Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Mit uns für alle – Selbsthilfe bringt sich ein

42. Jahrestagung vom 13. – 15. Juni 2022 in Bremen

Workshop 5:

Voneinander und miteinander lernen für mehr Mitsprache: Selbsthilfeunterstützung in Deutschland und Österreich

Leitung:

Daniela Rojatz & Ileane Cermak,
Österreichische Kompetenz- und
Servicestelle für Selbsthilfe, Wien

www.dag-shg.de

Im Vordergrund des Workshops stand der Austausch und die Verständigung über die Selbsthilfestrukturen und Möglichkeiten der Unterstützung von Beteiligung durch Selbsthilfeorganisationen in Österreich. Der Workshop gliederte sich in zwei Themenschwerpunkte:

- Selbsthilfestrukturen in Österreich und
- Möglichkeiten zur Unterstützung von Selbsthilfebeteiligung

Selbsthilfestrukturen Österreich

Österreich hat knapp 9 Millionen Einwohner:innen und ist entsprechend kleiner als Deutschland. In Österreich gibt es einer Studie zufolge rund 1800 Selbsthilfegruppen und -organisationen (Stand 2008). Der Fokus liegt dabei auf gesundheitsbezogener Selbsthilfe. Auf Bundesebene sind Schätzungen zufolge ca. 60 SHO aktiv.

Selbsthilfeunterstützung ist vorrangig auf Bundeslandebene organisiert. In jedem der neun Bundesländer gibt es eine Selbsthilfeunterstützungseinrichtung. Hier sind zwei Formen zu unterscheiden: In sieben Bundeseländern gibt es sogenannte Selbsthilfe Dachverbände – einen Zusammenschluss der regionalen Selbsthilfegruppen und -organisationen im Bundesland als Verein. Dieser Verein ist auch Träger der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung. In zwei Bundesländern sind Selbsthilfekontaktstellen eingerichtet, die bei einer anderen Trägerorganisation angesiedelt sind.

Auf Initiative der Österreichischen Sozialversicherung in Kooperation mit dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz und des Fonds Gesunden Österreichs wurde 2017 das Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe entwickelt. Es sieht die finanzielle Förderung von regionalen und bundesweit-tätigen Selbsthilfezusammenschlüssen sowie die Etablierung der ÖKUSS und des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich (Zusammenschluss bundesweit-tätiger themenbezogener Selbsthilfeorganisationen) vor. Die ÖKUSS fungiert als Förderstelle für Selbsthilfe (Administration der Fördermittel für bundesweite SHO), nationale Selbsthilfeunterstützungsstelle (Weiterbildung, Vernetzung, Beratung von SHO), Kompetenzstelle für Selbsthilfe und Patientenbeteiligung (inhaltliche Weiterentwicklung, Beratung für Stakeholder) und betreibt Agenda Setting und Kommunikation für Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung. Weitere wichtige Organisationen auf Bundesebene sind: Pro Rare Austria, die Allianz für seltene Erkrankungen und NANES, das Nationale Netzwerk Selbsthilfe (Zusammenschluss von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen).

Möglichkeiten zur Unterstützung von Selbsthilfebeteiligung

Im Unterschied zu Deutschland ist Selbsthilfebeteiligung nur sehr allgemein verankert. In der Patientencharta, einer Vereinbarung zwischen Bund und Länder, heißt es „Dachorganisationen von Patientenselbsthilfegruppen ist Gelegenheit zu geben, in Begutachtungsverfahren zu patientenrelevanten Gesetzes- und Verordnungsentwürfen gehört zu werden“ (Artikel 30). Eine stärkere und klarere gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe und Selbsthilfebeteiligung wird von Seiten der Selbsthilfe seit Jahrzehnten gefordert.

