

Selbsthilfe in Österreich

Aktuelle Entwicklungen im Bereich der Förderung von Selbsthilfe und der Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung

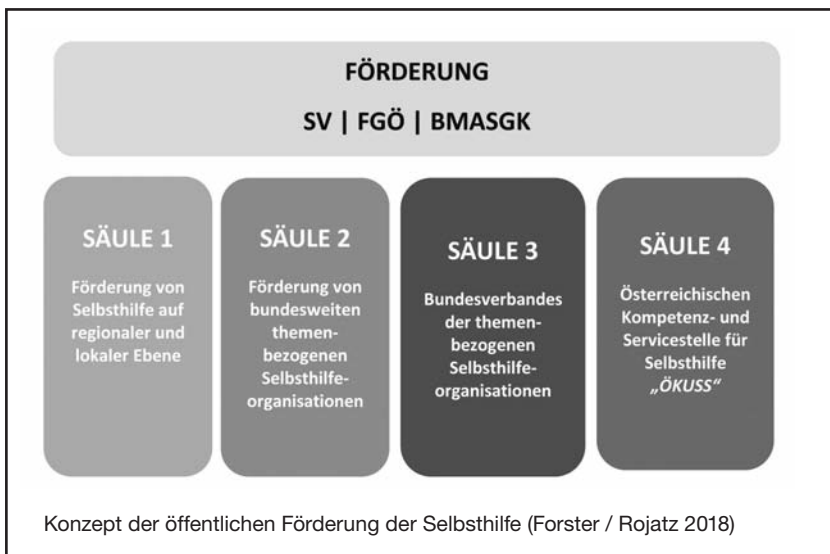
Einleitung

Die Jahre 2017 und 2018 waren für die Selbsthilfelandschaft in Österreich sehr entwicklungsreich. Der folgende Beitrag gibt eine Übersicht über die Struktur der österreichischen Selbsthilfelandschaft und die aktuellen Entwicklungen aus Sicht der Autorin.

Ein wesentlicher Impuls für diese Entwicklungen wurde gegen Ende 2016 vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger gesetzt, nachdem sich die Auflösung der ARGE Selbsthilfe Österreich abzeichnete und damit eine wesentliche Ansprechpartnerin für Selbsthilfe- und Patienteninteressen auf Bundesebene verloren ging. Er legte die Basis für ein neues Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Hauptziele der Initiative waren a) erneut eine starke interessenvertretende Selbsthilfedachorganisation auf Bundesebene ins Leben zu rufen und b) bundesweite Selbsthilfeorganisationen in ihrer Arbeit und insbesondere in Bezug auf Patientenbeteiligung zu unterstützen. Die Basis für die folgenden Entwicklungen auf der Bundesebene bildet unter anderem ein im Auftrag des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger erstelltes Grundlagenkonzept von Universitätsprofessor Rudolf Forster. Dieser hat – abgeleitet aus den bestehenden Strukturen auf Landesebene und den bisherigen Erfahrungen auf Bundesebene (Forster / Rojatz 2018) – ein mehrsäuliges Modell zur Unterstützung der bundesweiten Selbsthilfe entwickelt, welches das Ziel verfolgt, die kollektive Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen in Österreich zu stärken. Diese Säulen umfassten zunächst a) Fördermittel für bundesweite Selbsthilfeorganisationen, b) einen Bundesverband dieser Organisationen und c) eine Kompetenz- und Servicestelle zur Unterstützung der Selbsthilfe auf Bundesebene (mehr zu diesen Säulen s.u.).

Parallel zu dieser Konzeptentwicklung wurde von der Gesundheit Österreich GmbH, dem österreichischen Public Health Institut, eine Bestands- und Bedarfserhebung unter bundesweiten Selbsthilfeorganisationen durchgeführt (Rojatz / Nowak 2017). Auf Basis dieses Wissens wurde ein partizipativer und moderierter Prozess eingeleitet, um mit den Selbsthilfeorganisationen dieses Konzept und die Studienergebnisse zu diskutieren. Im Zuge dieses Prozesses, an dem Vertreterinnen und Vertreter themenbezogener Selbsthilfeorganisa-

