

Selbsthilfebewegung in Österreich: Entwicklung und Zukunftsperspektiven

Autorin: Mag. Monika Maier, Geschäftsführerin des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten

in: Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen.
Herausgeber: Oskar Meggeneder, Mabuse-Verlag, Frankfurt am Main, 2011, ISBN: 978-3-86321-004-5
www.mabuse-verlag.de

INHALT

1. Einleitung
2. Formen der Selbsthilfe in Österreich – eine Feldbeschreibung
 - 2.1. Themenbezogene Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen
 - 2.2. Themenübergreifende Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene
 - 2.3. Themenübergreifender Selbsthilfe-Dachverband auf Bundesebene
3. Die Selbsthilfebewegung ist eine zeitgemäße Entwicklung
4. Entwicklungsprozesse der Selbsthilfe
5. Voraussetzungen für eine Qualitätsentwicklung auf den unterschiedlichen Ebenen der Selbsthilfe in Österreich
6. Zukunftsperspektiven für die Selbsthilfe in Österreich
7. Abschließende Bemerkungen

1. Einleitung

Die Akzeptanz der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe (themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und –Kontaktstellen, themenbezogene Selbsthilfegruppen und –organisationen) hat sich in den vergangenen Jahren nicht nur durch die im Sozial- und Gesundheitswesen tätigen Berufsgruppen sondern auch durch die Entscheidungs- und Kostenträger deutlich gewandelt. Während die Selbsthilfe in Österreich noch zu Beginn der neunziger Jahre mit Skepsis und sogar ausgesprochene Kritik betrachtet wurde, wird sie heute allgemein akzeptiert und als wichtige Ergänzung des Sozial- und Gesundheitswesens gesehen.

In meinem Beitrag werde ich die Entwicklungsprozesse der Selbsthilfe in Österreich beschreiben und die Voraussetzungen für eine Qualitätsentwicklung auf den unterschiedlichen Ebenen der Selbsthilfe aufzeigen. Wie sich aus meiner Sicht die Selbsthilfe weiterentwickeln kann und welche Handlungsfelder dabei zu berücksichtigen sind, werde ich abschließend darstellen.

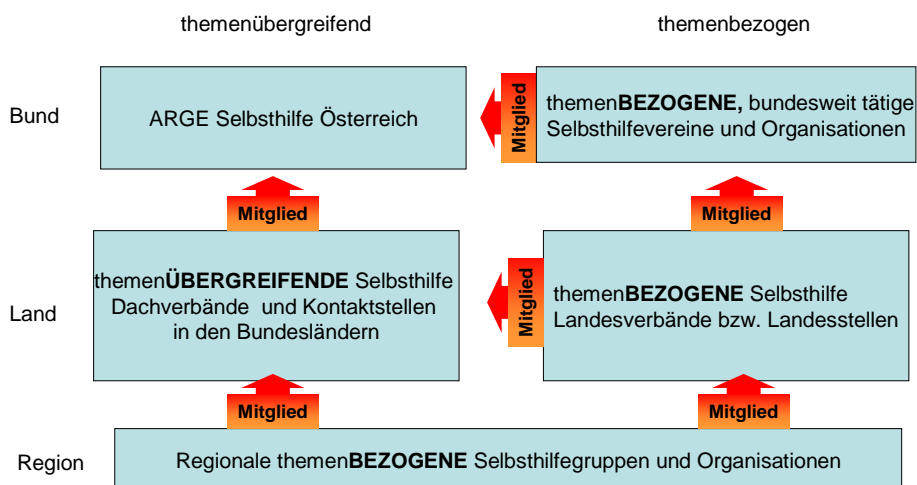
Nachdem das Feld der Selbsthilfe durch eine bunte Vielfalt gekennzeichnet ist und es auch unterschiedliche Definitionen gibt, stehen am Beginn meines Beitrages zum einen ein theoretischer Exkurs, in dem die unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich dargestellt werden und zum anderen Überlegungen, warum die steigende Zahl der Selbsthilfegruppen als Antwort auf gesellschaftliche Herausforderungen zu sehen ist.

Meine Ausführungen sind keine theoretische Auseinandersetzung mit dem Thema „Selbsthilfe“, sondern sie sind stark praxisorientiert und geprägt von meinen beruflichen Erfahrungen im Selbsthilfebereich. Mein Zugang zum Thema „Selbsthilfe“ ist durch meine berufliche Tätigkeit im Dachverband Selbsthilfe Kärnten, die ich seit Anfang 1994 ausübe, gegeben und auch durch die theoretische Auseinandersetzung im Rahmen meiner Diplomarbeit „Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen im Rahmen der Gesundheitsförderung“ (Universität Klagenfurt 1997).

