



familien **selbsthilfe
psychiatrie**

Bundesverband der Angehörigen
psychisch Kranker e. V.

Geschäftsbericht 2004

**Geschäftsbericht des Vorstands
und der Geschäftsführung
des Bundesverbandes
der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BApK)
für das Jahr 2004**

2004 war ein Jahr, das einerseits für den Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. viele vorzeigbare Erfolge brachte und andererseits den Verband zum Jahresende vor gravierende Finanzierungsprobleme stellte. Laufende Projekte konnten erfolgreich weitergeführt werden; Projekte, die die öffentliche Präsenz des Verbandes festigen, konnten gestartet und neue Projekte vorbereitet werden. Verhandlungen um Projektfortführungen und Anschlussfinanzierungen gestalteten sich jedoch zäh, bereits gegebene finanzielle Zusagen wurden von einigen Kooperationspartnern nicht oder äußerst verspätet eingehalten, und es gab die Tendenz bei allen „Geldgebern“ des Verbandes, auf Grund veränderter Vorschriften und Richtlinien Zahlungen erst nach erbrachter Leistung zu leisten. Für einen Verband wie den unsrigen, der nicht über nennenswerte Rücklagen verfügt, führt dies vorübergehend zu erheblichen Engpässen – ein Thema, das uns auch zukünftig beschäftigen wird. Bedauerliche, aber unumgängliche Folge dieser Tendenzen war, dass Ende des 3. Quartals Einsparungen im Personalbereich beschlossen und zum Jahresende umgesetzt werden mußten.

Die Kontakte zur Politik konnten intensiviert werden und die Interessenvertretung durch die Pflege von Kontakten und die Mitwirkung des Verbandes im Rahmen der neu geschaffenen Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss erweitert werden.

Die Zusammenarbeit in der Gemeinsamen Geschäftsstelle von BApK und Dachverband Gemeindepsychiatrie verlief überwiegend ohne Probleme. Herausragender Diskussionspunkt war der geplante Umzug der Geschäftsstelle in größere Räumlichkeiten.

Das Geschäftsjahr wurde 2004 von einem gut eingearbeiteten Team bestritten. Seit 2002 hat es keine Veränderungen auf Vorstandsebene mehr gegeben, so dass die meisten Vorstandsmitglieder mit ihren Aufgabengebieten vertraut waren und unter Leitung von Dr. Alfred Speidel als Vorsitzendem neue Aufgabenstellungen angehen konnten. 2004 gab es wiederum Strukturentscheidungen zu fällen, wie etwa die überwiegende Auslagerung von Dienstleistungen in den vom BApK gegründeten Projektverein „TriaLogisch“, die dazu beitragen sollen, dem Verband Raum für seine Weiterentwicklung zu verschaffen.

Ende 2004 hatte der BApK auch auf der personellen Ebene die Aufgabe, Weichen zu stellen: durch das Ausscheiden von Margit Golfels, die über vier Jahre die Geschäfte des Verbandes führte und maßgeblichen Anteil an dessen positiver Weiterentwicklung hatte, musste eine geeignete Nachfolgerin gesucht werden. Da der BApK sich künftig noch stärker auf seine Kernaufgaben fokussieren will, konnte mit der Rechtsanwältin Angela Bleckmann eine Mitarbeiterin gewonnen werden, die mit ihrer Ausbildung und Erfahrung den Verband – zunächst halbtags – in allen juristischen und politischen Fragen unterstützen und damit weiter profilieren kann.

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 Mitarbeit im Arbeitskreis Psychiatrie beim BMGS sowie die Koordinierung der Projekte. Die Gründung des Dienstleistungsvereins „TriaLogisch e.V.“ wurde von Herrn Dr. Speidel intensiv, u.a. durch Erarbeitung der Gründungssatzung, unterstützt.

Frau Seifert als stellvertretende Vorsitzende war nach Absprache mit dem Vorsitzenden in der medialen Repräsentation des Verbandes und 2004 verstärkt auch in der Lobbyarbeit 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 und hat 2004 an den Broschürenprojekten des Verbandes mitgearbeitet.

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 in Fragen Novellierung des Betreuungsrechts.

Herr Schaeffer als Schriftführer war für den Verband der Ansprechpartner in rechtlichen Fragen. Trotz gesundheitlicher Probleme im letzten Jahr betreute er die Familienstiftung Psychiatrie und war fachlicher Ansprechpartner für den juristischen Mitarbeiter, den der BApK 2004 im Rahmen einer einjährigen Integrationsstelle beschäftigen konnte.

Die Einwerbung von Industriefördermitteln, die Repräsentation des Verbandes im internationalen Rahmen und die Beteiligung des BApK an Forschungsvorhaben waren die Aufgabengebiete von Frau Brand. Darüber hinaus wirkte sie als Fachfrau – Frau Brand ist Angehörige und Pharmakologin – an der Überarbeitung der Medikamentenbroschüre mit.