tionen, künftiger Geldgeber (die Österreichische Sozialversicherung, das Bundesministerium für Gesundheit und Frauen und der Fonds Gesundes Österreich) sowie Expertinnen und Experten beteiligt waren, wurde 2017 das Konzept weiterentwickelt und konkretisiert, den Möglichkeiten der jeweiligen Umsetzungspartner angepasst und seine Implementierung vorbereitet. Der ursprüngliche Gedanke, mit dieser Initiative zunächst vor allem die Bundes-selbsthilfeorganisationen zu unterstützen, ist in manchen Bundesländern auf Kritik gestoßen, da auch auf Landes- und lokaler Ebene zusätzlicher Bedarf an finanzieller Unterstützung gesehen wurde (Österreich ist – ähnlich wie Deutschland – föderal aufgebaut und besteht aus neun Bundesländern). Daher wurde dem Konzept eine weitere Säule hinzugefügt, die Fördermittel für Landes- und lokale Selbsthilfegruppen umfasst (Säule 1). Im Frühjahr 2018 wurde das „Konzept der öffentlichen Förderung der Selbsthilfe“ der Öffentlichkeit im Rahmen einer Pressekonferenz präsentiert. Insgesamt wird für dessen Umsetzung mehr als eine Million Euro pro Jahr zur Verfügung gestellt.



Beschreibung der Selbsthilfeakteurinnen und Selbsthilfeakteure Österreichs

In Österreich unterscheiden wir zwischen *themenbezogenen* und *themenübergreifenden* Selbsthilfezusammenschlüssen sowie Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und verorten diese mit jeweils unterschiedlichen Aufgaben auf der lokalen, der Landes- und der Bundesebene.

1. Themenbezogene Selbsthilfe

Die themenbezogenen Selbsthilfegruppen und -organisationen sind die zentralen Akteurinnen und bilden die Basis für die gesamte Struktur. Auf lokaler

und Länderebene finden wir *lokale oder regionale Selbsthilfegruppen* für die unterschiedlichsten Erkrankungen und Problemlagen. Die letzte umfassende Bestandsaufnahme der österreichischen Selbsthilfelandtschaft wurde vor nunmehr zehn Jahren im Rahmen eines Forschungsprojekts der Universität Wien durchgeführt (Braunegger et al. 2009). Dabei wurden rund 1.700 Selbsthilfegruppen und -organisationen identifiziert. Darüber, ob und in welche Richtung sich die Anzahl der Selbsthilfegruppen und -organisationen seither entwickelt hat, können derzeit keine wissenschaftlich fundierten Aussagen gemacht werden.

Manche dieser Gruppen sind in *themenbezogenen Landesverbänden* zusammengeschlossen, manche auch in *themenbezogenen Bundesverbänden*.

2017 wurde von der Gesundheit Österreich GmbH im Auftrag des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger eine spezifische Erhebung *bundesweiter* Selbsthilfeorganisationen durchgeführt (Rojatz / Nowak 2017). Dabei wurden für die Definition bundesweiter Selbsthilfeorganisationen vor allem zwei Kriterien herangezogen:

a) Organisationen, die von Betroffenen beziehungsweise deren Angehörigen gesteuert werden (Selbstorganisation), und b) solche, die – um als bundesweit zu gelten – in mehreren Bundesländern Aktivitäten setzen beziehungsweise auf Bundesebene aktiv sind (z.B. Interessenvertretungen).

Diese Studie ergab Hinweise auf rund 160 bundesweit aktive Selbsthilfeorganisationen im Gesundheits- und Behindertenbereich. Wie viele davon sich tatsächlich als „Selbsthilfe“-Organisationen verstehen oder den Kriterien der vorliegenden Definition entsprechen, können wir nicht exakt einschätzen, da wir von vielen keinerlei Rückmeldung im Zuge der Erhebung (Rücklauf 42 %) oder auch danach erhalten haben.

Die Erhebung zeigt, dass die häufigste Aktivität dieser Organisationen die direkte Unterstützung Betroffener und Angehöriger darstellt, gefolgt von Öffentlichkeitsarbeit in der Bevölkerung. Als wichtiges Moment nennen Selbsthilfeorganisationen zudem Aktivitäten im Bereich der Interessenvertretung. Diese werden aber nicht prioritär verfolgt, eventuell auch deshalb, weil ihnen keine hohe Wirksamkeit zugeschrieben wird.

