Selbsthilfe IN ÖSTERREICH

SONDERAUSGABE VON **GESUNDES ÖSTERREICH**

Gemeinsam für Gesundheit und Lebensqualität

ANERKANNT
Selbsthilfe als Teil des Gesundheitssystems

GUT VERNETZT
Bundesweite Organisationen und ihre Arbeit

IM AUFWIND
Kollektive Patientenbeteiligung in Österreich

AUSGEZEICHNET
Selbsthilfe-freundliche Krankenhäuser

ÖKUSS Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
SV
Bundesministerium Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz
Gesundheit Österreich GmbH
Fonds Gesundes Österreich

INHALT

IMPRESSUM

Offenlegung gemäß § 25 MedG
Medieninhaber: Gesundheit Österreich GmbH (GÖG), Stubenring 6, 1010 Wien, FN 281909y, Handelsgericht Wien
Herausgeberin: Mag.a Gudrun Braunegger-Kallinger, Leiterin der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)
Retouren und Redaktionsadresse: Fonds Gesundes Österreich, Aspernbrückengasse 2, 1020 Wien, Tel. 01/895 04 00-0, fgoe@goeg.at
Redaktionsbüro: Mag. Dietmar Schobel, Meidlinger Hauptstr. 3/5-7, 1120 Wien, www.teamword.at, schobel@gmx.at, Tel. 01/909 33 46
Konzept: Mag.a Gudrun Braunegger-Kallinger, Mag.a Renate Haiden, MSc, Mag. Dietmar Schobel
Redaktion: Mag. Yvonne Giedenbacher, BA, Mag. Dietmar Schobel (Leitung), Mag. Gabriele Vasak
Graphik: Mag. Gottfried Halmschlager
Foto Titelseite: Silvia Jansen
Druck: Ferdinand Berger & Söhne Ges.m.b.H.
Erscheinungsweise: einmalig, als Beilage zu „Gesundes Österreich", November 2019
Verlags- und Herstellungsort: Wien
Verlagspostamt: 1020 Wien

Blattlinie: Die Sonderausgabe „Selbsthilfe in Österreich" erscheint als Beilage zum Magazin „Gesundes Österreich" des Fonds Gesundes Österreich vom November 2019. Sie informiert über Selbsthilfe in Österreich und aktuelle Entwicklungen zur kollektiven Patientenbeteiligung.

4 VON „NICE TO HAVE" ZUM STANDARD

Selbsthilfe und Patientenbeteiligung finden in Österreich zunehmend Anerkennung. Teilweise fehlt es jedoch noch an Ressourcen und klaren rechtlichen Regelungen.

SELBSTHILFE & PATIENTEN-BETEILIGUNG

Was Selbsthilfeorganisationen leisten: von Interessenvertretung bis zu Koordinationsarbeit
6

Selbsthilfe & Patientenbeteiligung in Zahlen: Daten und Fakten
8

Umfrage: Was motiviert Menschen, sich in der Selbsthilfe zu engagieren?
10

Gemeinsam die Selbsthilfe stärken: Seit 2018 gibt es neue Strukturen auf Bundesebene, die Selbsthilfe in Österreich fördern und unterstützen sollen.
11

Infographik: Selbsthilfe in Österreich auf einen Blick
12

Kollektive Patientenbeteiligung wird in modernen Gesundheitssystemen immer wichtiger – auch in Österreich. Allerdings stehen partizipative Modelle erst am Anfang.
14

Mit vereinten Kräften: Wie bundesweit tätige, themenbezogene Selbsthilfe- und Patientenorganisationen kooperieren
17

Es gibt bis zu 8.000 „seltene Erkrankungen". Ein Nationaler Aktionsplan soll die Lebenssituation der davon Betroffenen verbessern.
18

Foto: AdobeStock.com - Pixel-Shot

Foto: Klaus Ranger

Foto: Ernst Kainerstorfer/ÖKUSS

Wer sich in der Selbsthilfe engagieren will oder dies bereits tut, findet dafür in jedem Bundesland professionelle Unterstützung. **Dachverbände und Kontaktstellen** stehen für alle Anliegen gerne zur Verfügung.
19

Selbsthilfefreundliche Krankenhäuser fördern den Kontakt zwischen Patienten und Selbsthilfegruppen. Fachleute streben an, das Konzept auf alle Einrichtungen des Gesundheitswesens auszuweiten.
20

Weiterbildung ist unerlässlich, um bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen zu stärken. Die **ÖKUSS** unterstützt sie dabei.
22

Inhaltlich ist die **Selbsthilfe** in **Deutschland**, der **Schweiz** und **Österreich** auf demselben Stand. Rechtlich und finanziell gibt es große Unterschiede.
23

Liebe Leserin, lieber Leser!

Gemeinschaftliche Selbsthilfe steht nicht nur für gegenseitige Beratung und Unterstützung Gleichbetroffener, sondern auch für eine kräftige Stimme der Patientinnen und Patienten. Ihre Unterstützungsfunktion ist in Österreich als Teil des Gesundheitssystems anerkannt, ihre Rolle als Interessenvertretung bisher nicht immer ausreichend sichtbar, obwohl das Erfahrungswissen der Selbsthilfe auch für das Gesundheitssystem sehr wertvoll ist. Es kann und soll dafür verwendet werden, die Qualität in der Gesundheitsversorgung zu sichern und zu erhöhen. Dafür sind gute, verlässliche und tragfähige Strukturen notwendig, die in Österreich teils schon vorhanden sind, sowie auf Bundesebene in den vergangenen Jahren neu geschaffen wurden.
Diese positiven Entwicklungen waren für den Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) und die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) auch der Anlass, die Arbeit der Selbsthilfe mit der vorliegenden Publikation der Öffentlichkeit vorzustellen. Sie erscheint als Sonderausgabe von „Gesundes Österreich", dem Magazin des Fonds Gesundes Österreich, und gibt einen Überblick über den aktuellen Stand und die Zukunftsperspektiven von Selbsthilfe und Patientenbeteiligung in Österreich. Mit der Sonderausgabe wollen wir gemeinschaftliche Selbsthilfe vor den Vorhang holen, die Leistungen der zahlreichen ehrenamtlich Engagierten wertschätzen sowie die positiven Möglichkeiten hervorheben, die durch die Selbsthilfe entstehen.
Der Artikel auf den Seiten 6 und 7 informiert Sie über das breite Aufgabenspektrum bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen, das Interessenvertretung ebenso umfasst wie Koordinations- und Öffentlichkeitsarbeit. In unserer Umfrage auf Seite 10 nehmen Engagierte unterschiedlichen Alters dazu Stellung, weshalb Selbsthilfe für sie eine Energiequelle ist. Zudem beschreiben wir die vielfältigen Möglichkeiten für kollektive Beteiligung, die es zu nutzen gilt: von öffentlichen Informationsveranstaltungen bis zu Jurys von Bürgerinnen und Bürgern oder der Mitgliedschaft in Task Forces und Entscheidungsgremien. Daten & Fakten zur Selbsthilfe, ein Bericht über die Weiterbildungsangebote der ÖKUSS, ein Blick auf den Stand der Selbsthilfe in der Schweiz und Deutschland und weitere themenspezifische Artikel runden unser Heft ab.
Wir wünschen Ihnen eine informative Lektüre mit vielen Anregungen für Ihre Arbeit und Ihren Alltag,

Klaus Ropin,
Geschäftsbereichsleiter des Fonds Gesundes Österreich (FGÖ)

Gudrun Braunegger-Kallinger,
Leiterin der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)

Brigitte Zarfl: „Selbsthilfe ist eine sehr wertvolle Ergänzung zur professionellen Versorgung."

Josef Probst: „Insgesamt muss das Ziel sein, für Selbsthilfe und Patientenbeteiligung auch klare Spielregeln festzulegen."

Gerald Bachinger: „Patientinnen und Patienten sind Expertinnen und Experten in eigener Sache."

Thomas Szekeres: „Es fehlt noch an entsprechender Unterstützung durch die öffentliche Hand."

Von „nice to have" zum Standard

Selbsthilfe und Patientenbeteiligung finden in Österreich zunehmend Anerkennung. Teilweise fehlt es jedoch noch an Ressourcen und klaren rechtlichen Regelungen.

TEXT: DIETMAR SCHOBEL

Bereits seit den 1970er-Jahren haben die Forderung einer aktiven, eigenverantwortlichen Rolle des mündigen Patienten, aber auch ein kritischer Blick auf das Gesundheitssystem an Bedeutung gewonnen. Das war mitbestimmend für die grundsätzlich positive Entwicklung der modernen Selbsthilfe in Österreich. Ihr Wert wurde zunehmend erkannt und gesellschaftlich anerkannt. Das hebt auch *Brigitte Zarfl*, Bundesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, hervor: „Die wechselseitige Unterstützung und Beratung von Betroffenen mit gesundheitlichen und sozialen Problemen ist eine sehr wertvolle Ergänzung zur professionellen Versorgung."
In Selbsthilfeorganisationen sei einzigartiges Erfahrungswissen vieler Betroffener zu den jeweiligen Erkrankungen vorhanden, und diese bündelten die Kompetenzen von Patientinnen und Patienten, um sich an der Mitgestaltung des Gesundheitssystems aktiv zu beteiligen, so die Bundesministerin. „In ihrer Funktion als Interessenvertretungen zeigen Selbsthilfeorganisationen Probleme in der Versorgung sowie im Alltagsleben auf und tragen so zu Qualitätssicherung und Patientenorientierung des Sozial- und Gesundheitssystems bei", erklärt Zarfl.

Ehrenamt braucht Stabilität

„Vieles was die Selbsthilfe ehrenamtlich leistet, ist von großer Bedeutung für das Gesundheitssystem", betont auch *Josef Probst*, der Generaldirektor des österreichischen Hauptverbandes der Sozialversicherungsträger und fügt hinzu: „Ehrenamt braucht aber Stabilität, Kompetenz und Professionalität." Um bessere Voraussetzungen dafür zu bieten, hat der Hauptverband, der bereits seit den 1990er-Jahren regelmäßig im Dialog mit Selbsthilfegruppen steht, in Kooperation mit dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK), dem Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) und Selbsthilfeorganisationen ein Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe erarbeitet und 2017 vorgestellt (siehe auch Artikel auf Seite 11). Vom Hauptverband werden für dessen Umsetzung pro Jahr eine Million Euro, vom FGÖ 150.000 Euro und vom BMASGK 20.000 Euro zur Verfügung gestellt. Das gemeinsame Ziel ist, die Selbsthilfe zu fördern und zu stärken.