Als Psychiaterin lag der Arbeitsschwerpunkt von Frau Dr. Bräunlich vor allem im medizinischen und gesundheitspolitischen Bereich. Sie beteiligte sich an der Außenrepräsentation des Verbandes in Fachgremien und kümmerte sich gemeinsam mit Frau Seifert um die Kontakte zum BPE. Seit 2004 vertritt sie den BApK im Kontaktgespräch Psychiatrie, einem informellen Gremium der Fachverbände in der Psychiatrie.

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 Dr. 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

2004 konnte der BApK seine Kontakte zu den politischen Parteien, Gremien und einzelnen Politikern des Deutschen Bundestages, die in den letzten Jahren nach und nach geknüpft wurden, weiter ausbauen. Besonders hervorzuheben sind dabei die Gespräche mit der Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Frau Helga Kühn-Mengel, die für den BApK eine nicht nur patientenorientierte, sondern darüber hinaus auch fachkompetente Ansprechpartnerin ist.

Themen der politischen Gespräche in 2004 waren vor allem die konkreten Auswirkungen des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes auf psychisch Kranke, das Betreuungsrechtsänderungsgesetz, das geplante Präventionsgesetz und die Praxis der Patientenbeteiligung. Durch das Patientenbeteiligungsgesetz, das 2004 in Kraft trat, wurde erstmals die Grundlage für die Einbeziehung von Patienten in den ehemaligen Ausschuss der Ärzte und Krankenkassen geschaffen. Der BApK ist in drei Unterausschüssen als Mitglied bzw. stellvertretendes Mitglied vertreten. Darüber hinaus sind mehrere Angehörige als themenbezogene Experten benannt. So sehr sich alle Selbsthilfeverbände die Erweiterung der Mitwirkungsrechte gewünscht hatten, so schwierig gestaltet sich jetzt die Beteiligungspraxis. Kleinere Verbände wie der unsrige, die nicht über hauptamtliche Apparate verfügen, sind vom Arbeitsanfall überfordert und haben Schwierigkeiten, sich in den komplizierten Verfahrensabläufen zurecht zu finden. Soll die Patientenbeteiligung nicht zu einem Mittel bloßer Legitimationsbeschaffung für unliebsame gesundheitspolitische Entscheidungen verkommen, ist hier dringend Nachbesserung geboten. Diese Problematik wurde im Dezember auch mit dem Gesundheitsökonom und Politikberater Prof. Karl W. Lauterbach erörtert, der sich an den ersten Erfahrungen der Selbsthilfeverbände sehr interessiert zeigte.

Wie schon in den Vorjahren war die Jahrespressekonferenz im Dezember der Höhepunkt der Öffentlichkeitsarbeit des Verbandes. Auf Grund verbesserter Kontakte fand sie diesmal unter der Schirmherrschaft der Patientenbeauftragten im Haus der Bundespressekonferenz statt. Unter dem Titel „Versorgung verbessern – Kosten senken“ wurde auf verschiedenen Ebenen – global durch den Gesundheitsökonom Prof. Axel Kern, konkret durch die stellvertretende BApK-Vorsitzende Jutta Seifert – dargelegt, wo im Bereich Psychiatrie Rationalisierungsreserven zu orten sind, die im Interesse der psychisch Kranken und ihrer Angehörigen auszuschöpfen sind.

3. Kooperationen

3.1 Zusammenarbeit mit dem Dachverband Gemeindepsychiatrie und dem Bundesverband der Psychiatrieerfahrenen

Nach der Neubesetzung der Stelle für die Leitung der Gemeinsamen Geschäftsstelle und der Geschäftsführung des Dachverbands Gemeindepsychiatrie Ende 2003 kam 2004 in die Arbeitssituation der Gemeinsamen Geschäftsstelle wieder Ruhe.

Abstimmungsbedarf zwischen den Verbänden gab es vor allem hinsichtlich des geplanten Umzugs der gemeinsamen Geschäftsstelle in neue Büroräume. Konsens bestand über die Notwendigkeit des Umzugs in größere und relativ kostengünstigere Räume.

Insgesamt tagte der Koordinierungsausschuss 2004 dreimal und legte wiederum die Grundlinien für die Arbeit der Gemeinsamen Geschäftsstelle fest.

In allen Bereichen, in denen die Selbsthilfe hinsichtlich einer besseren Versorgung psychisch Kranker gehört wurde, gab es auch 2004 zahlreiche parallele Aktivitäten mit dem BPE. Wegen des sehr unterschiedlichen Krankheitsverständnisses in den Verbänden und wegen des vom BApK nicht geteilten Alleinvertretungsanspruchs des BPE für Betroffene gab es aber auch sehr deutliche Grenzen der Konsensfähigkeit. Ab 2005 plant der BPE, seine Anlaufstellen in Bochum zu zentralisieren und damit die organisatorische Zusammenarbeit mit der Gemeinsamen Geschäftsstelle weiter zu entflechten.