Ihre aktuelle Ressourcenlage schätzten die Organisationen ungünstig ein: Das angegebene Jahresbudget liegt im Median bei 7.000 Euro, wobei Förderungen aus der Privatwirtschaft (zum Beispiel der Pharmaindustrie) bedeutsamer sind als jene durch die öffentliche Hand. Daher stützen sie sich weniger auf externe, denn auf interne Ressourcen, wozu vor allem ehrenamtliches Engagement der Mitglieder und selbst aufgebrachte finanzielle Mittel zählen. Bezahlte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter stellen eher eine Ausnahme dar und werden auch kontrovers eingeschätzt. Im Median verfügen die befragten Organisationen über sechs ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, wobei 77 Prozent angeben, dass sie mehr ehrenamtlich engagierte Personen für die Übernahme von Aufgaben brauchten. Aber gerade das Finden solcher Personen mit Bereitschaft zum aktiven Engagement stellt eine große Heraus-

forderung dar. Mehr als ein Drittel der Befragten schätzt daher das Fortbestehen der eigenen Organisation in den nächsten fünf Jahren als ungesichert ein, sollten sich die Rahmenbedingungen nicht ändern.

2. Themenübergreifende Selbsthilfeszusammenschlüsse

Aufbauend auf den themenbezogenen Selbsthilfegruppen und -organisationen, haben sich in Österreich auch themenübergreifende Selbsthilfeszusammenschlüsse auf Landes- und auf Bundesebene etabliert. So gibt es in sieben der neun Bundesländer *Selbsthilfedachverbände*, die für die Interessen der Selbsthilfe und teilweise auch für die Anliegen der Patientinnen und Patienten auf Landesebene eintreten. Diese haben zumeist auch die Aufgabe von Selbsthilfeunterstützungsstellen inne (Näheres dazu weiter unten). Sie sind wichtige Ansprechpartner und Drehscheiben in den Bundesländern, wenn es um die Vermittlung konkreter Anliegen der Selbsthilfegruppen und anderer Akteurinnen und Akteure (z.B. Gebietskrankenkassen, Gesundheitsversorger) geht.

Einige dieser Selbsthilfedachverbände haben sich 2017 zur Initiative *Nationales Netzwerk Selbsthilfe (NANES)* zusammengeschlossen. Dieses Netzwerk stärkt unter anderem den Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Bundesländern, achtet auf die Qualität der Selbsthilfeunterstützung und treibt die qualitätsvolle Umsetzung des Konzepts der Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser voran (Initiative Nationales Netzwerk Selbsthilfe 2017). Dabei kooperiert das Netzwerk mit vergleichbaren Einrichtungen aus Deutschland und der Schweiz.

Im Frühjahr 2018 haben sich – aufgrund der oben angesprochenen Initiative des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger – auch auf der Bundesebene themenbezogene bundesweit aktive Selbsthilfeorganisationen zum *Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)* zusammengeschlossen (Säule 3). Dieser umfasst derzeit etwa 20 bundesweite Selbsthilfeorganisationen. Er hat die Aufgabe, die Anliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen auf der Bundesebene zu bündeln, zu unterstützen und zu vertreten. Als Kernaktivitäten hat sich der Bundesverband unter anderem vorgenommen, eine geregelte Mitsprache bei nationalen und internationalen Gremien und Prozessen der Gesundheitspolitik, eine gesetzliche Verankerung der Rolle der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen im Gesundheitsbereich sowie eine finanzielle Existenzsicherung für diese zu erreichen (Widhalm 2018).

Als Sprachrohr und Interessenvertretung für Betroffene seltener Erkrankungen und deren Zusammenschlüsse gilt die bereits seit 2011 bestehende *pro rare Austria*. Diese hat auch den Auftrag, die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans seltene Erkrankungen (NAP.se) zu unterstützen.

3. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Als drittes Strukturelement gibt es Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Diese sind – zusätzlich zu den bereits erwähnten *Selbsthilfedachverbänden* in den Bundesländern – Unterstützungseinrichtungen, die bei anderen Trägern

etabliert wurden. Diese gibt es in den beiden Bundesländern ohne Selbsthilfedachverband (Wien und Steiermark) als sogenannte *Selbsthilfekontaktstellen*.