2. Formen der Selbsthilfe in Österreich – eine Feldbeschreibung

Die Selbsthilfebewegung in Österreich ist vor allem durch themenbezogene, bundesweite und regionale Selbsthilfegruppen und –organisationen und durch themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und –Kontaktstellen auf Länderebene und durch die ARGE Selbsthilfe Österreich auf Bundesebene gekennzeichnet. Der Begriff „Selbsthilfe“ wird als Sammelbegriff für die unterschiedlichen Organisationsformen und Funktionen der Selbsthilfe verwendet.

Organisationsstruktur der Selbsthilfe in Österreich



2.1. Themenbezogene Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen

In der allgemeinen Diskussion zum Thema Selbsthilfe wird meist undifferenziert von Selbsthilfegruppen gesprochen. Die Selbsthilfe im Sozial- und Gesundheitsbereich ist aber durch unterschiedliche Organisationsstrukturen und Zielsetzungen gekennzeichnet. „Weil die Beweggründe zur Selbsthilfe in unserer Gesellschaft überaus mannigfaltig sind, ist Selbsthilfe durch ein buntes Spektrum repräsentiert, in dem sich verschiedenartige Zusammenschlüsse in ihren Zielsetzungen, Arbeitsinhalten und in ihrem organisatorischen Aufbau erheblich unterscheiden“ (Moos-Hofius 1995, S. 45).

Selbsthilfegruppen sind lose Zusammenschlüsse von Betroffenen, die primär eine Veränderung ihrer persönlichen Lebenssituation anstreben das heißt die Aktivitäten sind meist nach innen orientiert.

Je vielfältiger und umfangreicher die Aktivitäten der Selbsthilfegruppe werden, umso mehr Organisationsstruktur ist notwendig. *Selbsthilfeorganisationen* sind vereinsmäßig organisierte Zusammenschlüsse, deren Aktivitäten vielfach auch nach außen orientiert sind zum Beispiel Interessenvertretung der Betroffenen und Mitarbeit und Mitwirkung an gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungsprozessen, um die Versorgungs- und Behandlungssituation der Betroffenen zu verbessern.

Die Einteilung in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen ist freilich eine Vereinfachung, die nur zur groben Orientierung dienen kann. In der Praxis gibt es zahlreiche Mischformen und Übergänge. Ich werde mich in

meinen nachfolgenden Ausführungen auf den Begriff Selbsthilfegruppen beschränken und den Begriff Selbsthilfeorganisationen nur dann verwenden, wenn eine Differenzierung unbedingt notwendig erscheint.

2.2. Themenübergreifende Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene

Die Erkenntnis, dass Selbsthilfegruppen für ihre Aktivitäten einen Rahmen brauchen, der ihnen eine effektive und kontinuierliche Arbeit ermöglicht hat dazu geführt, dass sich in den Bundesländern seit Ende der achtziger Jahre zwei Unterstützungsmodelle zur Förderung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen entwickelt haben: themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und –Kontaktstellen.

Bei einem *themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverband* handelt es sich um einen Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen in einem Bundesland nach dem Vereinsgesetz mit einem ehrenamtlichen Vorstand, der sich meist aus Vertreter/innen einzelner Selbsthilfegruppen zusammensetzt, und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen. Dieses Unterstützungsmodell gibt es in folgenden Bundesländern: Burgenland, Kärnten, Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg, Steiermark, Tirol, Vorarlberg.

Themenübergreifende Selbsthilfe-Kontaktstellen haben entweder eine Trägerorganisation, deren Hauptzweck nicht nur auf die Selbsthilfeunterstützung ausgerichtet ist (zum Beispiel in Graz) oder sie sind innerhalb von Stadtmagistraten im Rahmen der Gesundheits- und Sozialreferate eingerichtet (zum Beispiel in Wien und Wels).

In den nachfolgenden Ausführungen werden beide Modelle – themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und –Kontaktstellen – als Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen bezeichnet, da zum Aufgabenbereich beider Modelle die Unterstützung und Stabilisierung der Selbsthilfeaktivitäten gehört.