3.2 BMGS-geförderte Kooperationsprojekte

2004 wurden vom BApK zwei Selbsthilfetage durchgeführt, im Juni in Schleswig-Holstein und im Herbst in Rheinland-Pfalz. Die erste Tagung wurde aus Eigenmittel und Krankenkassenförderung finanziert, während die zweite Tagung mit Unterstützung des BMGS sowie des Fördervereins für gemeindenaher Psychiatrie Rheinland-Pfalz e.V. realisiert werden konnte.

Es wurde dabei ein Konzept erfolgreich weiterentwickelt, das sich mit einem breiten Informations- und Mitmach-Angebot besonders an „neue“ Angehörige richtete, die bisher noch nicht mit den Möglichkeiten der Selbsthilfe in der Psychiatrie konfrontiert worden sind. Insgesamt weit über 300 Teilnehmer nutzten ein breites und vielfältiges Informationsangebot, das aktuelle Basisinformationen in den häufigsten psychiatrischen Indikationsgebieten, eine ausführliche Darstellung der verschiedenen Behandlungsansätze wie Psychotherapie und Medikamenteneinsatz, aber auch spezielle Themenfelder wie Gerontopsychiatrie, die Situation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie oder Psychiatrie und Sucht einschloss.

Themenvielfalt und die Möglichkeiten des direkten Austausches zwischen „erfahrenen“ und neuen Angehörigen fanden bei den Besuchern rege Zustimmung. Damit hat sich nach den Selbsthilfetagen in Düsseldorf 2002 ein Tagungskonzept bewährt, das die Attraktivität der Selbsthilfearbeit augenfällig macht und Impulse über den regionalen Rahmen hinaus setzt.

3.3 Kooperationen mit Krankenkassen

Im Gegensatz zu den immer stärker wegbrechenden öffentlichen Förderungen hat sich die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen vor allem im Bereich der Basisförderung zu einer verlässlichen Säule der Selbsthilfearbeit entwickelt. Bedauerlich ist, dass nach wie vor ein nicht unerheblicher Teil der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen aufgewendet werden muss, um Projekte in Kooperation mit dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung überhaupt noch realisierbar zu machen. So musste der erste der beiden Selbsthilfetage, die 2004 durchgeführt wurden, unter Einbeziehung

aller verfügbaren Krankenkassenfördermittel finanziert werden, weil für Veranstaltungen in der ersten Jahreshälfte keine verlässlichen Förderzusagen des Ministeriums erreichbar sind.

Mit Mitteln der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen konnte die Beratung von Angehörigen für Familien mit psychisch Kranken fortgeführt werden. Die 0180-Servicerufnummer 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. Der BApK beteiligte sich auch an dem vom BKK-Bundesverband geförderten Projekt www.beranet.de, das anonyme Anfragen ermöglicht und den Beratungskräften Schulungen und Erfahrungsaustausch bietet.

Ein bedeutendes Kooperationsprojekt mit einem Krankenkassenverband war auch 2004 für den BApK das gemeinsam mit dem Bundesverband der Betriebskrankenkassen ins Leben gerufene innovative Projekt zum Thema „Psychische Erkrankungen im Arbeitsleben“.

2004 war das dritte und ursprünglich letzte Projektjahr des viel beachteten Projekts. In der ersten Projektphase wurde ein Informations- und Dienstleistungsangebot für Unternehmen entwickelt, das durch im Umgang mit psychisch Kranken erfahrene Menschen durchgeführt wird. Bundesweit wurden Angehörige psychisch Kranker nach einem einheitlichen Rahmenkonzept mit dem Ziel ausgebildet, Informationen über psychische Erkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten in Unternehmen zu tragen. Durch Beratung über Möglichkeiten des angemessenen Umgangs mit Betroffenen soll ein Beitrag zur sekundären und tertiären Prävention sowie zum Abbau von Vorurteilen und Vorbehalten geleistet werden.

Im Projektverlauf zeigte sich, dass das Informationsangebot der Selbsthilfe gut angenommen wird und das Interesse an den Schulungen steigt. Bis Herbst 2004 wurden über 450 Mitarbeiter aus 40 zumeist großen Unternehmen in Deutschland durch Angehörige geschult.

Die Evaluation der Schulungen ergab, dass gerade die Vermittlung von Wissen und Erfahrung durch die Angehörigen eine unmittelbare Zugangsweise zum Thema bedeutet. Über 90 Prozent der Befragten urteilten über die Schulung, dass sie in ihrem beruflichen Umfeld jetzt besser mit psychisch Kranken umgehen können, und 93 Prozent der Schulungsteilnehmer teilten auf dem Evaluationsbogen mit, dass sie dem Thema psychische Erkrankungen nun offener begegnen.

Am 28.9.2004 fand im Stuttgarter Haus der Wirtschaft die vorläufige Abschlusstagung „Seelisch kranke Mitarbeiter. Und jetzt?“ statt. Die Anmeldungen überschritten die vorhandenen Teilnahmeplätze so sehr, dass im Frühjahr 2005 eine Folgeveranstaltung durchgeführt wird.