Sie sind jene Akteurinnen, die in engem Austausch mit der lokalen Selbsthilfe stehen (u.a. Interessierte an Selbsthilfegruppen vermitteln, bei der Gruppengründung und laufenden Arbeit unterstützen), auf die Qualität der Selbsthilfearbeit achten und Selbsthilfe in der (Fach-)Öffentlichkeit ihres Bundeslandes bekanntmachen. In manchen der neun Bundesländer obliegt ihnen die Vergabe von Mitteln für die Selbsthilfegruppen, in anderen Bundesländern gab es solche Mittel bisher nicht. Je nach Bundesland sind sie unterschiedlich organisiert und können auch auf sehr unterschiedliche Ressourcen und Erfahrungen zurückgreifen sowie verschiedene Aufgabengebiete übernehmen. So gibt es manche seit Ende der 1980er Jahre, andere hingegen erst seit kurzem. Nicht alle verfügen über hauptamtliches Personal.

Im Herbst 2017 wurde zur Unterstützung der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen die *Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)* eingerichtet (Säule 4).

Diese hat folgende Aufgabenbereiche:

- Administration der Mittelvergabe zur Förderung der Aktivitäten themenbezogener bundesweiter Selbsthilfeorganisationen
- Unterstützung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen in ihrer täglichen Arbeit und insbesondere für kollektive Beteiligungsprozesse durch Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote (Seminare, Workshops, Tagungen)
- Beratung von Stakeholdern des Gesundheitssystems, die verstärkt Patientinnen und Patienten in Prozesse einbeziehen wollen, bei den diesbezüglichen Überlegungen
- Sammlung, Aufbereitung und Zur-Verfügung-Stellen von Wissen im Bereich Selbsthilfe und Patientenbeteiligung, unter anderem in Form der Veröffentlichung eines Verzeichnisses bundesweiter Selbsthilfeorganisationen
- Öffentlichkeitsarbeit in der breiten Bevölkerung und in der Fachöffentlichkeit in puncto Selbsthilfe und Patientenbeteiligung, zum Beispiel mit einer Website (<https://oekuss.at/>) und einem Newsletter.

Die ÖKUSS ist im Fonds Gesundes Österreich, der nationalen Gesundheitsförderungseinrichtung, angesiedelt, wird von der Gesundheit Österreich GmbH getragen und zu gleichen Teilen von der Österreichischen Sozialversicherung und dem Fonds Gesundes Österreich finanziert. Aufgrund dieser Trägerschaft und dieses Auftrags obliegt ÖKUSS zwar die Stärkung der Selbsthilfe und der kollektiven Patientenbeteiligung, sie ist aber Teil einer öffentlichen Einrichtung und daher nicht selber unmittelbar eine Komponente der Selbsthilfe. Obgleich sie versucht, Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung in der (Fach-)Öffentlichkeit sichtbar zu machen, kann sie aus diesem Grund selber keinerlei Interessenvertretung für spezifische Patientenangelegenheiten übernehmen.

Erfolge und Lernerfahrungen

Wird ein soziales Feld wie jenes der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in solch hohem Maß neu strukturiert, kann dies nicht nur Freude, sondern auch Sorgen und Konflikte erzeugen. Es entstehen Fragen der Aufgabenverteilung, die zu klären sind, zugleich entstehen aber auch neue Möglichkeiten und Potenziale für die Selbsthilfe. Aus Sicht der ÖKUSS ist es wichtig, dass neue – dringend notwendige und lange geforderte – Finanzmittel zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich nun zur Verfügung gestellt werden. Derzeit etablieren sich die neuen Akteurinnen und Akteure. Sie müssen zunächst eigene Profile und Positionen entwickeln und sich dann auch mit anderen bestehenden Akteurinnen und Akteuren abstimmen. Die neuen Akteurinnen und Akteure haben mit ihrer Arbeit begonnen und bereits zahlreiche Aktivitäten umgesetzt. Selbsthilfe hat damit auch eine neue Aufmerksamkeit in der Fachöffentlichkeit erhalten.

