

BUNDESVERBAND SELBSTHILFE ÖSTERREICH – die Stimme der Patienten im Gesundheitssystem

Es war im Frühjahr 2018, als der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) mit Sitz in Wien mittels konstituierender Sitzung offiziell an den Start ging. Die Gründungsmitglieder rund um Angelika Widhalm (Vorsitzende) und Waltraud Duven (Schriftführerin und Stv. Vorsitzende) setzen sich seither auf Bundesebene für die Stärkung der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in Österreich ein. Denn obwohl sie ein wesentliches Standbein des Gesundheitswesens ist, genießt die Selbsthilfe leider noch immer zu wenig Anerkennung als Partner im Gesundheitssystem. Aus diesem Grund hat es sich der BVSHOE zur Aufgabe gemacht, die Rolle der Patientinnen und Patienten im Gesundheits- und Sozialwesen sowie innerhalb der Gesellschaft deutlich zu stärken und die Anliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen auf Bundesebene voranzutreiben.

Das Ziel: Der respektvolle Umgang mit Patientinnen und Patienten sowie die Mitbestimmung und Mitwirkung der BVSHOE-Mitglieder im Gesundheitswesen sowie ein positiver Dialog auf Augenhöhe. „Die Patientinnen und Patienten sind ein Teil der Lösung und nicht das Problem. Deshalb sind wir die starke Stimme der Patientinnen und Patienten Österreichs“, bringt es Angelika Widhalm auf den Punkt.

Selbsthilfe in Österreich

In Österreich gibt es rund 1.700 Selbsthilfegruppen und -organisationen, in denen rund 250.000 Menschen organisiert sind. Selbsthilfegruppen leisten Hilfe und Unterstützung im Umgang mit chronischen Erkrankungen wie beispielsweise Diabetes, Herzinfarkt oder Parkinson sowie seltenen Krankheiten, bei massiven gesundheitlichen Einschränkungen wie nach Transplantationen oder Schlaganfall oder belastenden gesundheitlichen Situationen wie bei pflegenden Angehörigen. Es geht um Aufklärung und gegenseitige emotionale Unterstützung, aber auch um praktische Informationen und Tipps im Umgang mit der Erkrankung. Informationsangebote, Gruppentreffen, persönliche Beratung oder Schulungen sind hierbei wichtige Angebote der Gruppen. Selbsthilfegruppen leisten damit einen maßgeblichen Beitrag, damit Betroffene im Umgang mit ihrer Erkrankung gestärkt werden.

Selbsthilfeorganisationen sind darüber hinaus wichtig, wenn es darum geht, die Versorgung für die Menschen zu verbessern. Die Erfahrungen der Betroffenen sind hierbei von großer Bedeutung. Die Einbindung der Selbsthilfe in der Programmentwicklung von Therapie aktiv, bei der Entwicklung des Brustkrebs-Früherkennungsprogramms, der Versorgung von Hepatitis C oder in die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans „Seltene Erkrankungen“ sind gute Beispiele, wie Selbsthilfe zu einer patientenorientierten Versorgung beigetragen hat.

Stärkung der Selbsthilfe in vier Bereichen

In den Bundesländern gibt es bereits gut etablierte Unterstützungsstrukturen wie Selbsthilfe-Dachverbände oder regionale Kontaktstellen. Was bisher fehlte, waren Unterstützungsangebote und entsprechende finanzielle Mittel auf nationaler Ebene. Um die wichtige und wertvolle Arbeit der Selbsthilfe zu unterstützen und der Stimme der PatientInnen auf Bundesebene mehr Gewicht zu geben, haben Sozialversicherung (SV), Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK) und Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) gemeinsam mit VertreterInnen der Selbsthilfe und wissenschaftlichen ExpertInnen ein zukunftsweisendes Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe entwickelt:

- 1) zusätzliche Mittel zur Unterstützung von Aktivitäten von Selbsthilfegruppen auf lokaler und regionaler Ebene

- 2) erstmalig Mittel zur Unterstützung von Aktivitäten bundesweiter themenbezogener Selbsthilfeorganisationen
- 3) Implementierung des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) als Zusammenschluss bundesweiter themenbezogener Selbsthilfeorganisationen
- 4) Schaffung einer eigenen nationalen Service-Stelle für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene: Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)

Das Gesamtkonzept ist unter www.hauptverband.at/selbsthilfe abrufbar.