Das Ende 2003 begonnene Kooperationsprojekt zwischen dem BApK und der Fördergemeinschaft der Ersatzkassenverbände ging 2004 in die Umsetzungsphase. Weitere Kooperationspartner sind u.a. der Bundesverband der Deutschen Apothekerverbände, die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und die Bundesärztekammer

(BÄK), BVDN, das Früherkennungszentrum an der Charité sowie zahlreiche Printmedien.

Die Pilotphase des Projekts wurde in Berlin durchgeführt, der BApK strebt jedoch die spätere Ausweitung auf weitere Regionen an. Ziel des Projekts ist es, 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. Es sollen Ressourcen gestärkt werden und damit zur Prävention psychischer Erkrankungen beigetragen werden.

Start der Kampagne war im Herbst 2004 in Berlin als Modellregion. In Kooperation mit den Kammern und Berufsverbänden von Ärzten und Apothekern erfolgte die Verteilung von Informationsmaterialien in Arztpraxen und Apotheken und im Direktversand an Einzelpersonen und Institutionen.

Das Besondere an dieser Kampagne ist, dass die Materialien den Leser im Alltag abholen. Amelie, die Leitfigur der Kampagne, bringt dem Leser in einer Broschüre mit ihren Worten nah, worum es sich bei psychischen Erkrankungen handelt.

Die Materialien können über die Website www.bapk.de angefordert werden. Die Resonanz auf die Materialien war bislang sehr positiv, die Materialanforderungen erreichten uns von weit über die Modellregion hinaus.

3.4 Kooperation mit Sponsoren

Wurde 2003 das Thema „Zusammenarbeit mit Pharmaunternehmen“ bereits von der Selbsthilfe selbst problematisiert und geregelt, so wurde 2004 auch seitens der Unternehmen ein Regelungsbedarf festgestellt. Unzureichende oder fehlende Transparenz in den Kooperationsbeziehungen wurde dabei auf beiden Seiten als Kernproblem gesehen.

Der BApK schließt schon seit Jahren für alle Kooperationen mit Unternehmen klare 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 darüber hinaus den Umfang von Sponsoringeinnahmen auf seiner Homepage.

Auch seitens der großen Gruppe der forschenden Arzneimittelunternehmen wurden 2004 Anstrengungen unternommen, der Sponsoringpraxis gegenüber Ärzten, aber auch gegenüber Patientenorganisationen ethische Kriterien zu Grunde zu legen. Folge ist, dass es kaum noch zweckgebundene Spenden, sondern fast ausschließlich projektbezogenes Sponsoring gibt. Einerseits ist dies im Interesse der Patientenorganisationen, weil damit die gegenseitigen Erwartungen in transparente Verträge gegossen werden, andererseits wurde bereits zum Ende des Jahres 2004 deutlich, dass angesichts enger werdender Budgetvorgaben bei den Unternehmen eine stärkere Marketingorientierung spürbar wurde. Für die Selbsthilfe bedeutet dies, dass Kooperationen noch kritischer zu überprüfen sind und weniger Projekte übrig bleiben, die für eine Kooperation geeignet sind.

Da allein über öffentliche Förderung und Mitgliedsbeiträge die vielfältigen Aktivitäten des BApK nicht finanzierbar sind, wurden auch 2004 Initiativen zur Erweiterung des

Pools industrieller Kooperationspartner ergriffen. So wurden 2004 weitere Kooperationen mit Astra-Zeneca und Wyeth erörtert und für 2005 vereinbart. Die durch Kooperationsvereinbarungen geregelte Zusammenarbeit mit den Unternehmen Lilly Deutschland GmbH, Janssen-Cilag GmbH und Bristol-Myers Squibb trug durch Projekte dazu bei, die Arbeit des Pressebüros des BApK in Berlin zu unterstützen. Dieses von der Journalistin Beate Lisofsky geführte Ein-Frau-Pressebüro stellt ein wichtiges Bindeglied zu den in Berlin ansässigen Medien, der Regierung sowie zum Parlament dar.

Im Rahmen eines Kooperationsprojektes mit der Janssen-Cilag GmbH wurde seit 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 www.psychiatrie-aktuell.de, das Portal von Janssen-Cilag sowie über unsere Verbandsseiten www.bapk.de erreichbar. Der Beratungsbedarf über die Seiten des BApK ist auch 2004 weiter angestiegen. Es wurden FAQ-Listen geführt, deren Auswertung ein qualitativ relevantes Abbild der Probleme von Familien mit psychisch Kranken bietet. Diese Informationen flossen unter anderem in die 2004 realisierte Broschüre über Psychopharmaka ein.