Fachleute in eigener Sache

„Patientinnen und Patienten sind Expertinnen und Experten in eigener Sache. Anders als in der Vergangenheit wird

Fotos: Interfoto, Hauptverband, NÖ PPA, Bernhard Noll, RichVitnage

Kollektive Patientenbeteiligung steht **in Österreich** noch am Anfang. Klare Ziele und Strategien für die Zukunft sind gefragt.

das heute auch in Österreich so gesehen, und die Funktion, die Selbsthilfegruppen zur Verbesserung des Gesundheitssystems haben können, wird zunehmend anerkannt", meint auch der niederösterreichische Patientenanwalt und Sprecher der Arbeitsgemeinschaft der Patientenanwälte Österreichs *Gerald Bachinger* und fügt hinzu: „Doch es gibt bei uns noch viel Luft nach oben, wenn es darum geht Patientinnen und Patienten an Entscheidungen zu beteiligen und das Gesundheitssystem besser auf ihren Bedarf und ihre Bedürfnisse auszurichten." Die Patientenanwaltschaften als gesetzliche und die Selbsthilfe als freiwillige Vertretung der Betroffenen betrachtet er im Hinblick darauf, dieses Ziel zu erreichen als „zwei Seiten einer Medaille, die sich bedingen und voneinander abhängen". *Thomas Szekeres,* der Präsident der Österreichischen Ärztekammer (ÖÄK), stellt ebenfalls die Funktion von Patientinnen und Patienten für Verbesserungen in den Vordergrund: „Patientinnen und Patienten und ihre Vertretung wissen am ehesten, wo es Defizite gibt und der Schuh drückt. Deshalb sollten sie eine wichtigere Rolle dabei spielen, das Gesundheitssystem zu gestalten – genauso wie die Ärztekammer, die aus Sicht der Anbieter von Gesundheitsleistungen über das notwendige praktische Wissen verfügt." Leider sähen das die Entscheidungsträger nicht immer in dieser Weise, so der Nachsatz des Präsidenten der Österreichischen Ärztekammer, der betont: „Es wurde zwar inzwischen erkannt, dass Selbsthilfe und Partizipation wichtig sind. Doch es fehlt noch an entsprechender Unterstützung durch die öffentliche Hand und speziell an finanziellen Ressourcen."

Blick in die Zukunft

Brigitte Zarfl sieht mit Blick in die Zukunft ebenfalls Handlungsbedarf: „Die kollektive Patientenbeteiligung steht in Österreich noch am Anfang und im Unterschied zu Deutschland gibt es wenig gesetzliche Vorgaben". Eine „nationale Strategie zu kollektiver Patientenbeteiligung in Österreich" zu erarbeiten, beschreibt die Bundesministerin als eine Möglichkeit für die weitere Entwicklung.
Josef Probst ergänzt, dass die nächsten Schritte darin bestehen sollten, die Stimmen der Patientinnen und Patienten zu bündeln und legitimierte Vertretungsstrukturen aufzubauen. Dafür würden industrieunabhängige Vertreterinnen und Vertreter der Patienten gebraucht, die sich professionalisieren und strukturiert eingebunden werden sollten. „Insgesamt muss das Ziel sein, für Selbsthilfe und Patientenbeteiligung auch klare Spielregeln festzulegen und entsprechende Ressourcen zur Verfügung zu stellen", lautet das Resümee des Generaldirektors des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherung, und er fügt hinzu: „Patientenbeteiligung muss in Österreich von ‚nice to have' zum Standard in der Gesundheitspolitik werden."

Rudolf Brettbacher: „Wir sind auf Erfahrungsaustausch und die Aufgaben im nationalen und internationalen Bereich spezialisiert."

Edwin Ladinser: „Wir wollen dazu beitragen, psychische Erkrankungen zu entstigmatisieren."

Leonie Hodkevitch: „Mit unseren Projekten reagieren wir auf die Isolation der betroffenen Familien."

Julia Moser: „Wir wollen gemeinsam die Lebenssituation Betroffener verbessern."

Schritt für Schritt

Bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen erfüllen ein breites Spektrum an Aufgaben – es reicht von der Vertretung von Interessen bis hin zu Koordinations- und Öffentlichkeitsarbeit.

TEXT: GABRIELE VASAK

Bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen werden zunehmend als Ressource anerkannt. Sie organisieren nicht nur direkte Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen, sondern betreiben vor allem auch Öffentlichkeitsarbeit für die Bevölkerung, koordinieren die Aktivitäten und Anliegen ihrer Mitglieder und vertreten Interessen auf Bundesebene.

Koordination & Vernetzung

Ein Beispiel ist die Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfevereine der Nierenkranken Österreichs (ANÖ). „Unsere acht selbständigen Bundesländervereine betreuen und informieren. Sie sind direkte Ansprechpartner für die Betroffenen und deren Angehörige. Die ANÖ ist daher spezialisiert auf den Erfahrungsaustausch, die gemeinsame Weiterentwicklung der Nieren-Selbsthilfearbeit und die Aufgaben im nationalen und internationalen Bereich", sagt der Präsident der ANÖ, *Rudolf Brettbacher*. Er betont auch die gute Vernetzung der ANÖ, die Partnerschaften mit Einrichtungen des Gesundheitswesens, Pflegepersonal und Ärzten pflege.

Eine weitere Stärke der bundesweiten Selbsthilfeorganisation liegt darin, die Informationsarbeit zu koordinieren. Es gibt eine gemeinsame Website der Selbsthilfevereine der Nierenkranken Österreichs mit Subseiten für alle Bundesländer, seit Kurzem auch das Projekt einer österreichweiten Nieren-Zeitung und eine gemeinsame interaktive Informationsbroschüre. „Das Netzwerken zählt ebenfalls zu unseren Vorzügen", sagt Brettbacher. „Wir sind aktiv im Bundesverband Selbsthilfe Österreich vertreten, haben das ‚Nierennetzwerk Alpe-Adria' gemeinsam mit den deutschen und Schweizer Kolleginnen und Kollegen gegründet und tauschen uns seither regelmäßig aus."

Informieren & Entstigmatisieren

Eine weitere bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation mit besonderen Stärken ist die Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter (HPE). Sie will dazu beitragen psychische Erkrankungen zu entstigmatisieren. Ihr Geschäftsführer *Edwin Ladinser* erklärt, dass dabei auf mehreren Ebenen gearbeitet wird: „Da ist zum einen der unmittelbare Kontakt unter Angehörigen, die in offenen Gesprächen miteinander ihre Scheu, über die psychische Erkrankung ihrer Familienmitglieder zu sprechen überwinden und erkennen können, dass sie nicht allein sind." Zum anderen ist die HPE auch im psychiatrischen und politischen Bereich vertreten, und macht darauf aufmerksam, dass nicht nur die fachlich adäquate Behandlung von psychischen Erkrankungen von Bedeutung ist. „Es gilt auch, das ‚ganz normale Leben' mit seinen materiellen und sozialen Herausforderungen zu bewältigen",

Fotos: Markus Wenzel, Lisa Kainzbauer, CF-Clearly Future, Renée Del Missier, AdobeStock.com - ilfotokunst, Spukkato

sagt Ladinser. „Ein Beispiel für unseren Einsatz in diesen Belangen ist das von uns entwickelte und angebotene Seminar, das Polizeischülerinnen und -schüler für den Umgang mit psychisch Erkrankten schult und mittlerweile Bestandteil der polizeilichen Grundausbildung ist." Die dritte Ebene der Antistigma-Arbeit der HPE betrifft die Zusammenarbeit mit den Medien. „Immer mehr Medienvertreter wenden sich oft schon von sich aus an uns, um Gesprächspartner aus den Kreisen der Betroffenen, Angehörigen und Profis zu bekommen, und das organisieren wir gerne", erklärt Edwin Ladinser.

Die **bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen** gehen einen zukunftsweisenden Weg.

Mut machen & Alltag begleiten

Kleiner als ANÖ und HPE, aber nicht minder engagiert ist die bundesweite Selbsthilfeorganisation CF-Clearly Future, die sich für die Belange von Menschen, die von Cystischer Fibrose betroffen sind, einsetzt. CF-Clearly Future organisiert innovative Projekte zur Bewältigung des Überlebenskampfes von Betroffenen und hat das Tool www.cf-galaxy.com entwickelt, das unter anderem spezielle Sportübungen und Kochrezepte enthält. „Es soll dazu beitragen, den CF-Alltag als dynamischen Lifestyle zu erleben, statt nur als tödliche Krankheit", sagt die Leiterin von CF-Clearly Future *Leonie Hodkevitch*. Außerdem ist die Selbsthilfeorganisation auf Projekte spezialisiert, die der Vermittlung zu anderen Kulturen dienen. Ein Beispiel dafür sind Broschüren zu CF-relevanten Themen, die auf Türkisch, Albanisch, Mazedonisch, Arabisch, Bulgarisch und Englisch zur Verfügung stehen. Schließlich setzt CF-Clearly Future auch auf Öffentlichkeitsarbeit und sammelt durch Events, Ausstellungen und Aktionen Spenden für die wissenschaftliche CF-Forschung. „Mit unseren Projekten reagieren wir auf die Isolation der CF-Familien und den häufigen Mangel an Wissen in der breiten Bevölkerung darüber, was CF bedeutet", sagt Hodkevitch.

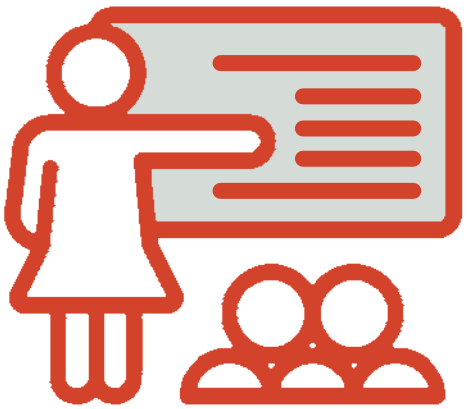
International vernetzen

Schließlich sei noch eine vierte bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation genannt. Das junge Forum für Usher-Syndrom, Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit (USH+TB) setzt besonders auf Empowerment, Vernetzung und Vertretung von Menschen, die an dieser seltenen Erkrankung leiden. „Wir wollen gemeinsam die Lebenssituation Betroffener verbessern", sagt die Vorsitzende des Vereins, *Julia Moser*. „Wir arbeiten auf unterschiedlichen Ebenen daran, denn es braucht Austausch untereinander, multiprofessionelle und multidisziplinäre Kompetenz-Zentren und bessere sozialrechtliche Rahmenbedingungen."
USH+TB vertritt Patienteninteressen in der Sozial- und Gesundheitspolitik und ist auch Anlaufstelle für ärztliche Fachgesellschaften, andere relevante Berufsgruppen sowie Behörden und Institutionen. Obwohl erst 2016 gegründet hat die Selbsthilfeorganisation schon beträchtliche Erfolge aufzuweisen. 2018 wurde gemeinsam mit der Usher Syndrome Coalition USA, der Universität Mainz, dem deutschen Selbsthilfeverein Leben mit Usher Syndrom e.V. und anderen ein international besetzter Kongress zum Thema Usher Syndrom organisiert. Im September diesen Jahres fand ein sehr gut besuchtes Seminar des Vereins in Wien statt. „Vor Ort wurden Taubblindenassistenz und umfassende Dolmetschung in Lautsprache, Gebärdensprache, Schriftsprache und Lormen angeboten", sagt Julia Moser, die sich auch darüber freut, dass es dank des Einsatzes des Vereins gelungen ist, den Anspruch auf taubblindengerechte Dolmetschung im neuen Tiroler Teilhabegesetz zu verankern. Oft sind es für Einzelne scheinbar nur kleine Schritte. In Summe zeigen sie den zukunftsweisenden Weg, der sich durch die verdienstvolle Arbeit der zahlreichen in der Selbsthilfe engagierten Menschen eröffnet.