Die finanziellen Mittel in der Höhe von 1,17 Millionen Euro dafür werden von den drei Finanzierungspartnern Sozialversicherung, BMASGK und Fonds Gesundes Österreich getragen. Der Großteil der Mittel entfällt auf die direkte finanzielle Förderung der Selbsthilfe.

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)

Die Aufgabe des BVSHOE ist es, die Rolle der Patientinnen und Patienten im Gesundheits- und Sozialwesen sowie in der Gesellschaft zu stärken, indem er auf Bundesebene die Anliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen vorantreibt, unterstützt und vertritt. „Als Bundesverband sehen wir das Förderkonzept als wichtigen Schritt in die richtige Richtung. Damit werden Projekte der Selbsthilfeorganisationen zielgerichtet und effektiv unterstützt und auf diese Weise in vielen Fällen erst möglich gemacht“, so Angelika Widhalm, Vorsitzende des BVSHOE.

Unabhängig, überparteilich und überkonfessionell

„Wir arbeiten mit und für unsere Mitglieder und koordinieren bzw. repräsentieren ihre gesundheits- und sozialpolitischen Interessen. Dabei verstehen wir uns als unabhängige, überparteiliche und überkonfessionelle Institution, die mit allen relevanten Stellen und Stakeholdern stets einen offenen Dialog zur Lösungsfindung führt“, erläutert Widhalm. Der BVSHOE ist der anerkannte und legitimierte Ansprechpartner für die Politik und das Gesundheitssystem auf Bundesebene.

Die Anliegen und Notwendigkeiten der Mitglieder werden in Form von Online-Umfragen und im Rahmen von regelmäßig stattfindenden Stammtischen bzw. Themen-Workshops sowie im direkten Austausch erfasst. Zusammen mit ÖKUSS arbeitet der BVSHOE gerade an einem Weiterbildungs- bzw. Schulungskonzept für Patientenorganisationsvertreter und Engagierte im Bereich der Selbsthilfe. Mit Pro Rare Austria entwickelt der Bundesverband gemeinsame Projekte zum Thema seltene Erkrankungen. Neben diesen Kooperationen pflegt der BVSHOE seit seinem Bestehen außerdem regen Kontakt mit EU-Abgeordneten sowie den Verantwortlichen der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Deutschland und Patient Tube Schweiz.

Aber auch den gesellschaftlichen Wandel im Umgang mit dem Thema Selbsthilfe durch die fortschreitende Digitalisierung behält der BVSHOE im Auge. Denn 93% der Österreicherinnen und Österreicher* suchen nach Gesundheitsinformationen im Internet. Davon fast ein Viertel (24%) zumindest einmal pro Woche oder öfter. „Selbsthilfe muss mobiler und flexibler werden“, ist Widhalm überzeugt, sieht allerdings dahingehend noch einige Herausforderungen, die es zu meistern gilt. Dazu zählen sie etwa die Anerkennung als Selbsthilfearbeit im engeren Sinn respektive die Schaffung eines rechtlichen Rahmens sowie eine entsprechende Berücksichtigung im Fördersystem. Zu den weiteren Schwerpunktthemen der BVSHOE zählen unter anderem der Datenschutz und Nebenwirkungsmeldungen.

* Quelle: credoweb.at 2016, Online Umfrage; 1007 Internetnutzer in Österreich Okt. 2016

<http://www.marktmeinungsmensch.at/studien/dr-google-nutzung-von-online-gesundheitsinformatio/>

Über den Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) ist die Interessensvertretung themenspezifischer, österreichweit agierender Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. Er wurde im März 2018 konstituiert. Die Aufgabe des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich ist es, die Rolle der Patientinnen und Patienten im Gesundheits- und Sozialwesen sowie innerhalb der Gesellschaft zu stärken, indem er auf Bundesebene die Anliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen vorantreibt, unterstützt und vertritt. Zum 1. Jahrestag hatte der BVSHOE bereits 22 Mitglieder.