Zur Unterstützung von Selbsthilfebeteiligung entwickelt ÖKUSS Tools, beauftragt Studien und versucht den Diskurs zwischen SHO und Stakeholdern zu fördern. Konkrete Beispiele sind

- Leitfaden zur Unterstützung Gremienverantwortlicher – Expertinnen und Experten aus Erfahrung in Gremien beteiligen. Gremienverantwortliche erhalten dadurch eine Unterstützung, was es bei der Einladung und Beteiligung von Selbsthilfevertretungen in Gremien zu berücksichtigen gilt
- Studie „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“ Um die weiterverbreitete Meinung zu entkräften, Patientenbeteiligung findet in Österreich nicht statt bzw. ist schwierig, wurde eine Interviewstudie mit Gremienbeteiligten von 5 Gremien mit Selbsthilfebeteiligung durchgeführt. Es zeigt sich, dass teilweise Patientenbeteiligung schon seit Konstituierung des Gremiums selbstverständlich war
- Projekt „Stakeholderdialoge“ (noch unveröffentlicht): Strukturierte Erfassung der Erwartungen und Positionen ausgewählter Dialoggruppen mit Vertreter:innen von Selbsthilfeorganisationen, Bund, Ländern und Sozialversicherung zu „Selbsthilfebeteiligung“.

ÖKUSS
Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Workshop 5
Voneinander und miteinander lernen für mehr Beteiligung: Selbsthilfeunterstützung in Deutschland und Österreich

Daniela Rojatz, Ileane Cermak

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, Gesundheit Österreich GmbH, Wien