Selbsthilfe & Patientenbeteiligung in Zahlen

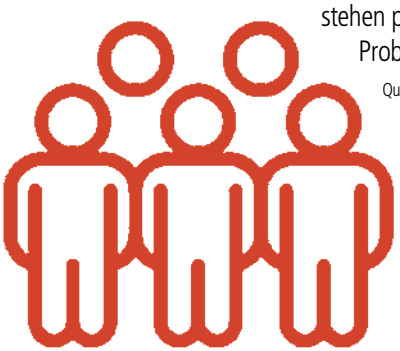
Daten und Fakten zur positiven Wirkung von Selbsthilfe und dazu, wer an Gruppen teilnimmt und was deren Mitgliedern wichtig ist.

7 von zehn Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe beobachten, dass sie dank der Teilnahme an dieser die Qualität von Gesundheitsinformationen besser beurteilen könnten. Weitere rund 60 Prozent sagen, dass sich für sie auch die Kommunikation mit Angehörigen von Gesundheitsberufen verbessert habe, und dass sie diesen nun „auf Augenhöhe" begegnen könnten. Und fünf von zehn geben an, gesünder zu leben als vor der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Das zeigt die SHILD-Studie zur „Gesundheitsbezogenen SelbstHILfe in Deutschland" des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf und der Medizinischen Hochschule Hannover, die in vier Modulen zwischen 2012 und 2018 durchgeführt wurde. Rund 5.000 Personen nahmen daran teil: 1.192 Sprecherinnen und Sprecher von Selbsthilfegruppen, 243 Verantwortliche aus Selbsthilfeorganisationen, 133 Verantwortliche aus Selbsthilfekontaktstellen, 73 Verantwortliche aus der Selbsthilfe und der Gesundheitsversorgung sowie 3.163 Menschen mit chronischer Erkrankung oder deren Angehörige.



Quelle: SHILD-Studie – Gesundheitsbezogene SelbstHILfe in Deutschland, 2018

1.700 Selbsthilfegruppen gibt es laut den aktuellsten Daten **in Österreich**. Für rund drei Viertel sind die von einem Problem unmittelbar Betroffenen die eindeutige Zielgruppe ihrer Aktivitäten. Je 12 Prozent wenden sich zudem oder ausschließlich auch an Angehörige. 2.700 Selbsthilfegruppen wurden zuletzt in der **Schweiz** gezählt. Drei Viertel können dem Gesundheitsbereich zugeordnet werden, ein Viertel beschäftigt sich mit sozialen Themen. Etwa 43.000 Personen besuchen die Schweizer Selbsthilfegruppen regelmäßig. In **Deutschland** arbeiten Schätzungen zufolge 80.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen derzeit mit circa 3 Millionen Betroffenen oder Angehörigen. In gut zwei Drittel der Gruppen engagieren sich Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung. Bei den anderen Gruppen stehen psychosoziale und soziale Probleme im Mittelpunkt.



Quellen: ÖKUSS, Selbsthilfe Schweiz, NAKOS

96 Prozent der Mitglieder einer Selbsthilfegruppe geben an, dass ihnen diese „das Gefühl gibt, nicht alleine zu sein". Jeweils über 90 Prozent sagen auch, dass sie „offen über ihre Probleme sprechen" sowie „von den Erfahrungen der anderen profitieren können". Und weitere vier Fünftel berichten, dass sie dank ihrer Selbsthilfegruppe „lernen, die Erkrankung besser zu bewältigen". Unter den Sprecherinnen und Sprechern von Selbsthilfegruppen fühlen sich 9 von 10 „durch ihre Aufgabe persönlich bereichert".

Quelle: SHILD-Studie – Gesundheitsbezogene SelbstHILfe in Deutschland, 2018

Icons: iStockphoto

6 von zehn Selbsthilfeorganisationen erklären, dass sie heute mehr Mitglieder hätten als noch vor zwei Jahren. In drei von zehn ist die Zahl der Teilnehmenden in diesem Zeitraum etwa gleich geblieben und nur in einer von zehn Selbsthilfeorganisationen hat sie sich verringert.

Quelle: SHILD-Studie – Gesundheitsbezogene SelbstHILfe in Deutschland, 2018

45,9 Prozent der Besucherinnen und Besucher von Selbsthilfeorganisationen haben hohe, 27,6 mittlere und 26,6 niedrige Bildung. Drei von vier sind nicht oder nicht mehr berufstätig. Weiters werden Selbsthilfegruppen eher von Frauen als von Männern sowie eher von sozial engagierten Menschen frequentiert, die sich auch sonst regelmäßig in Vereinen, Verbänden oder Organisationen beteiligen.

Quelle: SHILD-Studie – Gesundheitsbezogene SelbstHILfe in Deutschland, 2018

87 Prozent der Selbsthilfeorganisationen haben Schwierigkeiten, „Mitglieder für Aufgaben zu aktivieren". Dass die Ehrenamtlichen „an die Grenzen ihrer Kräfte kommen" und es an finanziellen Mitteln fehlt, sind weitere Probleme, die den Repräsentantinnen und Repräsentanten von Selbsthilfeorganisationen zufolge sehr häufig vorkommen. Ein selbst gesetztes Ziel, das nur besonders selten erreicht wird, ist die Beteiligung von Migrantinnen und Migranten zu erhöhen.

Quelle: SHILD-Studie – Gesundheitsbezogene SelbstHILfe in Deutschland, 2018

6 Jahre nach der Diagnose besuchen Menschen mit einer chronischen Erkrankung im Durchschnitt das erste Mal eine Selbsthilfegruppe. Je nach Erkrankung und Beschwerden gibt es dabei große Unterschiede: Von zwei Jahren bei Prostatakrebs bis zu zehn Jahren bei Diabetes mellitus Typ II.

Quelle: SHILD-Studie – Gesundheitsbezogene SelbstHILfe in Deutschland, 2018

UMFRAGE

Energiequelle Selbsthilfe

Was motiviert Menschen, sich in der Selbsthilfe zu engagieren? Wir haben drei Selbsthilfe-Vertreterinnen und Vertreter in unterschiedlichen Lebensphasen befragt.

TEXT: GABRIELE VASAK

WALTRAUD DUVEN

Präsidentin des Restless Legs Dachverbandes Österreich

Ich engagiere mich seit 2003 in der Selbsthilfe. Anfangs tat ich das in der Hilfe für Angehörige von Strafgefangenen in München. Nach der Übersiedlung nach Wien suchte und fand ich eine Gruppe für meine Krankheit – das Restless Legs Syndrom. Bald übernahm ich die Wiener Selbsthilfegruppe und wenig später auch den Dachverband für Österreich. Mittlerweile bin ich auch stellvertretende Vorsitzende im Bundesverband Selbsthilfe und engagiere mich in anderen europäischen Patientenorganisationen. Selbsthilfe ist eine schöne Aufgabe, bei der ich viele Menschen kennen lerne und ihnen meine persönlichen Erfahrungen mit Krankheit, Therapien und Medikamenten weitergeben kann. Daraus entwickeln sich manchmal auch sehr freundschaftliche Gespräche und Beziehungen. Ich gehe und lebe mit den anderen mit, das macht mich sehr zufrieden. Mir ist auch wichtig, Gleichbetroffene darin zu unterstützen, etwa den richtigen Arzt zu finden. Es ist ja die große Stärke der Selbsthilfe, dass Gleichbetroffene genau wissen, was der oder die andere meint. Dabei geht es nicht um Jammern oder Selbstmitleid, sondern um das Weitergeben von Wissen und Hilfestellungen. Gemeinsam können wir etwas bewegen, und das ist mir ein großes Anliegen.

CLAAS RÖHL

Obmann des Vereins NF Kinder

Ich habe NF Kinder 2013 gegründet, weil meine Tochter von Neurofibromatose (NF) Typ 1 betroffen ist. So habe ich erfahren, dass es um diese Patientinnen und Patienten in Österreich gar nicht gut bestellt ist. Das hat in mir den Wunsch geweckt, alles, was mir möglich ist, zu tun, um die Bedingungen für sie und ihre Familien zu verbessern. Seither hat sich viel getan. Neben unserer direkten Arbeit für Betroffene haben wir die erste österreichische NF-Spezialambulanz aufgebaut, wir schaffen Rahmenbedingungen für Forschung und setzen uns dafür ein, dass es psychosoziale Angebote innerhalb und außerhalb der Klinik gibt. Wir versuchen, wo es geht, aufzuklären, zu informieren und auch die Vertreterinnen und Vertreter von Gesundheitsberufen auszubilden. Zudem sind Medien- und Awarenessarbeit sowie Vernetzung mit anderen Patientenorganisationen wichtige Teile unserer Tätigkeit. Ich persönlich bin auch in mehreren Forschungsnetzwerken tätig und versuche, dort die Stimme der Patienten hörbar zu machen. Es geht mir darum, mit meinem Engagement dazu beizutragen, das Leben für Menschen mit Neurofibromatose zu verbessern.

ANJA MONITZER

Selbsthilfe Tirol

Ich bin mit Selbsthilfe aufgewachsen, weil meine Großmutter die Geschäftsstellenleiterin der Selbsthilfe Osttirol war. Schon als Kind war ich also oft auf entsprechenden Veranstaltungen mit dabei, wusste damals aber eigentlich nur, dass meine Oma „anderen Menschen hilft". Später ging ich dann auch selbst in Gruppen – etwa zu den Angehörigen von psychisch erkrankten Menschen und zur Hilfe für Suizidhinterbliebene. Seit 2017 engagiere ich mich aktiv und bin im Vorstand des Dachverbands Selbsthilfe Tirol und des Zweigvereins Osttirol. Ich möchte mit dem, was ich selbst schon im Leben erfahren habe, anderen, die in der gleichen Situation sind, zeigen, dass ich es geschafft habe und sie motivieren, sich in der Selbsthilfe zu engagieren. Was ich noch erreichen möchte, ist eine junge Selbsthilfe aufzubauen. Das versuche ich etwa mit der von Lisa Nussbaumer und mir selbst gestalteten Website www.upforyouth.at, die ein Selbsthilfe-Forum für junge Menschen ist und erfreulicherweise schon oft genützt wird. Mein Ziel ist es, die junge Selbsthilfe gleich stark zu machen wie die schon bestehende Selbsthilfe, die ja oft von älteren Menschen getragen wird.

Fotos: Volker Uhl, NF Kinder, fotoforcher.at

Stefan Spitzbart:
„Die neuen Strukturen auf Bundesebene sollen alle, die sich für die Selbsthilfe engagieren, noch besser unterstützen und stärken."