2.3. Themenübergreifender Selbsthilfe-Dachverband auf Bundesebene

Im Jänner 2000 haben sich Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen Österreichs zu einer Arbeitsgemeinschaft – der ARGE Selbsthilfe Österreich – zusammengeschlossen. Grund hierfür war nicht, eine weitere Spezialisierung und Ausdifferenzierung voranzutreiben, sondern eine Stärkung, Qualifizierung und Bündelung der Ressourcen in der Selbsthilfe zu erreichen.

Die Organisationsform „Arbeitsgemeinschaft“ wurde damals bewusst gewählt, um einerseits die ohnehin schon sehr unübersichtliche Struktur in der Selbsthilfe nicht noch unübersichtlicher zu machen und andererseits der

Selbsthilfe entsprechende, partizipative Entscheidungsstrukturen zu ermöglichen, das heißt die Arbeitsschwerpunkte werden ganz wesentlich von den Bedürfnissen und Anliegen der Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen und der themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen beeinflusst.

Im Feber 2010 wurde die ARGE Selbsthilfe Österreich in einen Verein umstrukturiert. Dieser Schritt ist als notwendige Konsequenz einer positiven Entwicklung zu sehen. Die an sich erfreuliche Einbindung der ARGE Selbsthilfe Österreich in immer mehr Entscheidungsprozesse auf Bundesebene führt dazu, dass auf Basis der Ehrenamtlichkeit oder als Nebenaufgabe eine Vertretung der Anliegen von Selbsthilfegruppen nicht mehr machbar ist.

3. Die Selbsthilfebewegung ist eine zeitgemäße Entwicklung

In den vergangenen Jahren ist es zu einem starken Anstieg von Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich gekommen. Exemplarisch kann das am Beispiel Kärnten gezeigt werden: bei der Gründung des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten im Jahr 1990 gab es in Kärnten 26 themenbezogene Selbsthilfegruppen. Ende 2009 wurden bereits 163 Selbsthilfegruppen dokumentiert.

Die steigende Zahl an Selbsthilfegruppen zeigt, dass für immer mehr chronisch kranke und behinderte Menschen die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ein Weg ist, um das Leben mit der Krankheit so gut wie möglich zu erlernen und so trotz der schwierigen Situation auch wieder mehr Lebensqualität zu haben. Darüber hinaus tragen die Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen auf Länderebene zu einer erheblichen Stärkung der Selbsthilfe-Aktivitäten bei und fördern das notwendig selbsthilfefreundliche Klima in der Öffentlichkeit.

Nicht nur auf nationaler Ebene sondern auch international ist die positive Entwicklung der Selbsthilfe als durchaus zeitgemäß zu sehen, da sie auf zunehmend an Aktualität gewinnende Herausforderungen an unsere Gesellschaft antwortet:

- Durch die enormen Fortschritte in der Medizin können immer mehr Menschen behandelt, oft aber nicht geheilt werden. Das bedeutet aber, dass diese Menschen mit einer chronischen Erkrankung beziehungsweise Behinderung über Jahre, oft über Jahrzehnte leben müssen. „Angesichts der Veränderungen im Krankheitsspektrum mit enorm angestiegenen chronischen und degenerativen Erkrankungen weist die etablierte Gesundheitsversorgung vor allem hinsichtlich der Bewältigung von Krankheitsfolgen Mängel und Lücken auf“ (Balke 1994, S. 50).

- Die Bewältigung des Lebens mit einer chronischen Erkrankung bedeutet zum einen die Auseinandersetzung mit krankheitsspezifischen Belastungen wie zum Beispiel Schmerzen, Funktionseinschränkungen, Gestaltveränderungen, Schwäche, Leistungsversagen und zum anderen auch mit psychischen und psychosozialen Belastungen wie Angst, Trauer, Enttäuschung, der Wut, Hilflosigkeit und Verzweiflung umzugehen. Schließlich bedeutet die Diagnose einer chronischen Erkrankung nicht nur ein gesundheitliches Problem, sondern auch eine soziale Krise, die zum Beispiel durch den Verlust der Erwerbstätigkeit gekennzeichnet ist. „Die finanziellen Zwänge und Einschränkungen verschärfen sich, es drohen Abstieg und Marginalisierung, häufig mit fatalen Folgen für das Selbstwertgefühl und die Fähigkeit, Probleme zu meistern“ (Siegrist 1994, S. 67).
- Auch die Veränderungen der sozialen Lebensbedingungen haben dazu beigetragen, dass sich Selbsthilfegruppen so rasch entwickelt haben. „In einer Zeit, in der traditionelle Strukturen wie Familie und gewachsene soziale Netze immer dünner werden, sind die freiwilligen Bündnisse in Selbsthilfe eine tragfähige Alternative“ (Stötzner 2010, S. 106). Immer häufiger müssen chronisch kranke oder behinderte Menschen ohne familiäre Beziehungen leben. Die Familie, die dank ihrer besonderen Verknüpfung von emotionaler Bindung, Nähe und Rollenverteilung im Krankheitsfall solidarisch Hilfe leistet, ist nicht mehr in dem Ausmaß vorhanden, wie es früher war. Auch die Nachbarschaftsbeziehungen haben sich verändert. Heute kommt es häufiger zu einem Wohnortwechsel, da nicht unbedingt vor Ort auch eine Arbeitsstelle vorhanden ist. Selbsthilfegruppen können auch als Versuch gesehen werden, jenseits familiärer Bindung tragfähige Sozialbeziehungen aufzubauen (vgl. Siegrist 1994, S. 66).