Bundesministerium Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

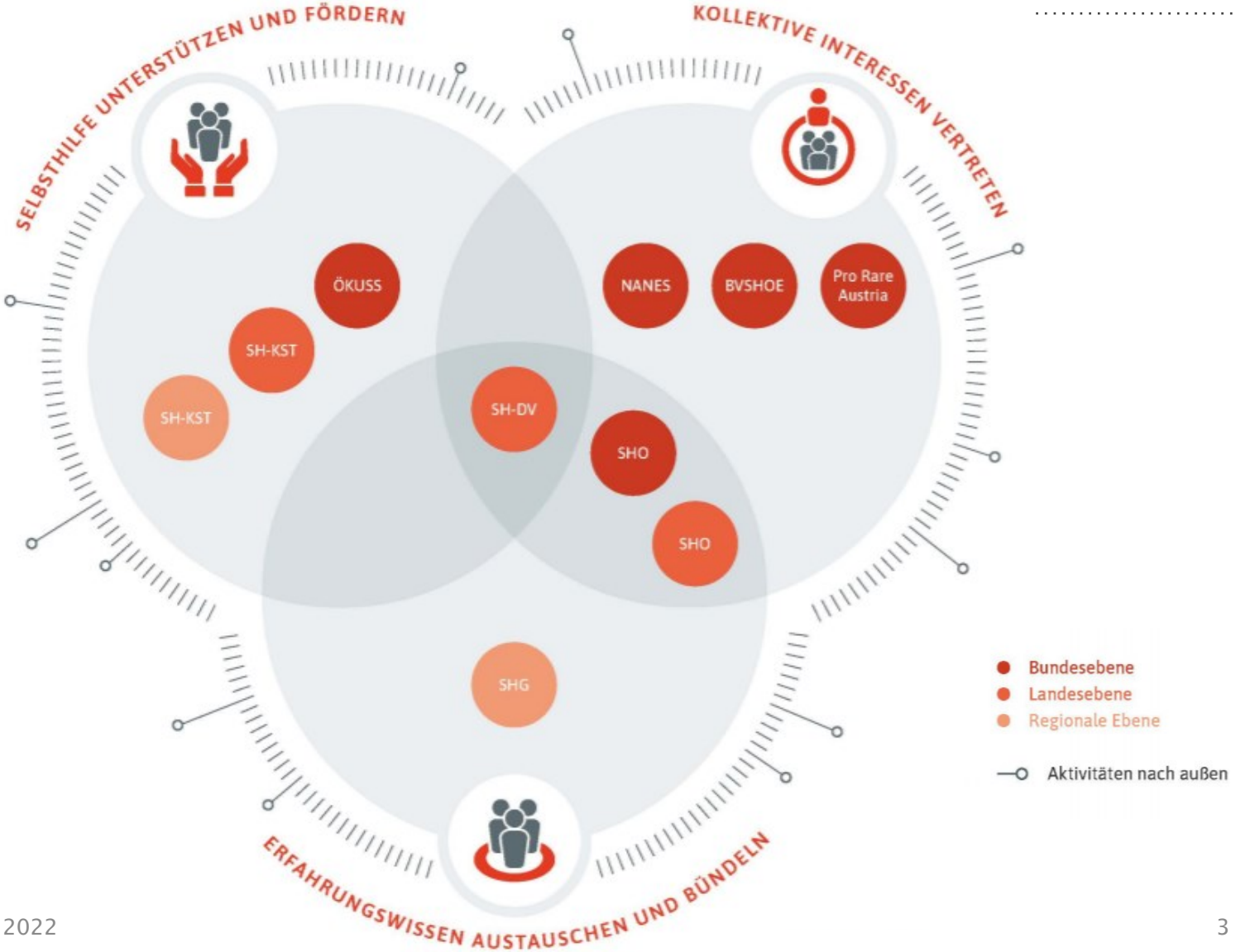
Gesundheit Österreich GmbH

Fonds Gesundes Österreich

GESUNDHEITSBEZOGENE SELBSTHILFE IN ÖSTERREICH

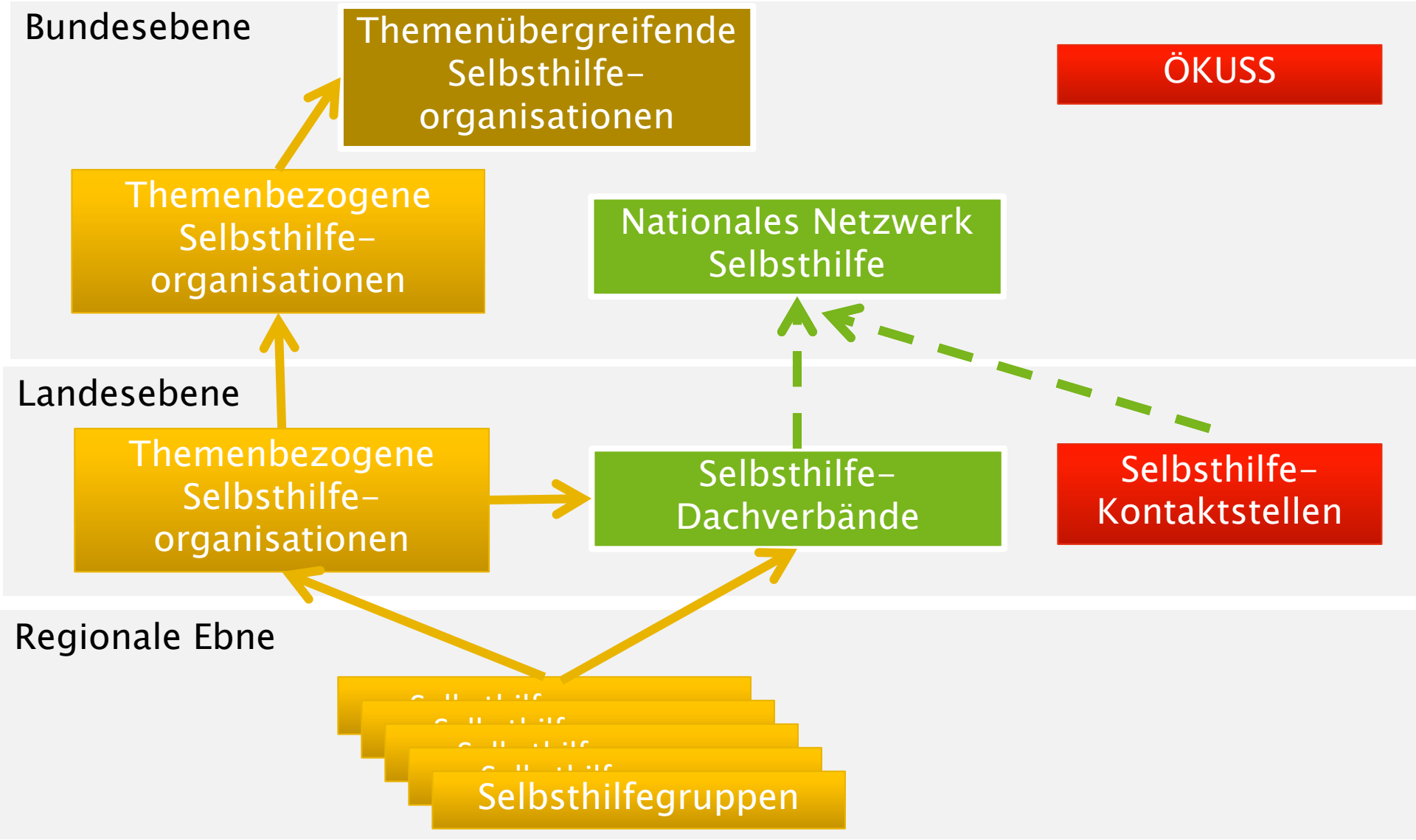
ÖKUSS
Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Feld der Selbsthilfe in Österreich