Gemeinsam die Selbsthilfe stärken

Seit 2018 gibt es neue Strukturen auf Bundesebene, die Selbsthilfe in Österreich fördern und unterstützen sollen.

Selbsthilfe hat für die Betroffenen und ebenso für das Gesundheitssystem eine wichtige Funktion. Die neuen Strukturen, die dafür auf Bundesebene geschaffen wurden, sollen alle, die sich für die gemeinschaftliche Selbsthilfe engagieren, noch besser unterstützen und stärken", sagt *Stefan Spitzbart,* der Leiter des Bereiches Gesundheitsförderung und Prävention beim Hauptverband (HVB) der österreichischen Sozialversicherungsträger. Ein detailliertes Konzept, das 2017 präsentiert wurde, beschreibt in welcher Form dies geschehen soll. Vertreterinnen und Vertreter bundesweiter themenbezogener Selbsthilfeorganisationen und Fachleute haben ebenso daran mitgewirkt wie Mitarbeitende des Fonds Gesundes Österreich (FGÖ), des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK) und des Hauptverbandes.

Auf Basis dieses Konzeptes stehen derzeit pro Jahr 1,170.000 Euro zur Förderung der Selbsthilfe zur Verfügung. Eine Million Euro stammen von der Sozialversicherung, 150.000 Euro vom Fonds Gesundes Österreich und 20.000 Euro vom BMASGK. Die Mittel werden für die Förderung

- von Selbsthilfe auf regionaler und lokaler Ebene,
- von bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen,
- des Bundesverbandes der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (BVSHÖ)
- sowie für die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)

eingesetzt.

Mehrere Ebenen

„Selbsthilfe findet in Österreich auf unterschiedlichen Ebenen statt", erklärt Stefan Spitzbart. Im Einzelnen gibt es lokal und regional rund 1.700 Gruppen. In diesen stehen der persönliche Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung im Mittelpunkt. Das ist grundsätzlich auch bei den rund 160 themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene der Fall. Doch diese sind zudem stärker in der Koordination, der Öffentlichkeitsarbeit und als Interessenvertretung engagiert. Weiters gibt es auf Landesebene Selbsthilfe-Dachverbände und -Unterstützungsstellen, die zum Thema Selbsthilfe professionell beraten und unterstützen.

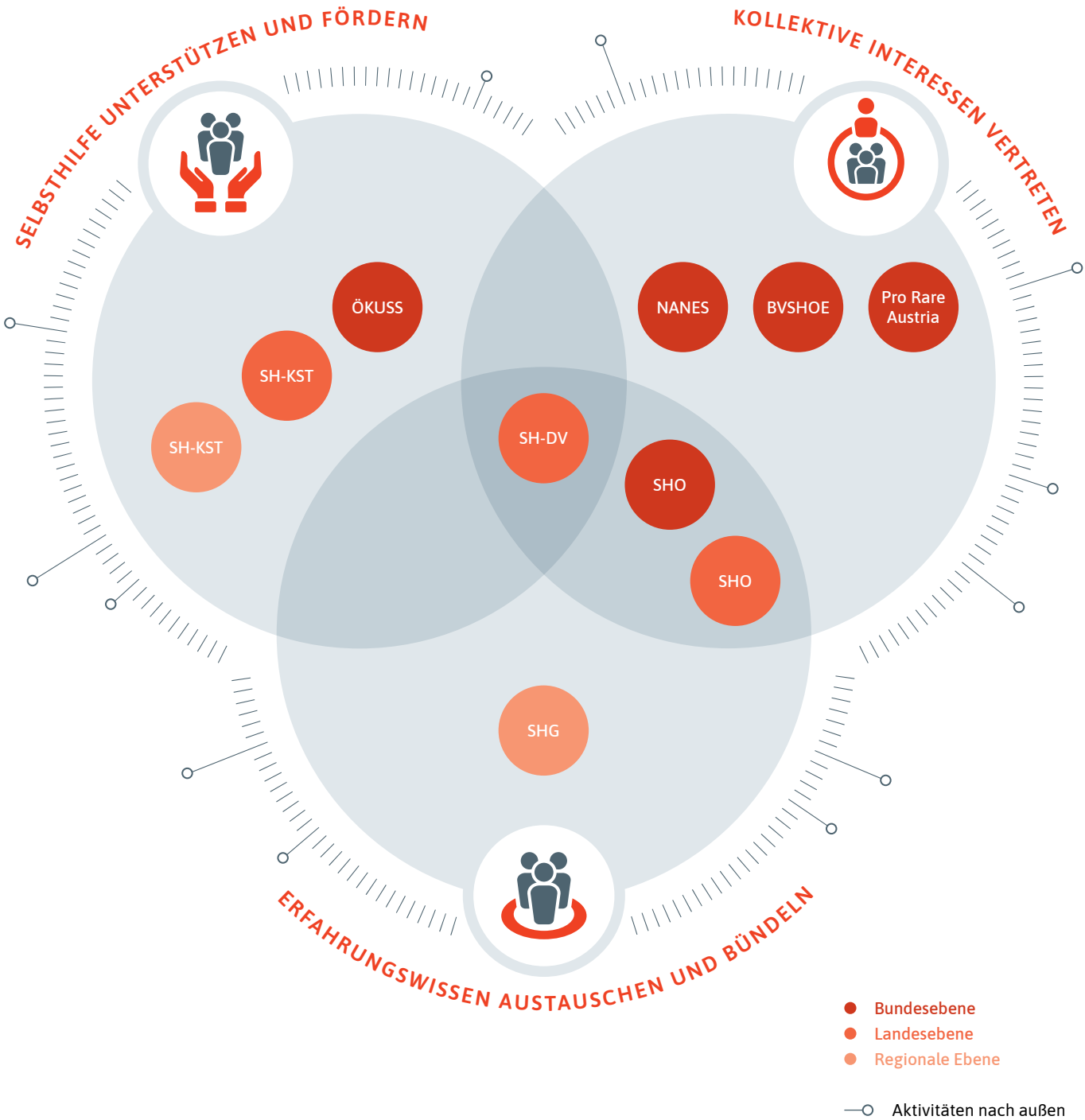
Die beschriebenen bestehenden Strukturen werden nun durch die auf Bundesebene neu geschaffenen unterstützt und ergänzt. Neben dem BVSHOE und der ÖKUSS (siehe auch Kasten: Die Aufgaben von ÖKUSS) umfassen diese neuen Bundesstrukturen auch das Nationale Netzwerk Selbsthilfe (NANES) der Selbsthilfe-Dachverbände auf Landesebene. Der vierte Partner ist Pro Rare Austria, der Dachverband für Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen und engagierte Einzelpersonen im Bereich seltener Erkrankungen. „Alle gemeinsam tragen nun dazu bei, dass die Selbsthilfe in Österreich gestärkt wird und sich weiterhin gut entwickeln kann", sagt Stefan Spitzbart zusammenfassend.

Die Aufgaben von ÖKUSS

Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) wurde 2018 eingerichtet, um die Selbsthilfe auf Bundesebene professionell zu unterstützen. Sie wird von *Gudrun Braunegger-Kallinger,* Gesundheitsreferentin beim Fonds Gesundes Österreich geleitet. ÖKUSS verwaltet Fördermittel für Selbsthilfe-Einrichtungen, unterstützt Selbsthilfeorganisationen, vernetzt relevante Akteure, bereitet Wissen für Selbsthilfeorganisationen und Stakeholder auf und tritt für Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung ein. Unter **www.oekuss.at** sind mehr Informationen dazu nachzulesen.

ÖKUSS
Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Die Selbsthilfe-Landschaft in Österreich



ÖKUSS Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
Bundesministerium Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz
Gesundheit Österreich GmbH
Fonds Gesundes Österreich

LEGENDE

SHG

SELBSTHILFE-GRUPPEN

... sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen zur gemeinsamen Bewältigung von Krankheiten oder psychischen und sozialen Problemen. SHGs arbeiten **themenbezogen.** Die Mitglieder sind entweder selbst oder als Angehörige betroffen.

AUFGABEN

- Positive Veränderung der persönlichen Lebensumstände
- Wirkung im sozial- und gesundheitspolitischen Umfeld

SHO

SELBSTHILFE-ORGANISATIONEN

... sind Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen und/oder einzelnen Betroffenen oder Angehörigen zum selben Thema. SHOs arbeiten **themenbezogen**

AUFGABEN

- Öffentlichkeitsarbeit für ihre Anliegen
- Interessenvertretung in Gesundheits- und Sozialpolitik, der Versorgung und Forschung

SH-DV

SELBSTHILFE-DACHVERBÄNDE

SH-KST

SELBSTHILFE-KONTAKTSTELLEN

... arbeiten themenübergreifend. Sie bieten Service- und Beratungsleistungen für Selbsthilfeinteressierte und Selbsthilfegruppen an. Eine **Selbsthilfe-Kontaktstelle (KST)** ist eine in einer Trägerorganisation angesiedelte Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung. Ein **Selbsthilfe-Dachverband (DV)** ist ein Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen und -organisationen in einem Bundesland.

AUFGABEN

- Interessenvertretung auf sozial- und gesundheitspolitischer Ebene
- Service und Beratung

AUFGABEN

- Service und Beratung

ÖKUSS

ÖKUSS Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

oekuss@goeg.at
www.oekuss.at

Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) ist eine Unterstützungs- und Förderstelle auf Bundesebene.

AUFGABEN

- Fördermittel verwalten
- Weiterbildung und Vernetzung
- Wissen über Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung zur Verfügung stellen

FINANZIERUNG

Österreichische Sozialversicherung und Fonds Gesundes Österreich

NANES

NANES Nationales Netzwerk Selbsthilfe

Nationales Netzwerk Selbsthilfe

netzwerk.selbsthilfe@gmx.at
www.nanes.at (in Bearbeitung)

Die Initiative nationales netzwerk selbsthilfe (NANES) ist ein Zusammenschluss von themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen

AUFGABEN

- Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen der Landesebene vernetzen
- Selbsthilfefreundlichkeit im Sozial- und Gesundheitsbereich weiterentwickeln

FINANZIERUNG

NANES hat bislang keine eigene Finanzierung, wird in einzelnen Aktivitäten vom Fonds Gesundes Österreich unterstützt.

BVSHOE

Bundesverband Selbsthilfe Österreich

Bundesverband Selbsthilfe Österreich

info@bvshoe.at
www.bvshoe.at

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) ist ein Zusammenschluss bundesweit tätiger themenbezogener Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in Österreich.

AUFGBABEN

- Interessen der Selbsthilfe auf Bundesebene vertreten
- an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen teilnehmen

FINANZIERUNG

Österreichische Sozialversicherung und Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz

Pro Rare Austria

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

Allianz für seltene Erkrankungen

office@prorare-austria.org
www.prorare-austria.org

Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen – ist ein gemeinnütziger, österreichweit tätiger Verein. Er agiert als Dachverband für Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen, aber auch für Einzelpersonen im Bereich seltener Erkrankungen.