Gefördert von Lilly Deutschland fand im Dezember 2004 die Jahrespressekonferenz des BApK statt. Sie beschäftigte sich mit dem Thema „Versorgung verbessern und gleichzeitig Kosten sparen“ und fand mit Unterstützung der Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Frau Helga Kühn-Mengel, im Haus der Bundespressekonferenz in Berlin statt. Die Perspektiven wurden in einer konsequenten Umsetzung gesundheitsökonomischer Erkenntnisse, der Berücksichtigung der hohen indirekten Kosten durch psychische Erkrankungen, der Überwindung der starren Sektorengrenzen im Gesundheitswesen sowie der Stärkung der Prävention gesehen. Hier spielt nach Ansicht der Patientenbeauftragten die Selbsthilfe eine bedeutende Rolle: „Das engagierte Auftreten der Familien-Selbsthilfe Psychiatrie trägt dazu bei, über psychische Erkrankungen aufzuklären und Vorurteile abzubauen“. Im Nachklang zu der Pressekonferenz erschien eine Vielzahl von Berichten in unterschiedlichsten Medien.

Als weiteres Kooperationsprojekt mit dem Pharmaunternehmen Janssen-Cilag wurde der mit 5.000 Euro dotierte Journalistenpreis 2004 zum dritten Mal verliehen. Er geht an Autoren, die mit ihren Beiträgen sachlich über die Krankheit Schizophrenie aufklären und damit helfen, Vorurteile in der Bevölkerung über psychisch Kranke abzubauen. Im Wechsel werden Arbeiten aus den Kategorien Print- und audiovisuelle Medien ausgezeichnet. Die Stifter des Preises sind die Familien-Selbsthilfe Psychiatrie und das Unternehmen Janssen-Cilag.

2004 ging der Journalistenpreis „Schizophrenie und Stigma – Mit psychisch Kranken leben“ an Angelika Sauerer aus Regensburg. Sie erhielt den Preis für ihren Artikel „Etwas von außen will in mir leben“, der im Frühsommer 2003 in der „Mittelbayerischen Zeitung Regensburg“ erschienen ist. Der Artikel informiert in vorbildlicher Weise präzise und einfühlsam über die Erkrankung Schizophrenie.

Der Ehrenpreis Familien-Selbsthilfe Psychiatrie wurde 2004 zum ersten Mal vom Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker und dem Pharma-Unternehmen

Bristol-Myers Squibb ausgeschrieben. Mit dem mit 3000 Euro dotierten Ehrenpreis wurde das Ehepaar Bräunling aus Karlsbad in Baden-Württemberg für sein Projekt „Schiller 33“ ausgezeichnet.

Die Bewerbungen wurden von einer unabhängigen Jury bewertet, die aus fünf Mitgliedern bestand: Dr. Annette Sonntag, Oberärztin am Max-Planck-Institut für Psychiatrie München, der Politikerin Monika Brüning (Mitglied des Deutschen Bundestages und im Ausschuss für Gesundheit und Soziale Sicherung), Hannelore Loskill, Vorstandsmitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH), Lotte Mucha als Angehörigenvertreterin sowie Thomas Engel für die Patienten. Durch den Preis sollen beispielhaft Menschen geehrt werden, die sich ehrenamtlich engagieren und deren Wirken normalerweise kaum gewürdigt wird.

Als Projekt, das durch einen Unternehmenspool gefördert wurde, erschien im Herbst 2004 eine Überarbeitung und Aktualisierung der lange vergriffenen und stark nachgefragten Broschüre „Medikamente bei psychischen Erkrankungen“. Obgleich es eine Vielzahl von Unternehmensbroschüren für Patienten gibt, sieht der BApK einen großen Bedarf für eine von der Selbsthilfe herausgegebene Broschüre, denn Betroffene und ihre Angehörigen brauchen sachliche und unabhängige Informationen, damit sie aktiv an der Behandlung mitwirken können.

Die Broschüre gibt über 30 Antworten auf die häufigsten Fragen, die Angehörige schizophrener und depressiv Erkrankter zu Psychopharmaka haben und stellt damit ein fachkompetentes (die Fragen beantwortet Prof. Bernd Eikermann), aktuelles und neutrales Basiswissen zur Verfügung.

4. Internationale Kontakte

Der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. vertritt die Interessen der deutschen Angehörigen psychisch Erkrankter in der europäischen Angehörigenorganisation EUFAMI. Seit 2002 ist der BApK auf europäischer Ebene im Vorstand durch Peter Arp als Schatzmeister vertreten. Drei BApK-Delegierte nehmen regelmäßig an EUFAMI-Tagungen teil.

2004 fand der Abschlusskongress des trialogischen Projekts „Prospect“ statt, das sich um den besseren Umgang mit psychischen Erkrankungen, die Verbesserung der Situation der Angehörigen und die Verbesserung der Kommunikation mit den Professionellen bemüht. Die Vertreterin des BApK erörterte die Möglichkeiten der Adaption auf deutsche Verhältnisse.

Im WFSAD – World Fellowship for Schizophrenia and allied Disorders – werden wir von Frau Ursula Brand vertreten. 2004 vertrat sie den BApK auf dem Kongress „The Power of the Family Movement – Sharing the Knowledge“ in Chennai/Indien. In einem Referat wurde von ihr das BApK-Projekt „Psychische Erkrankungen im Arbeitsleben“ vorgestellt, das auch im internationalen Raum als innovativ gilt.

