Kranke will der BApK durch die Gründung seiner 2003 als gemeinnützig eingetragenen „Familien-Stiftung Psychiatrie“ erreichen. Das Vorhaben „Familien-Stiftung Psychiatrie“ mit der Öffnung für Zustiftungen von Familien, Angehörigen und Förderern von psychisch Kranken wird als eine zentrale Aufgabe innerhalb der Selbsthilfe-Aktivitäten des Verbandes und als wichtige gesellschaftspolitische Maßnahme zur Versorgungssicherheit der psychisch Kranken gesehen. Auf der konstituierenden Sitzung des Vorstandes wurde Frau Marianne Bredendiek, Berlin, zur Vorstandsvorsitzenden gewählt. Zur Vorsitzenden des Kuratoriums, das am 14.11.2003 in Bielefeld erstmals tagte, wurde Frau Eva Straub, München, gewählt.

Die Verbandszeitschrift „Psychosoziale Umschau“ wurde auch in 2003 ihrem Anspruch gerecht, aktuell und kritisch über psychiatrische Versorgung, Gesundheitspolitik und Selbsthilfe zu berichten. 2003 erfolgte eine konzeptionelle und gestalterische

Überarbeitung sowie eine Veränderung des Untertitels in „Aktuelles aus Psychiatrie & Gemeinde“ Die Umsetzung erfolgte in der ersten Ausgabe 2004.

Im zurückliegenden Jahr fand sich der Bundesvorstand zu vier ordentlichen und zwei außerordentlichen Vorstandssitzungen zusammen. Daneben fanden drei Sitzungen des Koordinierungsausschusses der Gemeinsamen Geschäftsstelle statt. Vorstandsmitglieder nahmen für den Bundesverband an Veranstaltungen zahlreicher Landesverbände sowie an den beiden Länderratssitzungen in Magdeburg und Bielefeld teil.

Ab Herbst 2003 wurden darüber hinaus etliche neue Projekte für 2004 konzipiert:

- **Patientenbeteiligung**

Größtes Projekt im Bereich politischer Partizipation wird 2004 die Mitwirkung im Gemeinsamen Bundesausschuss, bei dem qua Patientenbeteiligungs-Verordnung Patientenvertretern qualifizierte Anhörungsrechte eingeräumt wurden. Zwar sind in den Plenumsgruppen nur Vertreter der großen Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen und Verbraucherorganisationen vertreten, doch konnten wir Ende 2003 noch für die wichtigsten Unterausschüsse Vertreter vorschlagen. Als ständiger Patientenvertreter im Ausschuss „Psychotherapie“ wurde Dr. Meyer aus Hamburg nominiert, Frau Dr. Bräunlich aus dem Bundesvorstand wurde die Federführung auf Patientenseite im Ausschuss „Soziotherapie“ übertragen. Als stellvertretende Patientenvertreterin im begehrten Präventionsausschuss wurde BApK-Geschäftsführerin Margit Golfels bestimmt. Darüber hinaus werden bei der Vielzahl von weiteren Unterausschüssen in psychiatrierelevanten Fragen noch weitere BApK-Vertreter hinzugezogen werden. Ist die Patientenmitwirkung auf Bundesebene erst einmal organisiert, muss dann auch auf Landesebene die Einbeziehung in die jeweiligen Landesausschüsse, in denen es vor allem um Bedarfsplanung und Zulassungsfragen geht, gewährleistet werden. Insgesamt werden diese vielfältigen und prinzipiell begrüßenswerten Beteiligungsmöglichkeiten die Selbsthilfe allgemein, aber die in besonderer Weise belastete Familien-Selbsthilfe in erhöhter Weise herausfordern und arbeitsmäßig belasten.

- **Tagungen „Selbsthilfetage für Familien mit psychisch Kranken**

2002 führte der BApK mit großem Erfolg in Düsseldorf die ersten Selbsthilfetage durch. An dieser Tagung nahmen erstmalig eine Vielzahl von Betroffenen und Angehörigen aus dem regionalen Umfeld teil, die keine feste Verbindung zur Selbsthilfebewegung hatten. Vor diesem Hintergrund sollen 2004 je eine Veranstaltung in Nord- und eine Veranstaltung in Süddeutschland in Kooperation mit den jeweiligen Landesverbänden durchgeführt werden. Dabei sollen wiederum Angehörige von psychisch Kranken und interessierte Betroffene die Möglichkeit zu umfassender Information über psychiatrische Krankheitsbilder und Bewältigungsmöglichkeiten erhalten sowie zu den Problemen, die mit dem Leben mit psychisch Kranken verbunden sind. Die Finanzierung der ersten Tagung soll durch Krankenkassenförderung und durch Eigenmittel erfolgen, für die zweite Tagung ist Förderung durch das BMGS beantragt.