AUFGABEN

- Plattform und Sprachrohr für die Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen

FINANZIERUNG

- öffentliche Förderungen im Rahmen von Projekten
- Förderungen aus der Wirtschaft
- Mitgliedsbeiträge

Gudrun Braunegger-Kallinger: „Die Erfahrung durch Betroffenheit ergänzt die Sichtweisen anderer Akteurinnen und Akteure des Gesundheitssystems."

Rudolf Forster: „Partizipation ist in den vergangenen zehn Jahren zu einem gesellschaftlichen Trend geworden."

Patienten-beteiligung bringt Vorteile für alle

Kollektive Patientenbeteiligung wird in modernen Gesundheitssystemen immer wichtiger – auch in Österreich. Allerdings stehen partizipative Modelle erst an ihren Anfängen.

TEXT: GABRIELE VASAK

Was ist Partizipation?

Bei Partizipation geht es um die mehr oder weniger formalisierte und gesicherte unmittelbare Einflussmöglichkeit auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung und -bewertung durch jene Personen oder Gruppierungen, die nicht aufgrund ihres professionellen Expertenstatus, formaler politischer oder bürokratischer Legitimation oder informeller Machtpositionen ohnedies eingebunden sind, und die von diesen Entscheidungen direkt oder indirekt, faktisch oder potenziell betroffen sind. Partizipation ist dabei nur ein Mechanismus unter mehreren, um Interessen artikulieren und so Einfluss auf Entscheidungen gewinnen zu können.

Quelle: Nach Forster 2014 und Marent et al. 2015

Partizipation ist in den vergangenen zehn Jahren zu einem gesellschaftlichen Trend geworden und gerade in Gesundheitssystemen haben sich verschiedene Formen der Patienten- und Bürgerbeteiligung rasant entwickelt", sagt der Soziologe *Rudolf Forster*, der auch die Gründe dafür kennt: Zum einen forderten internationale Organisationen immer nachdrücklicher die Mitsprache von Bürgerinnen und Bürgern. Zum anderen gebe es bereits Beispiele guter Praxis aus einigen Ländern wie etwa England, Deutschland oder den Niederlanden, und zum dritten sei Partizipation auch in zunehmenden Ausmaß Thema wissenschaftlicher Forschung.

Auch für den Fonds Gesundes Österreich (FGÖ), der kollektive Patientenbeteiligung durch die Einrichtung der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) unterstützt, ist die Perspektive von Betroffenen, die persönliche Erfahrungen mit ihrer Erkrankung im Alltag, mit den Therapien und den Angeboten der Gesundheitsversorgung haben, eine sehr wichtige. „Kollektive Patientenbeteiligung bringt Vorteile für alle. Sie ergänzt die Sichtweisen anderer Akteurinnen und Akteure wie Ärzteschaft, Forschung und Verwaltung, und es kann sehr wertvoll sein, sie zum Beispiel für mehr Patientenorientierung oder zur Qualitätssicherung in der Versorgung in Entscheidungen miteinfließen zu lassen", sagt *Gudrun Braunegger-Kallinger*, Gesundheitsreferentin beim FGÖ und Leiterin der ÖKUSS.

Formen von Patientenbeteiligung

Fachleute unterscheiden kollektive und individuelle Patienten- und Bürgerbeteiligung, die unterschiedliche Strategien erfordern. Und sie differenzieren drei analytische Dimensionen von Partizipationsprozessen:

Fotos: privat, Ernst Kainerstorfer/ÖKUSS; Illus: Martin Lachmair I unser.tv/ÖKUSS

„Wir kennen die Sozialdimension, die die Art und das Ausmaß der Einflussmöglichkeit bezeichnet, weiters die Sachdimension, die sich auf die Arten von Wissen, die eingebracht oder entwickelt werden können, bezieht, und wir kennen die Zeitdimension, die der zyklischen Natur von Entscheidungsprozessen Rechnung trägt", so Rudolf Forster, der meint, dass gängige Partizipationsmethoden sich jeweils als eine bestimmte Kombination der drei Prozessdimensionen darstellten. Deshalb sei es wichtig, die Methoden dem Ziel, den Themen und vor allem den Zielgruppen anzupassen (siehe Tabelle auf Seite 16).

Was Partizipation bringt

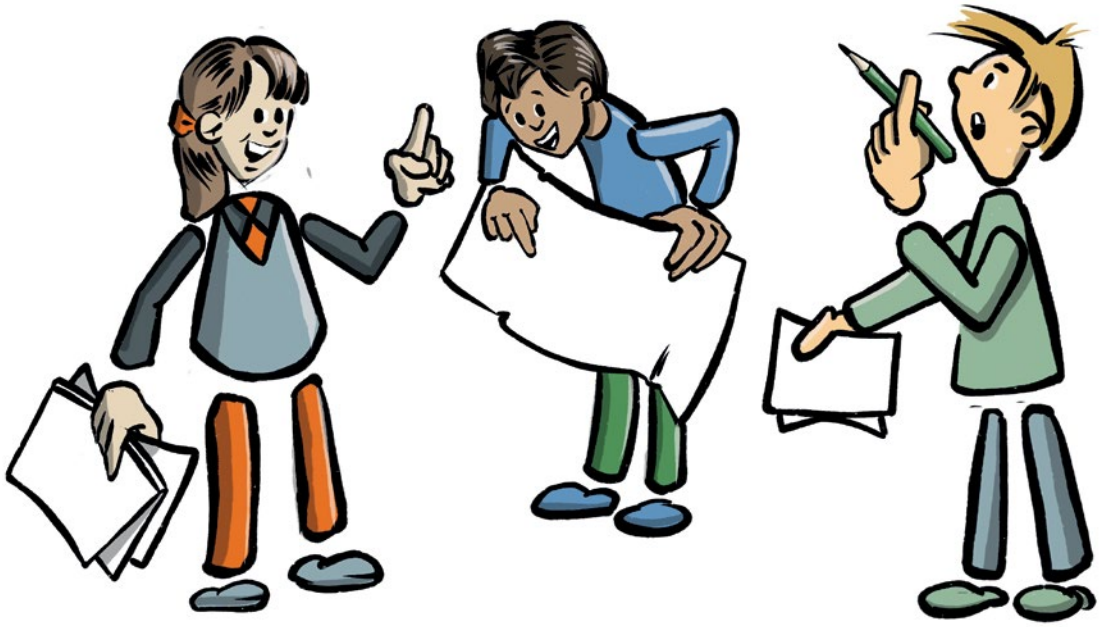
Für die Selbsthilfe sind naturgemäß vor allem die kollektiven Formen der Partizipation von Bedeutung. Es gibt sie seit den 1990er Jahren, und man weiß auch, dass die Nutzerinnen und Nutzer persönlicher Dienstleistungen über wertvolles, meist vernachlässigtes Wissen verfügen. „Gerade beim Thema Gesundheit wird das Empowerment dieser Menschen zur Schlüsselfrage, und Partizipation trägt auch dazu bei, dass die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung steigt und sie ermutigt wird, sich für Gesundheit zu engagieren. Außerdem steigt das Vertrauen in das Gesundheitssystem, und die Qualität der professionellen Versorgung wird verbessert", erläutert Forster.

Probleme in der Praxis

Kein Wunder also, dass viele Selbsthilfevereinigungen im Hinblick auf mehr Partizipation sehr ambitioniert sind. Laut dem Wissenschaftler gebe es auch eine allmähliche Bereitschaft zur Öffnung für derartige Ansätze – so etwa von Seiten des Gesundheitsministeriums oder des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger, die die Selbsthilfe zunehmend in diverse Gremien miteinbezögen, aber: „In der Praxis gibt es viele Herausforderungen. So herrscht etwa zu wenig Transparenz bezüglich der Auswahl von Fragen und Themen für kollektive Patientenbeteiligung oder bezüglich der Auswahl der jeweiligen Vertretungen." Zudem sei es in der praktischen Umsetzung oft schwer, eingespielte Ungleichheiten und Benachteiligungen gegenüber den etablierten Stakeholdern zu überwinden, und: „Partizipation erfolgt meist ohne ausreichende und gesicherte fachliche und administrative Unterstützung."

Drei Grundvoraussetzungen

Deshalb braucht es für gelingende Partizipation laut Rudolf Forster drei Grundvoraussetzungen: Zum einen die breite politische Unterstützung für Bürger- und Patientenbeteiligung, zum anderen verbindliche Zusagen für notwendige finanzielle, organisatorische und gesetzliche Vorkehrungen sowie schließlich ein kooperatives Vorgehen aller Beteiligten. Das sieht Gudrun Braunegger-Kallinger ähnlich: „Ein gutes Konzept dafür, wer wo warum und wie berechtigt ist, eine kollektive Patientenperspektive einzubringen, ist unabdingbar und Transparenz spielt dabei eine wichtige Rolle. Klar ist auch, dass Stakeholder, die Betroffene einladen, ihre Perspektive einzubringen, dies mit geeigneten Verfahren und Kostenersatz tun und respektvoll mit diesen Inputs und Meinungen



umgehen müssen. Es darf keine Alibibeteiligung und keine Instrumentalisierung geben."

Gut Ding braucht Weile

Was die spezifisch österreichische Situation betrifft, so meint Forster, dass es noch an Verfahren und Kriterien dafür fehle, unter welchen Voraussetzungen Patientenorganisationen als legitimiert und geeignet gelten sollen. Auch mangle es an weiteren Schritten der Personal- und Organisationsentwicklung sowie an spezifischen Ressourcen für Partizipationsaufgaben. „Strategieentwicklung ist also ein eigenes Projekt, an dessen Ende ein akkordierter kurz-, mittel- und längerfristig umzusetzender Aktionsplan stehen sollte", sagt er, und er warnt in diesem Zusammenhang vor zu raschem oder zu wenig überlegtem Vorgehen: „Von Beteiligung zu Scheinbeteiligung und Überforderung ist es oft kein weiter Weg", so Rudolf Forster, der für die Entwicklung und Umsetzung eines solchen Plans zehn bis zwanzig Jahre veranschlagt. Gut Ding braucht Weile.