5. Mitarbeit in Gremien

5.1 Mitarbeit in Fachverbänden und auf Fachtagungen

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

- Selbsthilfetage des BApK, Neumünster (Veranstalter)
- Selbsthilfetage des BApK, Mainz (Veranstalter)
- Tagung „Psychisch kranke Mitarbeiter - Und jetzt?“, Stuttgart (Veranstalter)
- Tagung „Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen“, Freiburg (Podiumsdiskussion)
- Tagung „Gemeindepsychiatrischer Verbund“ der APK, Kassel (Workshop)
- Dialog-Forum des DGPPN-Kongresses, Berlin (Workshops)
- Tagung „Prävention psychischer Erkrankungen“ der APK, Berlin (Vorträge, Workshops, Buchbeiträge)
- BPE-Tagung „Alternativen zur traditionellen Psychiatrie“, Kassel (Grußwort)
- Infobörse Schizophrenie, Düsseldorf (Pressekonferenz und Vortrag)
- Fachtagung der BAR, Bad Pyrmont (Vortrag)
- Psychoedukations-Kongress, Berlin
- Tagung des Kinderschutzbundes „Verletzte Kindheit“, Köln (Vortrag)
- Abschlusskongress des trialogischen EUFAMI-Projekts „Prospect“, Leuven
- WFSAD-Kongress „The Power of Family-Movement – Sharing the Knowledge“, Chennai/Indien (Vortrag)
- NAMI-Kongress „A Quarter Century of Changing Minds“, Washington (Vortrag)
- Symposium „Angehörigenarbeit in der Psychiatrie“, München (Vortrag)
- Symposium „Neuroleptische Langzeittherapie“, Düsseldorf (Vortrag)
- Expertengespräch „Angehörige in der Psychiatrie“, Haar
- Expertengespräch beim Behindertenbeauftragten zum Betreuungsrecht, Berlin
- Expertengespräch „Kinder psychisch kranker Eltern“, Chemnitz
- Expertengespräch „Alte psychisch kranke Menschen“, Hannover
- Journalistenworkshop zum Rückfallrisiko, Achau (Vortrag)
- Journalistenworkshop zur Depression, Brüssel
- BKK-Selbsthilfetage, Köln (Poster)
- Selbsthilfeforum der ABDA, Berlin (Vortrag)
- Pressekonferenz zur Präsentation einer neuen EUFAMI-Patientenbroschüre, Stockholm
- Mitgliederversammlung Kompetenznetz „Depression Suizidalität“, Tutzingen
- Mitgliederversammlung Aktion psychisch Kranke, Berlin
- Mitgliederversammlung „Bündnis gegen Depression“ und „Train the Trainer“-Schulung, München

- Mitgliederversammlung DPWV, Frankfurt
- Mitgliederversammlung Kompetenznetz Schizophrenie, Berlin
- EUFAMI Board of Directors, Leuven

- Geschäftsführertreffen der sozialpsychiatrischen Verbände, Magdeburg

- Arbeitskreis Psychiatrie beim BMGS
- Gemeinsamer Bundesausschuss (Beteiligung Unterausschüsse)
- Kompetenznetz Schizophrenie
- Gesundheitsziele.de (Mitarbeit AG Depression)
- Kontaktgespräche Psychiatrie
- Patientenforum bei der Bundesärztekammer
- Arbeitskreise Chronisch Kranke in BAGH und DPWV
- Behandlungsleitlinien Schizophrenie
- Essen-Kettwiger Gespräche

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 2004 zweimal statt. Unter anderem wurde dabei eine gemeinsame Tagung zum Thema Forensik im Mai 2005 vorbereitet.

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. Schwerpunkt 2004 war der Austausch über die Praxis der Patientenbeteiligung.

Durch den Umzug der Bundesärztekammer nach Berlin in der Jahresmitte war der BApK im Patientenforum bei der Bundesärztekammer durch insgesamt drei verschiedene Personen vertreten. Neben der weiteren Entwicklung eines Qualitätssicherungsinstrumentes für elektronische Patienteninformationen standen die Möglichkeiten und Hemmnisse der Patientenbeteiligung sowie die Novellierung des Betreuungsrechts im Vordergrund.

Der Tatsache Rechnung tragend, dass die Einbeziehung von Selbsthilfevertretern zunehmend auch in Fachkreisen als Qualitätskriterium gesehen wird, fand 2004 erstmals der Kongress der DGPPN als psychiatrischer Fachgesellschaft unter Mitwirkung von Patientenorganisationen statt. Im Rahmen eines Dialog-Forums wurden in mehreren parallelen Workshops die Möglichkeiten und Grenzen dialogischer Zusammenarbeit in der Psychiatrie erörtert.