ÖKUSS
Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Struktur der Selbsthilfe in Österreich



Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich

(Braunegger et al. 2009)

- Verbreitung: ca. 1700 Selbsthilfegruppen/-organisationen
- Bestandsdauer: 50% der Gruppen zw. 1998–2008 Jahren gegründet
- Thematischer Fokus:
  - 57% somatische Erkrankungen
  - 18% psychologische Erkrankungen
  - 12% psychosoziale Probleme und Belastungen
- Organisationsgrad
  - 42% informelle Gruppen ohne Rechtsstatus
  - 41% formelle Gruppen mit Rechtsstatus
  - 17% Organisationen mit Rechtsstatus und Untergruppen
- Ressourcen
  - Ehrenamtliche Arbeit als wichtigste Ressource
  - 66% der SHG/SHO haben ein Jahresbudget unter 2000€

Bild einer typischen bundesweiten Selbsthilfeorganisation
(Rojatz, Nowak 2017)

- Bestandsdauer: **18 Jahren**
- Rechtsstatus: juristische Person (**Verein**)
- Themenbereich: somatischen Erkrankung
- Mitgliederstruktur
  - **Einzelpersonen**
  - im Median **850 Personen** – zumeist Betroffene/Angehörige – organisiert
  - Mitglieder bzw. Subgruppen in allen Bundesländern
- Spannweite der Aktivitäten
  - agieren österreichweit und vertreten Interessen auf Bundesebene
- Priorisierte Aktivitäten
  - direkte Unterstützung von Betroffenen bzw. Angehörigen
  - Öffentlichkeitsarbeit gegenüber der Bevölkerung
  - nachrangig: Interessenvertretung

ÖKUSS
Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

ÖKUSS Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Grundlage zur Gründung:
Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe (2017)

Durch die Initiative wurden erste Strukturen zur Kapazitätsentwicklung für Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung aufgebaut und Grundlagen für weitergehende Entwicklungen geschaffen.

ÖKUSS wird zu gleichen Teilen von der Österreichischen Sozialversicherung und dem Fonds Gesundes Österreich finanziert.

FÖRDERUNG: **SV | FGÖ | BMASGK**

Säule 1	Säule 2	Säule 3	Säule 4
Förderung von Selbsthilfe auf regionaler und lokaler Ebene	Förderung von bundesweiten, themenbezogenen Selbsthilfe-organisationen	Förderung eines Bundesverbands der themenbezogenen Selbsthilfe-organisationen	Einrichtung einer Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe „ÖKUSS“

Abbildung 1: Die vier Säulen des Gesamtkonzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe Quelle: (SV 2018)

ÖKUSS
Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Aufgabenbereiche der ÖGKUSS

A - Nationale Selbsthilfeunterstützungsstelle

- Weiterbildung für Selbsthilfearbeit und Beteiligung
- Vernetzung der Selbsthilfe
- Beratung und Service für SHO
- Hilfestellungen (schriftlich, Video, persönlich)