MÖGLICHKEITEN UND METHODEN FÜR KOLLEKTIVE BETEILIGUNG

Partizipationsgrad	Beschreibung	Gängige Methoden
Vorstufen von Partizipation	Information über Entscheidungsprozesse; ermöglicht gegebenenfalls Selbstorganisation	• öffentliche Informationsveranstaltungen • Erfassung von Patienten- und Bürgerinitiativen (online, telefonisch, …)
Geringe Partizipationsgrade	Basierend auf Alltagswissen; Äußerungsmöglichkeiten ohne direkte Einflussnahme; meist einmalig; außerhalb von Entscheidungsorganen	• Präsenz- oder Online-Anhörung, zum Beispiel in Bürgerversammlungen
Mittlere Partizipationsgrade	Herausbildung oder Abrufen von Erfahrungswissen bis hin zur Entwicklung von „deliberativem Wissen" – das ist Erfahrungswissen, das durch Auseinandersetzung mit anderen Positionen vertieft wurde; konsultative Einbindung, manchmal mit Rechenschaftspflicht; für eine bestimmte Zeit eingerichtet; überwiegend außerhalb von Entscheidungsorganen	• Fokusgruppen zur Meinungsbildung bezüglich vordefinierter Fragen • Unterstützte Arbeitsgruppen, Räte oder Panels zur eigenständigen Problemdefinition und zur Entwicklung von Lösungsstrategien für eine bestimmte Frage (auch online organisierbar) • Bürger-/Patientenbeiräte sind meist über längere Zeit hinweg eingerichtet • In „deliberativen Werkstätten" wird in einer zeitlich begrenzten, aber intensiven Auseinandersetzung Erfahrungswissen durch Auseinandersetzung mit anderen Positionen vertieft.
Starke Partizipationsgrade	Entwicklung von deliberativem Wissen; teilweise Übertragung von Entscheidungsmacht (Stimmrechte); zeitlich länger andauernd: zumindest teilweise Einbindung in Entscheidungsorgane	• Bürgerjury oder Konsensuskonferenzen • Mitgliedschaft in „Task Forces" zur gezielten Bearbeitung eines Problems • Mitgliedschaft in Beratungs- oder Entscheidungsgremien mit längerfristigem Bestand

Angelika Widhalm:
„In Österreich gibt es noch einiges zu tun."

Gemeinsam sind wir stärker

Seit 2018 vertritt der Bundesverband Selbsthilfe Österreich als Dachverband der bundesweit tätigen, themenbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen die Interessen seiner Mitglieder.

TEXT: YVONNE GIEDENBACHER

Angelika Widhalm ist ein aktives Mitglied und langjährige Kennerin der österreichischen Selbsthilfelandschaft. Sie engagiert sich seit den 1990ern tatkräftig für die Selbsthilfe: Als Mitbegründerin der Hepatitis-Hilfe Österreich – Plattform Gesunde Leber (HHÖ) erkannte sie früh, wie wichtig der Austausch der Betroffenen untereinander und wie unverzichtbar deren Expertise für das Gesundheitssystem ist: „Die Betroffenen haben die Erfahrung. Sie sind die Expertinnen und Experten für ihre Krankheit. Der seit langem geforderte Einbau von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in das Gesundheitssystem ist schon allein aus diesem Grund ein Muss."

Interessen vertreten, Bewusstsein schaffen

Angelika Widhalm ist auch Vorsitzende des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich (BVSHOE). Unter dessen Dach versammeln sich inzwischen 23 themenbezogene Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. „Wir haben nur österreichweit tätige Mitglieder – vom Verein Adipositas Selbsthilfegruppen Österreich bis zum Verein der Kehlkopflosen und Halsatmer – und verstehen uns als ersten Ansprechpartner für übergeordnete Patientenanliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen", erzählt Angelika Widhalm.

Gerade die große inhaltliche Spannweite der Mitgliedsorganisationen ermögliche einen intensiven Austausch zwischen diesen und es gebe viele Themen, die alle beschäftigten, so die Vorsitzende des BVSHOE: „Wir bündeln diese Themen und Anliegen und bringen sie an der richtigen Stelle ein. Gemeinsam sind wir stärker."

Der BVSHOE vertritt die Interessen seiner Mitgliedsorganisationen und setzt sich generell für die Selbsthilfe ein, etwa durch Stellungnahmen zu relevanten Gesetzesvorhaben und natürlich viel Öffentlichkeits- und Medienarbeit, um Bewusstsein zu schaffen. Außerdem verfolgt der Bundesverband eine Reihe von „Leuchtturmprojekten", wie etwa zur Elektronischen Gesundheitsakte (ELGA) oder auch zum Thema Basisfinanzierung für die Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. Auch ein Forderungsprogramm an die Regierung wurde vom BVSHOE entwickelt, um die Selbsthilfe auf höchster politischer Ebene sichtbarer zu machen. Aus gutem Grund, wie Angelika Widhalm erklärt: „In vielen europäischen Ländern ist die Selbsthilfe bereits gut verankert und finanziert. In Österreich gibt es da noch einiges zu tun."

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) ist der Dachverband der bundesweit tätigen, themenbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. Er wurde 2018 gegründet und vertritt die Anliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen auf Bundesebene. Der BVSHOE vernetzt die Organisationen, arbeitet mit den relevanten Gremien und Akteurinnen und Akteuren auf Bundes- und EU-Ebene zusammen und stärkt die Selbsthilfe. Der BVSHOE wird von einem ehrenamtlichen Vorstand und einem kleinen Büroteam getragen. Die Finanzierung des BVSHOE teilen sich der Hauptverband der Sozialversicherungsträger und das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz. Mehr Informationen unter: **www.bvshoe.at**

Bundesverband Selbsthilfe Österreich

Foto: HHÖ/Painer

Rainer Riedl: „Es ist wünschenswert, dass der NAP.se rascher umgesetzt und aktualisiert wird."

Gut versorgt

Der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen hat zum Ziel, die Lebenssituationen von Menschen, die von seltenen Erkrankungen betroffen sind, zu verbessern.

TEXT: GABRIELE VASAK

Schätzungen der europäischen Kommission gehen davon aus, dass es in Europa bis zu 8.000 unterschiedliche „seltene Erkrankungen" gibt. Diese sind dadurch definiert, dass sie bei nicht mehr als fünf Personen pro 10.000 Einwohner auftreten. Für Österreich bedeutet dies, dass bis zu 4.200 Personen an einer bestimmten Erkrankung leiden können, damit diese als „selten" eingestuft wird. Typischerweise erkranken allerdings deutlich weniger Menschen, manchmal sogar nur einzelne daran. Während die Krankheitsbilder sehr unterschiedlich sind, sind die Herausforderungen für Betroffene einander oft sehr ähnlich. Dazu zählt, rasch Diagnosen und die bestmögliche Behandlung zu erhalten, aber auch das mangelnde Bewusstsein für seltene Erkrankungen nicht nur in der Bevölkerung, sondern auch unter Medizinerinnen und Medizinern sowie Angehörigen nicht-ärztlicher Gesundheitsberufe.

Neun Themenschwerpunkte

Ab 2013 wurde deshalb der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se) erstellt. Er setzt neun Themenschwerpunkte, wie etwa die Versorgung, Diagnostik und Therapie zu verbessern und die Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen zu fördern. „Der NAP.se ist mit den relevanten Stakeholdern abgestimmt, beschreibt sehr übersichtlich alle wesentlichen Probleme und Projekte zu deren Behebung und sieht ein Bündel von 83 Maßnahmen in neun Handlungsfeldern vor", sagt *Rainer Riedl*, Gründer und Obmann des Dachverbands Pro Rare Austria, der die Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen vertritt.

Dennoch: Nach seiner Einschätzung gibt es im Alltag – vor allem in Bezug auf Diagnosen, Therapien, Erstattung und auch soziale Unterstützung für Betroffene – noch Potenzial für Verbesserungen. „Das liegt auch an der Komplexität der Herausforderungen", so der Obmann des Dachverbands Pro Rare Austria. Maßnahmen aus dem NAP.se wie etwa die Designation von Expertisezentren für seltene Erkrankungen und die Eingliederung in die europäischen Referenznetzwerke begännen sich nur langsam in einer verbesserten medizinischen Versorgung bemerkbar zu machen. „Es ist deshalb wünschenswert, dass der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen rascher umgesetzt und aktualisiert wird", sagt Rainer Riedl.

Eine Plattform für Betroffene

Pro Rare Austria wurde 2011 als österreichweit tätiger Dachverband für Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen im Bereich der seltenen Erkrankungen von unmittelbar Betroffenen und Eltern betroffener Kinder gegründet. Der gemeinnützige Verein hat etwa 70 Mitglieder und versteht sich als aktive Plattform, pro-aktives Aktionsbündnis und Sprachrohr für die Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Ziele sind unter anderem die rechtliche Anerkennung definierter seltener Erkrankungen, die Abbildung der Besonderheiten seltener Erkrankungen im österreichischen Gesundheitswesen oder die Einrichtung von Expertisezentren, die Expertenwissen bündeln, vernetzen und sichtbar machen sollen. Auf **www.prorare-austria.org** sind weitere Informationen dazu nachzulesen.

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

Fotos: Nadine Bargad, AdobeStock

Landauf, landab

In jedem Bundesland gibt es Unterstützungseinrichtungen für die Selbsthilfe. Sie sind entweder als Kontaktstelle oder als Dachverbände der Selbsthilfegruppen in einem Bundesland organisiert.

TEXT: YVONNE GIEDENBACHER

Barbara Vantsch: „Wir informieren und helfen bei organisatorischen Fragen."

Sabine Geistlinger: „Wir unterstützen Gruppen auch bei der Öffentlichkeitsarbeit und durch Weiterbildung."

Ich möchte eine Selbsthilfegruppe gründen. Was muss ich tun? Ist das überhaupt etwas für mich?" Diese und ähnliche Fragen stehen oft am Anfang eines Engagements in der Selbsthilfe. Wer Unterstützung bei diesen ersten Schritten sucht, wird im eigenen Bundesland fündig: „In einem oder auch mehreren Gesprächen klären wir die Erwartungen ab, informieren und helfen bei den organisatorischen Fragen", erzählt *Barbara Vantsch,* Geschäftsstellenleiterin der Selbsthilfe Tirol und ergänzt: „Wir bieten Unterstützung soweit sie gebraucht wird, drängen uns aber nicht auf." Aber auch nach Gründung der Gruppe können die Mitglieder auf Hilfe zählen, betont *Sabine Geistlinger,* Geschäftsführerin der Selbsthilfe Salzburg: „Wir helfen zum Beispiel bei der Öffentlichkeitsarbeit oder bei der Suche nach Räumen und bieten regelmäßig Gelegenheiten für Austausch und Weiterbildung."

Neben der Begleitung und Unterstützung der Gruppen erfüllen die Dachverbände eine ganze Reihe weiterer Aufgaben, wie etwa Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfe oder auch die Vernetzung mit den verschiedenen Akteuren der Gesundheitsversorgung und -politik. Dazu kommen noch Schwerpunktthemen und -projekte, wie etwa die Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser (Lesen Sie mehr dazu auf den Seiten 20 und 21) oder auch das Thema „Junge Selbsthilfe", das Barbara Vantsch aktuell besonders am Herzen liegt: „Auch junge Menschen können vom persönlichen Austausch in der Gruppe profitieren. Wir müssen uns aber genau überlegen, was sie brauchen. Zu diesem Thema möchten wir ein Zeichen für ganz Österreich setzen."