Der BApK ist neben dem BPE als einziger Selbsthilfeverband im Arbeitskreis zur Weiterentwicklung der psychiatrischen Versorgung beim BMGS vertreten und ist bemüht, die Selbsthilfesicht 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. 2004 wurde

an einem umfangreicheren, inzwischen verabschiedeten Positionspapier gearbeitet. Die Konsensfindung mit den Vertretern der Krankenkassen im Arbeitskreis gestaltete sich dabei sehr langwierig.

Die guten Kontakte zum Berufsverband der Deutschen Nervenärzte schlug sich auch 2004 durch Kooperation in Projekten (hier vor allem auf lokaler Ebene) und zahlreichen informellen Kontakten nieder.

Die Angehörigensicht im professionellen Bereich vertrat der Bundesverband durch Mitwirkung an Fachveranstaltungen an der TU-München und der Uni Freiburg. Im Rahmen seiner Mitgliedschaft bei der Aktion Psychisch Kranke war der BApK auf der Mitgliederversammlung in Berlin vertreten und wirkte aktiv an den Tagungen der APK mit.

Das Erfahrungswissen der Familien-Selbsthilfe fließt auch ein in die Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz Schizophrenie, dem Kompetenznetz Depression sowie dem Arbeitskreis Depression von Gesundheitsziele.de.

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. 2002 der Angehörigenratgeber „Mit psychisch Kranken leben“ erschien.

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. 2003 wurde ein neues Redaktionssystem angeschafft, das die leichtere Aktualisierung der eingestellten Informationen ermöglichen soll.

Inzwischen wird das Psychiatrienetz monatlich durchschnittlich fast 70.000 Mal besucht. Jeden Monat werden 12.000 PDF-Dateien (Materialien, Buchauszüge und Zeitschriftenbeiträge) heruntergeladen. Im vergangenen Jahr gab es täglich durchschnittlich 2.400 Besuche des Psychiatrienetzes. Unser seit 2003 moderner und frischer gestaltetes Internet-Angebot wird von den Besuchern gut angenommen. Mittlerweile sind alle wichtigen innerverbandlichen Diskussionen dort für Interessierte nachvollziehbar.

6. Sonstige Verbandsprojekte

Weitere Fortschritte hat der Profilierungsprozess des BApK als Familien-Selbsthilfe Psychiatrie gemacht. Seit 2002 positioniert sich der Verband mit einem erweiterten Selbstverständnis als Selbsthilfeorganisation der Familien, was die Einbeziehung der Partner, Kinder, aber auch der Erkrankten selbst einschließt. Das neue Logo des Bundesverbandes, das für das neue Profil steht, wird mittlerweile in immer mehr 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 "Familienstiftung Psychiatrie" erreichen. Das Vorhaben "Familienstiftung 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. 2004 konnte der BApK durch die Schaffung eines Integrationsarbeitsplatzes, der mit einem Juristen besetzt werden konnte, die Stiftung bei ihren Beratungsaktivitäten hinsichtlich Behindertentestamenten und Zustiftungen unterstützen.

Die Verbandszeitschrift „Psychosoziale Umschau“ wurde auch 2004 ihrem Anspruch gerecht, aktuell und kritisch über psychiatrische Versorgung, Gesundheitspolitik und Selbsthilfe zu berichten. 2004 erfolgte die Umsetzung der 2003 beschlossenen konzeptionellen und gestalterischen Überarbeitung sowie eine Veränderung des Untertitels in „Aktuelles aus Psychiatrie & Gemeinde“. Verantwortliche Redakteurin war wie in der Vergangenheit unsere Pressereferentin, Frau Beate Lisofsky. Schwierigkeiten bereitet der Zeitschrift der Rückgang von Abonnenten, der sich durch die Kündigung der Abos durch zwei BApK-Landesverbände ergeben hat. Der plötzliche Tod von Karl-Ernst Brill, der als ausgewiesener Experte für Rechtsfragen im Bereich der Psychiatrie die Zeitschrift sehr wesentlich mitgestaltet hat, stellt die Redaktion vor erhebliche Probleme.

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 zahlreichen Veranstaltungen der Landesverbände sowie an den beiden Länderratssitzungen in Karlsruhe und Leipzig teil.

Ab Herbst 2004 wurden darüber hinaus etliche neue Projekte für 2005 konzipiert:

- **Gründung des Projektvereins „TriaLogisch e.V.“**

Auf Initiative des BApK wurde im Oktober 2004 in Bonn der Verein »TriaLogisch e.V. – Projekte für Selbsthilfe und Psychiatrie« gegründet. Vertreter der Angehörigenbewegung auf Bundes-, Länder- und regionaler Ebene, (ehemalige)

Patienten, Wissenschaftler und Praktiker aus der ambulanten und stationären psychiatrischen Versorgung haben sich zusammengeschlossen, um innovative Projekte gemeinsam nicht nur zu diskutieren, sondern zu entwickeln und umzusetzen.