Der Vorstand: Angelika Widhalm (BVSHOE-Vorsitzende), Waltraud Duven (BVSHOE Stv. Vorsitzende und Schriftführerin), Mag. (FH) Michael Alexa (BVSHOE Kassier) und Ernst Leitgeb (BVSHOE Vertreter für seltene Erkrankungen).

Mitarbeiter: Mag. (FH) Sabine Röhrenbacher (BVSHOE Büroleitung und Kommunikation) und Stefan Naber (IT & Social Media).

Der Bundesverband wird mit entsprechenden Mitteln in der Höhe von 150.000 Euro von der Sozialversicherung und dem BMASGK unterstützt.

Die Aufgaben des BVSHOE

Die Aufgabe des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich ist es, die Rolle der PatientInnen und Patienten im Gesundheits- und Sozialwesen sowie in der Gesellschaft zu stärken, indem er auf Bundesebene die Anliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen vorantreibt, unterstützt und vertritt.

So wie bei den bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (B-SHO), können auch die Aufgaben des Bundesverbandes grob in „nach innen gerichtete“ und „nach außen gerichtete“ unterteilt werden.

Zu den nach innen gerichteten zählt die Organisation der Kommunikation über gemeinsame Anliegen und Interessen sowie – darauf aufbauend – die Formierung dieser Anliegen und Interessen im Rahmen einer kohärenten Strategie. Insbesondere gilt dies auch für die gemeinsamen Anliegen bei der Weiterentwicklung des Fördersystems und bezüglich der Serviceangebote der neu geschaffenen österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS).

Zudem gilt es, die Informationen aus Interessenvertretungsaktivitäten (Gremienarbeit) an die Mitglieder zurückzubinden. Eine zweite, nach innen gerichtete, Aufgabe ist die Unterstützung der Weiterentwicklung der Bundes-Selbsthilfeorganisationen; eine dritte, die Kooperation innerhalb des Selbsthilfefeldes national und international weiterzuentwickeln.

Bei den nach außen gerichteten Aufgaben geht es zum einen darum, gemeinsame Interessen und Standpunkte öffentlichkeitswirksam aufzubereiten und in geeigneter Weise auch in politische Beratungs- und Entscheidungsprozesse einzubringen. Des Weiteren kommt dem Bundesverband eine wichtige Rolle zu:

- für übergreifende Anliegen und Interessen geeignete Vertreter und Vertreterinnen zu rekrutieren, die diese dann auch in Gremien vertreten,
- für deren Schulung und Unterstützung einzutreten,
- bei der Sammlung und Bewertung von Erfahrungen mit Beteiligung in Gremien
- sowie bei der Ausarbeitung von Schlussfolgerungen für die weitere Gestaltung der Patientenbeteiligung.

Schließlich ist es Aufgabe des BVSHOE, auch themenübergreifende Kooperationen mit den Berufsgruppen und Organisationen des Gesundheitssystems national und international weiterzuentwickeln.

Die wichtigsten Akteure zur Unterstützung der Arbeit des BVSHOE und Stärkung des öffentlichen Bewusstseins für die Anliegen der Selbsthilfe sind Stakeholder des Gesundheitsbereiches, wie Krankenkassen, Ärzte, Apotheker und Krankenhäuser, sowie Stakeholder des öffentlichen Bereichs, wie Politiker und Medien u.v.m. Der BVSHOE baut mit einem integrierten Medien- und Networkingkonzept eine enge Zusammenarbeit mit diesen auf und schafft bzw. stärkt öffentliches Bewusstsein, um die gesteckten Ziele zu erreichen.