Herausforderung mit Sinn

Der Einsatz für die Selbsthilfe trägt Früchte. Davon zeugen die zahlreichen Neugründungen von Gruppen in den letzten Jahren, erzählt Barbara Vantsch. Sie kennt aber auch die Kehrseite des Erfolgs: „Es werden immer mehr Aufgaben, die wir erfüllen sollen und dürfen – und in möglichst hoher Qualität erfüllen wollen. Die Basisfinanzierung ist angesichts dessen eher knapp bemessen." Die Finanzierung der Dachverbände und Kontaktstellen speist sich je nach Bundesland aus unterschiedlichen Quellen: Die Selbsthilfe Tirol etwa wird zu einem großen Teil vom Land finanziert, auch die Stadt Innsbruck und die Tiroler Gebietskrankenkasse zahlen mit. Die Tirol Kliniken unterstützen mit günstigen Räumlichkeiten für den Bürobetrieb und für Gruppentreffen. Die Basisfinanzierung des Salzburger Dachverbands wird von drei Fördergebern getragen, darunter vor allem vom Salzburger Gesundheitsfonds SAGES.

Das Thema Selbsthilfe an sich und die Vielfalt der Aktivitäten sorgen für einen herausfordernden, aber sinnerfüllten Arbeitsalltag, darüber sind sich Sabine Geistlinger und Barbara Vantsch einig: „Der direkte Kontakt zu Menschen, die etwas auf die Beine stellen – das ist wirklich sensationell", so Sabine Geistlinger. Barbara Vantsch ergänzt: „Man spürt die Dankbarkeit der Menschen und sieht auch, welche enorme Kompetenz da vorhanden ist. Alles, was wir tun, ist sehr greifbar."

Alle **Adressen** der Unterstützungseinrichtungen für die Selbsthilfe in den Bundesländern sind auf Seite 24 dieses Sonderhefts angeführt.

Fotos: Selbsthilfe Tirol, Selbsthilfe Salzburg

Monika Maier: „Selbsthilfefreundlichkeit trägt zu einer bedarfsorientierten Versorgung bei."

Antje Liesener: „Nach unserer Erfahrung braucht es an erster Stelle Offenheit und ein eindeutiges Votum der Klinikleitung."

Brigitte Slamanig: „Informationen über unsere Angebote werden nicht in allen Krankenhäusern gut weitergegeben."

Selbsthilfe als wertvolle Ergänzung

Selbsthilfefreundliche Krankenhäuser fördern den Kontakt zwischen Patienten und Selbsthilfegruppen. Fachleute streben an, das Konzept auf alle Einrichtungen des Gesundheitswesens auszuweiten.

TEXT: GABRIELE VASAK

Die Geschichte der „selbsthilfefreundlichen" Krankenhäuser in Österreich ist eine Erfolgsgeschichte. Die ersten gab es bereits 2008. Heute existiert eine Vielzahl im ganzen Land. Diese Spitäler fördern den Kontakt zwischen Patientinnen und Patienten sowie Selbsthilfegruppen, unterstützen kooperationsbereite Selbsthilfegruppen und erweitern ihr professionelles Handeln durch das Erfahrungswissen der Selbsthilfe.

Je nach Bundesland gibt es dabei auch Unterschiede. „Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg, Tirol und Kärnten zeichnen Krankenhäuser als ‚selbsthilfefreundlich' auf Grundlage eines dafür zwischen 2004 und 2006 in Hamburg erarbeiteten Modells aus. In Kärnten sind elf von 15 bestehenden Häusern selbsthilfefreundlich. Vorarlberg, Steiermark und Burgenland sind gerade in der Vorbereitungsphase", erklärt die Präsidentin des Dachverbands Selbsthilfe Kärnten und Sprecherin der Initiative Nationales Netzwerk Selbsthilfe (NANES), *Monika Maier* (siehe auch Kasten: „Die Initiative NANES"). Sie freut sich besonders, dass Selbsthilfefreundlichkeit im Krankenhaus heute auch echte partnerschaftliche Kooperation bedeute: „Selbsthilfe wird als wertvolle Ergänzung gesehen und etliche Krankenhäuser haben bereits eigene Selbsthilfekoordinatoren, die eine wichtige Brückenfunktion innehaben."

Offenheit ist Voraussetzung

Vorbild für diese Entwicklung war Deutschland, wo aktuell mehr als 40 Einrichtungen als „selbsthilfefreundlich" ausgezeichnet sind. Krankenhäuser zählen ebenso dazu wie Rehabilitationseinrichtungen, und es gibt auch ein erstes selbsthilfefreundliches regionales Versorgungsnetz. „Nach unserer Erfahrung braucht es an erster Stelle Offenheit und ein eindeutiges Votum der Klinikleitung sowie eine klare Struktur für die Kooperation", berichtet *Antje Liesener,* Leiterin der Geschäftsstelle des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen in Deutschland und sie ergänzt: „Dafür gibt es Qualitätskriterien, die bestimmte Inhalte und den

Fotos: Diego Vásquez, Helge Bauer (2x)

Rahmen für die geplante Zusammenarbeit vorgeben. Diese müssen regelmäßig in ergebnisorientierten Gesprächsverfahren überprüft werden, um herausfiltern zu können, ob alle Beteiligten das Richtige auf die richtige Weise tun."

Mühen der Ebene

Geschieht das, so können Selbsthilfegruppen wie etwa das Forum „besser HÖREN – Schwerhörigenzentrum Kärnten" gut in Gesundheitseinrichtungen integriert werden. Ihr Angebot ist bereits seit 2005 im Landeskrankenhaus Villach und Wolfsberg vertreten und wird es ab 2020 auch in der Gailtalklinik sein. „Wir informieren und beraten schwerhörige Menschen mit dem Ziel, ihre Lebensqualität zu verbessern und ihnen aktive Teilhabe zu ermöglichen", sagt die Initiatorin dieser Selbsthilfegruppe *Brigitte Slamanig.* „Es gelingt uns, das regional zu verwirklichen, allerdings werden Informationen über unsere Angebote nicht in allen Krankenhäusern gut weitergegeben. Wir wünschen uns hier bessere Kommunikationswege, zum Beispiel einen Leitfaden, der sich sowohl an Patientinnen und Patienten als auch an Mitarbeitende von Krankenhäusern wendet, um diese über das Angebot von Selbsthilfegruppen zu informieren." Zudem seien effiziente Ankündigungen in Krankenhauszeitschriften, Ärztezeitungen und auf Anschlagstafeln anzustreben. Tatsächlich ist es mit der Auszeichnung als selbsthilfefreundliches Krankenhaus nicht getan: „Damit beginnt die Arbeit erst, denn Kooperation muss gelebt werden, und vor allem, wenn die Ressourcen fehlen, wird es schwierig. Was wir oft bräuchten und nicht haben, sind hauptamtlich tätige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vor Ort", betont Monika Maier und sie ergänzt, dass Selbsthilfefreundlichkeit ein deutliches Signal in Richtung gelebter Patientenorientierung sei und Patientinnen und Patienten auch dazu befähigen könne, Alltagssituationen besser zu bewältigen.

Notwendige Ausweitung des Konzepts

Für sie ist auch offensichtlich, dass der weitere Weg dorthin führen müsse, wo man in Deutschland bereits sei. Zudem sei es Auftrag des zwischen Österreich, Deutschland und der Schweiz bestehenden Aktionsbündnisses Selbsthilfefreundlichkeit dieses Thema in allen Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialbereich zu etablieren. In Rehabilitationseinrichtungen etwa, wo die Menschen drei bis vier Wochen verweilten, hätte Selbsthilfe sogar noch mehr Sinn und Platz. Auch Apotheken, Pflegeeinrichtungen und viele andere Institutionen, welche die Gesundheit und die Gesundheitsversorgung der Menschen zum Ziel hätten, sollten selbsthilfefreundlich sein, erklärt Monika Maier und sagt zusammenfassend: „Wir sind auf dem Weg dahin und überzeugt davon, dass wir so auch das Gesundheitssystem als Ganzes optimieren und einen Beitrag zu einer bedarfsorientierten Versorgung leisten können."

Das Nationale Netzwerk Selbsthilfe

Die Initiative NANES – Nationales Netzwerk Selbsthilfe ist ein Zusammenschluss themenübergreifender Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen in Österreich. Gegründet wurde NANES im Februar 2017 von den themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden der Bundesländer Kärnten, Niederösterreich, Salzburg und Vorarlberg. Neben den vier Gründungsorganisationen sind aktuell der Dachverband (DV) Selbsthilfe Oberösterreich, die Selbsthilfe Steiermark und der DV Selbsthilfe Burgenland NANES-Netzwerkpartner. Monika Maier, die Präsidentin des Dachverbands Selbsthilfe Kärnten, ist Sprecherin von NANES. Unter **www.nanes.at** sind im Web weitere Informationen nachzulesen.

NANES NATIONALES Netzwerk Selbsthilfe

Daniela Rojatz, Mitarbeiterin von ÖKUSS: „Wir wollen Selbsthilfe-Engagierte unterstützen."

Klaus Ropin, Leiter des FGÖ: „Weiterbildung ist eine wichtige Grundlage, um die eigenen Anliegen bestmöglich zu vertreten."

Lernen ist Leben

Weiterbildung ist unerlässlich, um bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen zu stärken. ÖKUSS und der FGÖ unterstützen sie dabei.

TEXT: GABRIELE VASAK

Man lebt, um zu lernen, und lernt, um zu leben", lautet ein Sprichwort. Das gilt auch für die Selbsthilfe. Deshalb organisieren die Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen in den Bundesländern seit Jahren vom Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) finanziell geförderte Weiterbildungsangebote für Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfegruppen. Seit 2019 bietet auch die ebenfalls vom FGÖ co-finanzierte Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) umfassend Weiterbildung für bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen, um sie in ihren spezifischen Anforderungen systematisch zu unterstützen. Die Themenpalette ist genauso bunt wie das Aktivitätsspektrum von Selbsthilfeorganisationen und wird auch von aktuellen Entwicklungen bestimmt. Die neue Datenschutz-Grundverordnung etwa hat viele Fragen aufgeworfen und zu Unsicherheiten geführt. ÖKUSS hat darauf mit der Organisation von Weiterbildungsveranstaltungen reagiert. „Damit wollen wir informieren und mehr Sicherheit für Selbsthilfevertreter schaffen", sagt die Soziologin und Mitarbeiterin von ÖKUSS, *Daniela Rojatz.* Das hat zum Beispiel dazu geführt, dass sich bei einer der ersten ÖKUSS-Weiterbildungsveranstaltungen zu diesem brisanten Thema die Teilnehmenden von sich aus vernetzten und eine Art Selbsthilfegruppe „Datenschutz-Grundverordnung" gründeten.