- **Mit psychisch Kranken leben: Entstigmatisierung – Information – Hilfe**

Das Ende 2003 begonnene Kooperationsprojekt zwischen dem BApK und der Fördergemeinschaft der Ersatzkassenverbände geht 2004 in die Umsetzungsphase. Weitere Kooperationspartner werden u.a. sein der Bundesverband der Deutschen Apothekerverbände, KBV und BÄK, BVDN sowie zahlreiche Printmedien. Die Pilotphase des Projekts wird in Berlin durchgeführt, der BApK strebt jedoch die spätere Ausweitung auf weitere Regionen an. Der Einstieg der Kampagne soll über eine allgemeine Information zum Thema "Mit psychisch Kranken leben" erfolgen, die niederschwellig (u.a. in Apotheken, Allgemeinarztpraxen und Gesundheitsämter) vertrieben werden soll.

- **Psychische Erkrankungen im Arbeitsleben**

Im dritten Projektjahr dieses Kooperationsprojekts mit dem Bundesverband der Betriebskrankenkassen sollen weitere Angehörige zu Gesundheitsbeauftragten ausgebildet werden, die Zahl der Schulungsveranstaltungen vergrößert und die große Akzeptanz öffentlichkeitswirksam präsentiert werden. Ziel ist dabei auch, Förderer für die Projektfortführung ab 2005 zu finden. Erste Gespräche mit der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte haben diesbezüglich bereits stattgefunden.

- **Beratung für Familien mit psychisch Erkrankten**

Ziel ist es, das Beratungsangebot des BApK quantitativ weiter auszubauen, da auf Grund von PR-Maßnahmen die Bekanntheit dieses Service-Angebots verbessert werden soll, wodurch mit einer weiterhin steigenden Nachfrage zu rechnen ist. Durch die Beschäftigung eines beratungserfahrenen Psychiatrie-Erfahrenen ab Januar 2004 kann die steigende Nachfrage von Betroffenen nach kompetenter Beratung befriedigt werden.

- **Psychoedukative Wochenenden für Angehörige**

Unter dem Fokus der Rückfallprophylaxe sollen 2004 für Angehörige Wochenendveranstaltungen mit der Zielsetzung Information, Entlastung und Entspannung angeboten werden. Um die Zielgenauigkeit der vermittelten Information sicherzustellen, soll dabei nach Diagnosen der erkrankten Angehörigen differenziert werden. Für die finanzielle Unterstützung der Veranstaltungen für Angehörige von schizophren Erkrankten steht bereits eine Förderung der Bristol-Myers Squibb Foundation in Aussicht. Absprachen mit Kooperationspartnern für die Durchführung von Wochenendworkshops für Angehörige von depressiv und bipolar Erkrankten sind stehen noch aus.

7. Fazit und Ausblick

Der BApK hat sich als anerkannter Verband im Konzert der immer stärker beachteten Selbsthilfebewegung etabliert: Im politischen Raum konnte er sich zu vielen Fragen Gehör verschaffen. Durch seine bedarfsorientierten Projekte zeigt er, dass er nicht nur Forderungen stellt, sondern seine Ziele auch durch Handeln verfolgt. Der Verband strebt an und erreicht in zunehmendem Maße, bei allen relevanten Fragen angehört zu werden, doch macht es bei den beschränkten Ressourcen hin und wieder

Schwierigkeiten, den Anforderungen und Erwartungen gerecht zu werden. So ist die Frage der Präsenz in den vielen psychiatrie-politisch relevanten Gremien, in denen wir mitarbeiten können, immer mehr zu einer Frage verfügbarer Personalressourcen geworden. Immer noch stellen die Absicherung und der Ausbau des geringen hauptamtlichen Apparates eine wichtige geschäftliche Aufgabe des Verbandes dar, da die Arbeitsbelastung für die ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder nicht mehr ausgeweitet werden kann. So war im vergangenen Jahr die solidarische Unterstützung aus einigen aktiven Landesverbänden eine große Hilfe, um die großen Herausforderungen an die Familien-Selbsthilfe meistern zu können. Es bleibt jedoch eine Aufgabe für das nächste Jahr, über die strukturelle Konsolidierung der Verbandsarbeit auf allen Ebenen nachzudenken, getreu unserem Motto: Selbstbewußt und solidarisch!

Der BApK dankt allen, die die Arbeit des Verbandes durch ihr Engagement oder durch finanzielle Zuwendung unterstützt bzw. erst ermöglicht haben.