Es kann positiv festgehalten werden, dass die zur Verfügung gestellten Fördermittel für bundesweite Selbsthilfeorganisationen für die Förderjahre 2018 und 2019 an die Selbsthilfe ausgeschüttet wurden, was vielen Selbsthilfeorganisationen Entlastung bringt, die Umsetzung von Aktivitäten erleichtert oder überhaupt erst ermöglicht.

Die Erfahrungen zeigen aber auch, dass die Förderkriterien und Vergabeprozesse auf Bundes- und Länderebene (Säulen 1 und 2) noch weiterentwickelt und vor allem die Ziele und Prozesse gut abgestimmt werden müssen und dass noch Schritte zum gegenseitigen Kennenlernen zu vollziehen sind.

Ausblick

Derzeit sind wir in einer Phase, in der wir die vereinbarten Strukturen zum Leben erwecken. Da in Österreich für die Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie die neuen Strukturen mehr öffentliche Mittel als je zuvor zur Verfügung stehen und der Selbsthilfe derzeit auch politische und öffentliche Aufmerksamkeit entgegengebracht wird, ist auch die Verantwortung der handelnden Akteurinnen und Akteure gewachsen, vor allem den zahlreichen in der Selbsthilfe engagierten Menschen gegenüber.

Trotz manchmal noch nicht ganz optimal laufender Abstimmungsprozesse zwischen den Akteurinnen und Akteuren in der Selbsthilfelandchaft, manch unterschiedlicher Ansichten und Interessen und auch mancher Konflikte kann als wichtiger gemeinsamer Nenner bei den Akteurinnen und Akteuren das gemeinsame Ziel der Stärkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich und der Stärkung der Zusammenarbeit von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und Gesundheitswesen genannt werden. Dazu muss noch gegenseitiges Vertrauen geschaffen werden, und es müssen tragfähige Strukturen zur Abstimmung und Kooperation noch etabliert sowie unterschiedliche Sicht- und Arbeitsweisen noch gemeinsam diskutiert werden.

Auch muss in Österreich noch ein breiter Diskurs darüber geführt werden, wo die konkreten Ziele der Reise „kollektive Patientenbeteiligung“ hinführen sol-

len. Welche Rollen kann, soll und will die Selbsthilfe im Gesundheitssystem einnehmen? Welche Aufgaben kann sie in welcher Form übernehmen und welche Unterstützungsleistungen braucht sie dazu? Viele spannende Fragen, denen wir uns in den nächsten Jahren gemeinsam widmen wollen. Erste Schritte sind gemacht, ein sicherlich lohnender und interessanter Weg liegt noch vor uns.

Literatur

- Braunegger-Kallinger, Gudrun / Forster, Rudolf / Krajic, Karl / Nowak, Peter / Österreicher, Sonja / Barcza, Astrid: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten. Projektendbericht. Institut für Soziologie der Universität Wien. Wien 2009
- Forster, Rudolf / Rojatz, Daniela: Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Patientenbeteiligung. Aktuelle Entwicklungen in Österreich. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. 2019, 62(1), 56-63 DOI: 10.1007/s00103-018-2852-6
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (Hrsg.): Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMASGK und FGÖ. 20.6.2018 (http://fgoe.org/sites/fgoe.org/files/2018-06/Konzept_zur_F%C3%B6rderung_der_Selbsthilfe.pdf)
- Initiative Nationales Netzwerk Selbsthilfe (NANES): Rückblick – Ausblick. Jahresbericht 2017. Klagenfurt 2017
- Rojatz, Daniela / Nowak, Peter; Gesundheit Österreich (Hrsg.): Bestands- und Bedarfserhebung zu bundesweiten Selbsthilfeorganisationen. Wien 2017
- Widhalm, Angelika: Bundesverband Selbsthilfe Österreich. Die starke Stimme der Patientinnen und Patienten. Präsentation im Rahmen eines ÖKUSS-Seminars am 31.10.2018 (nicht publiziert)

Mag.^a Gudrun Braunegger-Kallinger ist seit 2017 Leiterin der neu gegründeten Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe – ÖKUSS (<https://oekuss.at/>). Schon in den Jahren 2005 bis 2010 hatte sie sich im Rahmen eines Projekts über Patientenorganisationen und Patientenbeteiligung in Österreich und international am Institut für Soziologie der Universität Wien wissenschaftlich mit Selbsthilfe beschäftigt.