Die Selbsthilfe unterstützen

Ein gelungenes Beispiel für lebendiges Lernen, und genau das will ÖKUSS auch fördern. „Wir wollen zum einen Vertreterinnen und Vertreter von bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen etwa mit Veranstaltungen zu aktuellen Themen in ihren Aktivitäten unterstützen", so Rojatz. „Zum anderen möchten wir die Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen und Akteurinnen und Akteuren des Gesundheits- und Sozialsystems fördern. Hier geht es zunächst darum, anhand von Themen wie etwa Gesundheitskompetenz ein wechselseitiges Kennenlernen der jeweiligen Arbeit in diesem Bereich zu initiieren und für unterschiedliche Zugänge zu sensibilisieren. Und zum dritten geht es uns darum, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen für kollektive Patientenbeteiligung zu stärken, die in Österreich zunehmend Thema wird. Dabei ist wichtig, auf relevante Fragen und Herausforderungen aufmerksam zu machen und von den Erfahrungen anderer Länder zu lernen."

ÖKUSS wählt ihre Themen nicht nur anlassbezogen aus. Sie berücksichtigt auch Wünsche und aktuelle Herausforderungen von Selbsthilfeorganisationen und legt einen Schwerpunkt auf das wichtige Thema Patientenbeteiligung, das auch künftig im Fokus stehen soll. „Wir wollen mit unserem Weiterbildungsprogramm den Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren, einen besseren Zugang dazu ermöglichen, im wechselseitigen Austausch ihr Erfahrungswissen zu sammeln und sie davon ausgehend stärken, ihre Interessen und Anliegen zu vertreten", sagt Daniela Rojatz zusammenfassend.

Foto: Ernst Kainerstorfer/ÖKUSS; Illu: Martin Lachmair I unser.tv/ÖKUSS, Klaus Ranger

Gemeinsames und Unterschiede

Inhaltlich ist die Selbsthilfe in Deutschland, der Schweiz und Österreich auf demselben Stand. Rechtlich und finanziell gibt es große Unterschiede.

Sarah Wyss: „Deutschland ist sowohl was die rechtliche als auch was die finanzielle Situation betrifft weit voran."

Ursula Helms: „Wir haben das große Glück, dass eine Förderung für die Selbsthilfe im Sozialgesetzbuch festgelegt ist."

Die Selbsthilfe spielt auch in Österreichs Nachbarländern Deutschland und Schweiz längst eine wichtige Rolle im Gesundheitssystem. Doch was sind die Gemeinsamkeiten, was die Unterschiede in den drei Ländern mit so verschiedenen staatspolitischen Strukturen? „Inhaltlich ist die Selbsthilfe in Deutschland, Österreich und der Schweiz heute auf einem ähnlichen Stand. Doch Deutschland ist sowohl was die rechtliche als auch was die finanzielle Situation betrifft weit voran, und in Österreich gibt es mehr politisches Commitment zur Selbsthilfe", skizziert *Sarah Wyss*, Geschäftsleiterin der Stiftung Selbsthilfe Schweiz die eidgenössische Perspektive. Gleichzeitig sei in der Schweiz dennoch seit etwa drei Jahren ein starker Anstieg an Selbsthilfegruppen zu beobachten. „Die Nachfrage ist sehr groß und zwar vor allem dort, wo es auch nahe gelegene Selbsthilfezentren gibt, die bei der Gründung und dem Betrieb von Gruppen unterstützen", sagt Sarah Wyss. Derzeit gibt es rund 2.700 Selbsthilfegruppen in der Schweiz, und das Angebot an Unterstützungszentren ist in den 26 Schweizer Kantonen sehr unterschiedlich: Während größere Kantone wie Zürich bis zu drei Zentren haben, gibt es in den meisten nur eines. Manche Kantone teilen sich auch mit anderen eine Unterstützungseinrichtung für die Selbsthilfe. An Mitteln stehen bundesweit rund drei Millionen Schweizer Franken zur Verfügung, das sind umgerechnet rund 2,7 Millionen Euro. Sie stammen großteils aus Spenden und von den Kantonen sowie zu einem Fünftel vom Bund.

Fixe Grundförderung

„Wir haben das große Glück, dass eine Förderung für die Selbsthilfe im Sozialgesetzbuch festgelegt ist", bestätigt *Ursula Helms*, Geschäftsführerin von NAKOS, der deutschen Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, deren Zahl in Deutschland auf 80.000 bis 100.000 geschätzt wird. Sie ergänzt, dass auch dies allerdings manchmal ein Nachteil sei, insofern sich Gemeinden und Länder mit Verweis auf die fixe Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe vielfach aus der finanziellen Unterstützung zurückgezogen hätten. Die Möglichkeit für diese fixe Grundförderung gibt es für die deutschen Krankenkassen schon seit 1992, seit 2000 ist sie verpflichtend. Von anfangs 60 Cent wurde der Betrag mittlerweile auf 1,13 Euro pro Versichertem angehoben. Bei 71 Millionen gesetzlich Versicherten ergibt das ein Fördervolumen von 82,2 Millionen Euro.

Auch in der Patientenbeteiligung gilt Deutschland als vorbildlich. Im Paragraphen 140f des Sozialgesetzbuches V ist klar beschrieben, in welchen Gremien die Selbsthilfe vertreten sein soll. Das beginnt mit dem Gemeinsamen Bundesausschuss, dem höchsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands, das unter anderem mit entscheidet, welche Diagnosen und Therapien finanziell durch die gesetzliche Krankenversicherung erstattet werden. „Wir haben dort zwar keine Stimme, jedoch ebenso wie die Leistungserbringer und die Krankenkassen fünf Sitze. Unsere Anliegen werden gehört und wir können auch eigene Anträge einbringen", erklärt Ursula Helms.

In der Schweiz ist die Funktion der Selbsthilfe zwar inzwischen auch auf nationaler Ebene beim Bundesamt für Gesundheit anerkannt, doch sie ist nicht rechtlich verankert und wird nur in einer nationalen Strategie für Gesundheit berücksichtigt. Kein Wunder, dass Sarah Wyss da zusammenfassend sagt: „Das volle Potenzial der Selbsthilfe wird in der Schweiz noch längst nicht ausgeschöpft." Das mag in ähnlicher Weise auch auf Österreich und – mit Einschränkungen – auf Deutschland zutreffen.

Fotos: Stiftung Selbsthilfe Schweiz, Diego Vásquez/NAKOS

Das Verzeichnis der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen von A-Z ist auf www.oekuss.at abrufbar und wird laufend aktualisiert.

WICHTIGE ADRESSEN AUF EINEN BLICK

ÖSTERREICHWEITE AKTEURE

Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)
Lambrechtgasse 5/7,
1040 Wien
Tel. 01/392 00 11
info@bvshoe.at, www.bvshoe.at

Initiative Nationales Netzwerk Selbsthilfe (NANES)
Koordinationsstelle: DV Selbsthilfe Kärnten, Kempfstraße 23/3,
Postfach 27, 9021 Klagenfurt
netzwerk.selbsthilfe@gmx.at,
www.nanes.at

Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen
Am Heumarkt 27/1,
1030 Wien
Tel. 0664/456 97 37
office@prorare-austria.org;
www.prorare-austria.org

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)
Biberstraße 20, 1010 Wien
Tel. 01/895 04 00-738
oekuss@goeg.at, www.oekuss.at

REGIONALE AKTEURE

BURGENLAND

Burgenländischer Landesverband der Selbsthilfegruppen
c/o Technologiezentrum
Eisenstadt Haus TechLab
Thomas A. Edison Straße 2
7000 Eisenstadt
Tel. 0664/864 03 51
(Obmann Johann Wutzlhofer)
office@selbsthilfe-bgld.at
www.selbsthilfe-bgld.at

KÄRNTEN

Selbsthilfe Kärnten – Dachverband für Selbsthilfeorganisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich, Behindertenverbände bzw. -organisationen
Kempfstraße 23/3. Stock
Postfach 27
9021 Klagenfurt
Tel. 0463/50 48 71
office@selbsthilfe-kaernten.at
www.selbsthilfe-kaernten.at

NIEDERÖSTERREICH

Selbsthilfe Niederösterreich – Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen
Tor zum Landhaus
Wiener Straße 54 /
Stiege A / 2. Stock
3100 St. Pölten, Postfach 26
Tel. 02742/226 44
info@selbsthilfenoe.at
www.selbsthilfenoe.at

OBERÖSTERREICH

Selbsthilfe OÖ – Dachverband der Selbsthilfegruppen
Garnisonstraße 1a/2. Stock
PF 61, 4021 Linz
Tel. 0732/797 666
office@selbsthilfe-ooe.at
www.selbsthilfe-ooe.at

Selbsthilfegruppen-Kontaktstelle der Stadt Wels
Dragonerstraße 22, 4600 Wels
Tel. 07242/235 1749
sf@wels.gv.at
www.wels.gv.at
im Bereich
„Lebensbereiche" unter >
„Leben in Wels" >
„Soziales" > „Sozialangebote" >
„Sozialpsychisches Kompetenzzentrum" >
„Beratungsangebote" >
„Selbsthilfegruppe-Kontaktstelle"

SALZBURG

Selbsthilfe Salzburg – Dachverband der Salzburger Selbsthilfegruppen
Im Hause der SGKK /
Ebene 01 / Zimmer 128
Engelbert-Weiß-Weg 10
5021 Salzburg
Tel. 0662/88 89-1800
selbsthilfe@salzburg.co.at
www.selbsthilfe-salzburg.at

STEIERMARK

Selbsthilfe Steiermark
Lauzilgasse 25/3
8020 Graz
Tel. 050/7900 5910
oder 0664/8000 6 4015
office@selbsthilfe-stmk.at
www.selbsthilfe-stmk.at

TIROL

Selbsthilfe Tirol – Dachverband der Tiroler Selbsthilfevereine und -gruppen im Gesundheits- und Sozialbereich
Innrain 43/Parterre
6020 Innsbruck
Tel. 0512/57 71 98-0
dachverband@selbsthilfe-tirol.at
www.selbsthilfe-tirol.at

Selbsthilfe Tirol – Zweigverein Osttirol Selbsthilfevereine und -gruppen im Gesundheits- und Sozialbereich
c/o Bezirkskrankenhaus
Lienz – 4. Stock Süd
Emanuel von Hibler-Straße 5,
9900 Lienz
Tel. 04852/606-290
Mobil: 0664/38 56 606
selbsthilfe-osttirol@kh-lienz.at
www.selbsthilfe-osttirol.at

VORARLBERG

Service- und Kontaktstelle Selbsthilfe Vorarlberg
Höchster Straße 30
6850 Dornbirn
Tel. 05572/26 374
info@selbsthilfe-vorarlberg.at
www.selbsthilfe-vorarlberg.at

Lebensraum Bregenz Drehscheibe im Sozial- und Gesundheitsbereich
Clemens-Holzmeister-Gasse 2
6900 Bregenz
Tel. 05574/527 00
lebensraum@lebensraum-bregenz.at
www.lebensraum-bregenz.at

WIEN

Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien
c/o Wiener Gesundheitsförderung – WiG
Treustraße 35-43
Stg. 6, 1. Stock, 1200 Wien
Tel. 01/4000-76 944
selbsthilfe@wig.or.at
www.wig.or.at

Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien „Martha Frühwirth"
Obere Augartenstraße 26-28
1020 Wien
Tel. 01/330 22 15
office@medshz.org
www.medshz.org