Der Verein will Dienstleistungen zur Entwicklung und Stärkung der Selbsthilfe von Betroffenen und ihren Familien in den verschiedenen Indikationsbereichen anbieten, die Einbindung der Erfahrungen und Kompetenzen aus der Selbsthilfe in die psychiatrische Versorgung und Rehabilitation praktisch fördern und die Evaluation der Projekte durch wissenschaftliche Kooperationspartner unterstützen.

Hintergrund sind die steigenden Anforderungen an die Selbsthilfearbeit, vor allem im Dienstleistungs- und Beratungsbereich. Damit wird der weitestgehend ehrenamtlich arbeitende Bundesverband entlastet und kann sich besser auf sein »Kerngeschäft«, die wachsenden politischen Aufgabenfelder, wie z.B. die Interessenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss, konzentrieren. Den Gründungsvorstand stellen Leonore Julius, Schatzmeisterin des BApK, und Margit Golfels, bis Ende 2004 Geschäftsführerin des BApK.

- **Tagung „Helfen und Heilen – Wo stehen wir heute? “ in Bamberg**

Der 20. Geburtstag unseres Bundesverbandes ist Anlass, an historischer Stätte in der 150-jährigen Bamberger Klinik Entwicklungslinien und aktuellste Ergebnisse der psychiatrischen Forschung und Versorgung kennen zu lernen und kritisch aus der Sicht der Familien zu beleuchten.

- **„Initiative Forensik“ in Frankfurt**

Der BApK wird sich 2005 in einem Workshop mit betroffenen Angehörigen des Themas Forensik annehmen. Ziel ist, aus den Erfahrungen der Familien die dringlichsten Probleme herauszuarbeiten und im Dialog mit Professionellen Lösungsansätze zu finden. Eine Fortsetzung auf Basis der Workshop-Ergebnisse ist für 2006 geplant.

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

Da bislang unklar ist, ob und in welchem Umfang das 2004 erfolgreich implementierte Projekt von der Fördergemeinschaft der Ersatzkassenverbände weiter unterstützt wird, sind Details der Projektfortführung noch offen. Seitens des BApK ist für 2005 die Weiterführung vorgesehen, wobei sowohl die regionale Ausweitung der Maßnahme als auch die Fokussierung auf unterschiedliche Zielgruppen als sinnvoll erachtet wird.

- **Psychische Erkrankungen im Arbeitsleben**

Zum Ende des Jahre 2004 zeichnete sich ab, dass auf Grund des großen Erfolgs des Projektes voraussichtlich ab Frühjahr 2005 eine Anschlussförderung des BKK-Bundesverbandes für weitere zwei Jahre möglich ist. Nach Ablauf dieses Förderzeitraums soll sich das Schulungsangebot in den Betrieben wirtschaftlich selbst tragen. Neben der Umsetzung der in den 3 Projektjahren gewonnenen Erkenntnissen wird ein Hauptschwerpunkt des Folgeprojektes darin liegen, nach Wegen zu suchen,

um neben Großunternehmen auch kleine und mittelständische Unternehmen zu erreichen.

- **Psychoedukative Wochenenden für Angehörige**

Unter dem Fokus der (Selbst-)Hilfemöglichkeiten für betroffene Familien einerseits und dem Blick auf die Rückfallprophylaxe andererseits sollen ab 2005 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 gibt es bereits eine Förderzusage für drei Jahre der Bristol-Myers Squibb Foundation, New York. 2005 werden ein Schulungscurriculum entwickelt und erste Veranstaltungen durchgeführt werden.

7. Fazit und Ausblick

Mit der Verabschiedung des Patientenbeteiligungsgesetzes wurde nicht nur im Gemeinsamen Bundesausschuss ein Trend eingeleitet, den sich die Selbsthilfeverbände immer gewünscht haben, denn schließlich gibt es unendlich viele Probleme, bei denen wir unsere Stimme für die Verbesserung der Situation von psychisch Kranken und ihren Familien erheben wollen – und es auch müssen, weil es ja sonst niemand tut. Auch die Fachgesellschaften haben erkannt, dass über Qualität zu reden dringend erforderlich macht, anzuhören, welche Sichtweise die Patienten und ihre Angehörigen haben. Leider ist die Folge, dass wir (und hier ist keineswegs nur der BApK, sondern die meisten Selbsthilfeverbände gemeint) diesen vielen Mitwirkungsangeboten und -verpflichtungen immer schlechter nachkommen können, weil sich an der personellen und finanziellen Ausstattung des Verbandes nichts verbessert, ja durch schlechter werdende Rahmenbedingungen einiges sogar verschlechtert hat. Unsere mittlerweile guten Beziehungen zur Politik zu nutzen, um hier Änderungen anzumahnen, wird zwingende Aufgabe des nächsten Jahres sein. Und da die Bedingungen auch für die Landesverbände der Angehörigen nicht besser sind, wird es um so dringlicher sein, Seite an Seite und mit einheitlicher lauter Stimme aufzutreten: Selbstbewußt und solidarisch!

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

Bonn, den 29. März 2005

Der Vorstand und die Geschäftsführung des BApK