B - Förderstelle für Selbsthilfe

- Abwicklung der finanziellen Förderung von B-SHO

C - Kompetenzstelle für Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung

- Inhaltliche Weiterentwicklung
- Beratung für Stakeholder

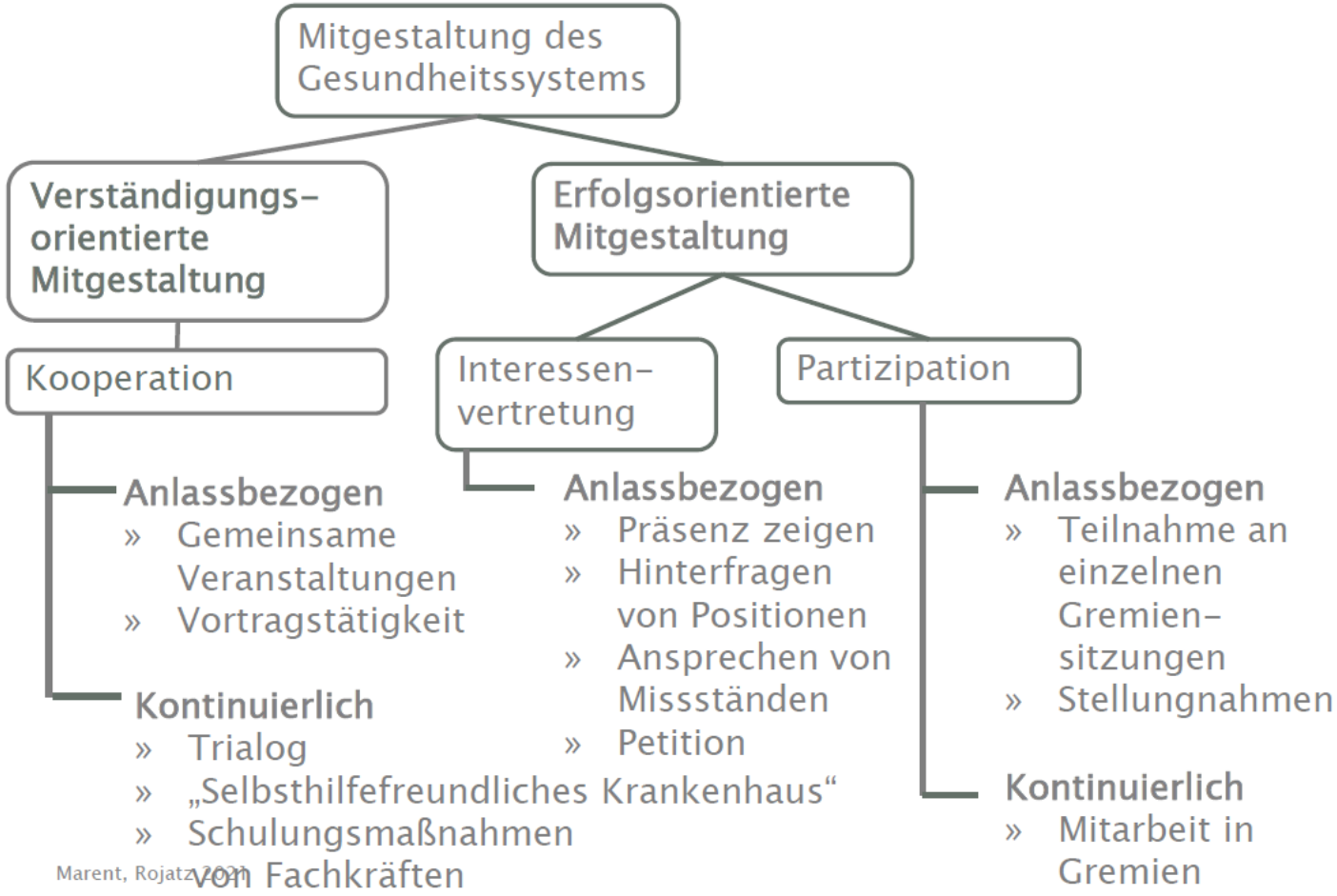
D - Agenda Setting und Kommunikation für Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung

- Veranstaltungen
- Publikationen

SELBSTHILFEBETEILIGUNG UND AUSGEWÄHLTE AKTIVITÄTEN DER ÖKUSS ZUR UNTERSTÜTZUNG VON SELBSTHILFEBETEILIGUNG

Selbsthilfebeteiligung ist mehr als Gremienbeteiligung: Wie Selbsthilfeorganisationen das Gesundheitssystem mitgestalten (Rojatz 2016)

ÖKUSS Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe



Marent, Rojatz 2021

ÖKUSS
Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Leitfaden zur Unterstützung Gremienverantwortlicher

Inhalt

4 Ausgangssituation
5 An wen richtet sich der Leitfaden?
Welche Ziele hat der Leitfaden?

In drei Etappen zur Beteiligung

6 **Etappe 1 | Beteiligung vorbereiten**

7 Schritt 1 Bewusste Entscheidung für oder gegen eine Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten treffen
8 Schritt 2 Klärung der vier Grundfragen der Beteiligung