Die Kernanliegen und -aktivitäten des BVSHOE auf einen Blick

- Interessensvertretung: Der BV bündelt die gemeinsamen Anliegen und Interessen der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, tritt für diese ein, begleitet und treibt die Umsetzung voran. Dabei bindet er die jeweiligen Akteure in diesen Prozess mit ein. Die Bündelung der langjährigen Erfahrung unserer Mitglieder bezüglich Strukturaufbau und Patientenbeteiligung kann anderen Organisationen bei ihrer täglichen Arbeit helfen.
- Gesetzliche Verankerung der Rolle der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen im Gesundheitsbereich
- Geregelt Mitwirkung in nationalen & internationalen Gremien bzw. Organisationen in Prozessen der Gesundheitspolitik
- Weiterentwicklung der Finanzierungsmöglichkeiten für Selbsthilfeorganisationen mit dem Ziel einer finanziellen Existenzsicherung
- Zentrale Ansprechstelle für die Gesundheitspolitik – als Netzwerk für alle regionalen und überregionalen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, damit Themen so rasch wie möglich an der richtigen Stelle behandelt werden.
- Die Patientenbeteiligung bei Stakeholdern sehen wir als eine der wesentlichsten Aufgaben.
- NUR die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige selbst, vertreten durch ihre Selbsthilfeorganisationen, sind DIE Experten bezüglich der Patientenbedürfnisse auf dem Gebiet ihrer Erkrankung.

Die Zusammenarbeit des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich mit ÖKUSS

- Der BVSHOE ist erster Ansprechpartner von ÖKUSS in Bezug auf von den Selbsthilfe- und Patientenorganisationen gewünschte Möglichkeiten der Weiterbildung und Weiterentwicklung.
- Der BVSHOE erörtert mit dem Netzwerk der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen die anstehenden Probleme, filtert sie heraus und präsentiert sie ÖKUSS sozusagen als Arbeitsgrundlage.
- Initiierung und Durchführung von Veranstaltungen zum Erfahrungsaustausch unter den bundesweiten Selbsthilfeorganisationen. Die Bündelung der langjährigen Erfahrung unserer Mitglieder bei Strukturaufbau und Patientenbeteiligung kann anderen Organisationen bei ihrer täglichen Arbeit helfen.
- Wir bündeln dieses Wissen und bereiten es so auf, dass auch andere Selbsthilfeorganisationen und Stakeholder diese Erkenntnisse für ihre Arbeit nutzen können. Gleichzeitig fließen diese Themen in den öffentlichen Diskurs zur Betroffenenbeteiligung ein. Unser Ziel ist die nachhaltige Stärkung des Selbsthilfefeldes, damit die Perspektive und Expertise der Patient/innen und ihrer Angehörigen im Gesundheitssystem selbstverständlich gehört wird.

Das Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe aus Sicht der BVSHOE

Angelika Widhalm, Vorsitzende des BVSHOE: „Als Bundesverband sehen wir das Förderkonzept als wichtigen Schritt in die richtige Richtung. Damit werden Projekte der Selbsthilfeorganisationen zielgerichtet und effektiv unterstützt und auf diese Weise in vielen Fällen erst möglich gemacht.“

Factsheet

Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Patientenbeteiligung in Österreich

Selbsthilfelandchaft in Österreich

So wie in vielen anderen Ländern auch hat die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Österreich in den vergangenen drei Jahrzehnten einen starken Aufschwung verzeichnet. Selbsthilfeszusammenschlüsse sind gekennzeichnet durch gemeinsame Betroffenheit, Selbstorganisation, Freiwilligkeit des Engagements, den Vorrang informeller und persönlicher Kommunikation, die Unabhängigkeit von kommerziellen Interessen und die nachrangige Rolle professioneller Expertinnen/Experten (Forster 2007).

Gemäß einer umfassenden Bestandserhebung des österreichischen Selbsthilfefeldes aus dem Jahr 2008 existieren ca. 1.700 Selbsthilfegruppen und -organisationen (Braunegger-Kallinger et al. 2009), in denen sich geschätzte 250.000 Menschen organisieren. Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist in Österreich in drei Formen organisiert:

- **Selbsthilfegruppen:** Betroffene schließen sich auf lokaler/regionaler Ebene zusammen und treffen sich regelmäßig zur wechselseitigen Unterstützung, zum persönlichen Erfahrungsaustausch und zur besseren Krankheits- und Alltagsbewältigung.
- **Selbsthilfeorganisationen:** Auf Landes- und Bundesebene haben sich themenbezogene Selbsthilfeorganisationen gebildet, deren Aktivitäten gegenüber jenen der Selbsthilfegruppen vielfältiger und stärker nach außen orientiert sind. Beispiele für ihre Aktivitäten sind Öffentlichkeitsarbeit und Information, die Organisation von Fachveranstaltungen sowie Interessenvertretung. Selbsthilfeorganisationen sind üblicherweise als Vereine organisiert. Generell handelt es sich hier um ein sehr buntes Feld, da jede Selbsthilfegruppe/-organisation bedarfsgerecht auf die Bedürfnisse ihrer Patientengruppe eingeht. Auch in Hinblick auf Mitgliederzahl (auch abhängig von der Erkrankung) und Jahresbudget (von ganz geringen Mitteln bis zu sechsstelligen Summen) zeigt sich eine große Bandbreite. Auf Bundesebene existieren etwa 160 themenbezogene Selbsthilfeorganisationen.
- **Selbsthilfedachverbände:** In einigen Bundesländern haben sich lokale/regionale Gruppen zu Dachverbänden zusammengeschlossen. Diese unterstützen die Arbeit von Selbsthilfegruppen, vertreten die Anliegen der Selbsthilfe, machen Selbsthilfe in der Öffentlichkeit bekannt und etablieren selbsthilfefördernde Programme wie z.B. selbsthilfefreundliche Krankenhäuser.

Funktionen und Potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Gemeinschaftliche Selbsthilfe kann sowohl die **individuelle Gesundheitskompetenz** der Betroffenen/Angehörigen positiv beeinflussen als auch zur **organisationalen Gesundheitskompetenz**, d. h. zur Verbesserung von Strukturen und Leistungen in Systemen beitragen. Eine Grundlagenarbeit über Selbsthilfe in Österreich identifizierte drei aufeinander aufbauende Funktionen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (Forster et al. 2009):

1. Selbsthilfegruppen als wechselseitige Unterstützung
Zentrales Element von Selbsthilfegruppen ist die wechselseitige Unterstützung der Teilnehmerinnen/Teilnehmer untereinander. Diese solidarische Unterstützung fördert die soziale Integration Betroffener/Angehöriger.
2. Selbsthilfegruppen/-organisationen als komplementäre Dienstleister („individuelle Unterstützung“)
In dieser Funktion erbringen erfahrene Betroffene/Angehörige Informations- und Beratungsleistungen und beraten einzelne Betroffene über das Leben mit der Erkrankung und/oder unterstützen diese bei Behördengängen.

3. Selbsthilfeorganisationen als kollektive Interessenvertretung

Durch den Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen und die Beratung einzelner Betroffener/Angehöriger wird in Selbsthilfeorganisationen wertvolles Erfahrungswissen und Betroffenenkompetenz gesammelt und entwickelt. Probleme und Verbesserungsmöglichkeiten können derart identifiziert werden und durch Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung aufgezeigt werden. Insbesondere das Erfahrungswissen und die Perspektive der Betroffenen/Angehörigen gelten als Schlüsselressource und Hauptargument für die Beteiligung von Patientenvertreterinnen/-vertretern an Entscheidungsprozessen in Gesundheitsorganisationen oder der Gesundheits- und Sozialpolitik, um zu patientenorientierteren Entscheidungen zu gelangen. Selbsthilfeorganisationen stellen eine quantitativ bedeutsame Form organisierter Patientinnen/Patienten dar, welche das Potenzial haben, als Patientenvertretung zu fungieren und dies auch zunehmend tun.

Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen in Österreich

Die Beteiligung kollektiv organisierter Patientinnen/Patienten an gesundheitspolitischen Entscheidungen kann als gesellschaftlicher Trend bezeichnet werden (Forster 2015), wobei dies in Österreich bisher noch ein eher randständiges Thema ist. Bisher gibt es – abgesehen von einzelnen Gremien auf Landes- und Bundesebene – kaum gesetzliche Regelungen für die Einbeziehung von Selbsthilfe- oder Patientenorganisationen in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse („Gremienbeteiligung“). Patientenbeteiligung ist damit sowohl für Selbsthilfeorganisationen als auch für Akteure des Gesundheitssystems Neuland und ein Entdeckungs- und Entwicklungsverfahren der nächsten Jahrzehnte (Nowak/Rojatz 2016).

Kontakt

Mag.(FH) Sabine Röhrenbacher
Bundesverband Selbsthilfe Österreich
Lambrechtgasse 5/7, 1040 Wien
Telefon: 01/392 00 11-13
E-Mail: sabine.roehrenbacher@bvshoe.at
Web: www.bvshoe.at