12 **Etappe 2 | Kontakt aufnehmen und die Beteiligung von BSHO klären**

12 Schritt 3 Identifikation geeigneter Selbsthilfeorganisationen
13 Schritt 4 Kontaktaufnahme mit der nominierten Selbsthilfeorganisation und den infrage kommenden Personen
13 Schritt 5 Abstimmung mit den nominierten Personen

14 **Etappe 3 | Beteiligung leben und reflektieren**

14 Schritt 6 Eigene Haltung und Grundannahmen reflektieren
14 Schritt 7 Eigene Strukturen anpassen
15 Schritt 8 Vorbereitung von Sitzungen und Übermittlung von Unterlagen
15 Schritt 9 Reflexion, Dokumentation und Evaluation

16 Anhang
19 Literatur

Downloadbar unter www.oekuss.at

Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen

ÖKUSS Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

- Ausgangssituation
  - Annahme Patientenbeteiligung findet nicht statt entkräften
- Frage
  - Wie kann Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen und andere organisierte Betroffenengruppen im österreichischen Gesundheits-system strukturiert erfolgen?
- Methode:
  - Interviews mit Gremienbeteiligten von 5 Gremien
- Bericht downloadbar unter www.oekuss.at

Beteiligung in Gremien tw. schon von Beginn an selbstverständlich

Gleiche Beteiligungs-möglichkeiten/-rechte wie alle Gremienmitglieder

tiefgründigere, lebensweltnähere Beratung durch SHO-Beteiligung

Beteiligung von SHO aktualisiert Beteiligungsfragen: wer soll wann, wie in welchem Ausmaß partizipieren?

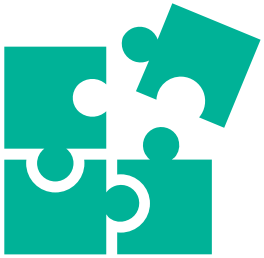
ABER: Unterschiede in den Verhältnissen (fehlende Basisfinanzierung, definierte Position)

Selbsthilfebeteiligung: Stakeholderdialoge (1)

strukturierte Erfassung der Erwartungen und Positionen ausgewählter Dialoggruppen zu kollektiver Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen

Alleinstellungsmerkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe:

- organisierte Gruppe von Patientinnen und Patienten
- bereit Verantwortung zu übernehmen
- Reichweite/ Netzwerk über Mitglieder hinaus
- Kunden- und Nutzungserfahrung aus der Versorgung
- Wissen über Alltagsleben mit Erkrankung und deren Auswirkungen
- zusätzliche Perspektive/ Selbsthilfe als Ressource



Selbsthilfebeteiligung: Stakeholderdialoge (2)

Themenbereiche für die weitere Bearbeitung des Themas:

- Haltung und Leitwerte für Beteiligung
- Klarheit, Transparenz und Unabhängigkeit
- Verbindlichkeit und Nachhaltigkeit
- Umsetzung und Leben von Beteiligung
- Unterstützung und Weiterentwicklung

ÖKUSS Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Ausgewählte Beispiele der ÖKUSS Arbeit

- ÖKUSS-Jahresberichte
- Selbsthilfeverzeichnisse
- Magazin „Selbsthilfe in Österreich“
- Grafik „Selbsthilfelandschaft in Österreich“
- Videoserie „Selbsthilfe im Dialog“
- Orientierungshilfe Transparenz in Selbsthilfeorganisationen (unveröffentlicht)
- Analyse Finanzierung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen (unveröffentlicht)
- Fachwissen auf der ÖKUSS-Website

- **Leitfaden „Erfahrungsexpertinnen und Erfahrungsexperten in Gremien beteiligen. Ein Leitfaden zur Unterstützung von Gremienverantwortlichen“**
- Factsheet: Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen an gesundheitspolitischen Gremien auf Bundesebene
- **Erhebung „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“**
- **Bericht zu den Stakeholderdialogen** (unveröffentlicht)

Weitere Produkte finden Sie auf der ÖKUSS Website!

ÖKUSS
Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Kontakt

Daniela Rojatz

Daniela.Rojatz@goeg.at

Ileane Cermak

Ileane.Cermak@goeg.at

Anmeldung zum ÖKUSS Newsletter