Die in Selbsthilfegruppen erbrachten Leistungen erfüllen qualitativ wichtige Funktionen auf der Ebene unmittelbarer psychosozialer Hilfestellungen, der alltäglichen Lebensbewältigung und der eigenen Interessenvertretung, das heißt Selbsthilfegruppen nehmen Aufgaben wahr, welche die professionellen Angebote der medizinischen Versorgung in vielfältiger und wirksamer Weise ergänzen. Grundlage dafür ist dabei das aus Krankheit/Behinderung gewonnene Erfahrungswissen der Betroffenen beziehungsweise deren Angehörigen. Der soziale Stellenwert von Selbsthilfegruppen ist hoch, da sie das vermitteln, was viele Menschen im Alltag entbehren: ein Gefühl der Gemeinschaft, Nähe, Verständnis und gegenseitiger Unterstützung.

4. Entwicklungsprozesse der Selbsthilfe in Österreich

Die Entwicklung der Selbsthilfe in den letzten Jahren hat gezeigt, dass die Integration der Selbsthilfe in das Sozial- und Gesundheitswesen die Selbsthilfearbeit verändert. Der Prozess der Professionalisierung ist in vielen

Bereichen der Selbsthilfe schon weit fortgeschritten und die bisherigen Grenzen zwischen Selbsthilfe und professionellem Bereich lösen sich zusehends auf.

Selbsthilfegruppen haben unter anderem eine Signalfunktion, wenn es um das Aufzeigen von Versorgungslücken im Sozial- und Gesundheitssystem geht. Trotzdem müssen sie aber immer wieder die Erfahrung machen, dass ihre Anliegen nicht gehört werden, weil sie zum Beispiel für kommerzielle Anbieter zu wenig gewinnbringend sind. Diese Tatsache führt dazu, dass Selbsthilfeorganisationen ihre Angebote ständig erweitern. So bietet zum Beispiel die Österreichische Diabetikervereinigung (www.oedv.or.at) Therapiecamps für Kinder mit Diabetes und Familienschulungen und die Österreichische Initiative Stottern (www.oesis.at) Therapie-Ferienwochen für Kinder und Jugendliche die stottern, an. Eine Herausforderung ist es, die Teilnahmebedingungen so zu gestalten, dass auch Personen aus sozial schwächeren Schichten teilnehmen können und trotzdem eine hohe Qualität geboten werden kann. So steht zum Beispiel bei den Camps für Kinder mit Diabetes ein Fachteam aus 23 Personen zur Verfügung, das unter der medizinischen Leitung der Universitätskinderklinik des AKH Wien steht. Damit dieses Angebot in der entsprechenden Qualität angeboten werden kann, ist nicht nur sehr viel ehrenamtliches Engagement notwendig sondern es müssen auch kreative Lösungen überlegt werden, um die notwendige Finanzierung sicherzustellen. Dringend notwendig sind daher stabilen Rahmenbedingungen für themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen, damit sie nicht zum „billigen Jakob“ des Sozial- und Gesundheitswesens werden – denn wir alle wissen, dass in der öffentlichen Wahrnehmung und auch bei Entscheidungsträgern der Spruch „was nichts kostet ist nichts wert“ immer noch Gültigkeit hat.

Durch die Übernahme von Leistungen, für die eigentlich das Sozial- und Gesundheitssystem zuständig wäre, besteht die Gefahr, dass Selbsthilfeorganisationen in das professionelle Versorgungssystem eingebaut werden. Allerdings verbunden mit dem Gewinn von Anerkennung und manchmal auch geringer finanzieller Ausstattung. Selbsthilfeorganisationen, die den Weg in das professionelle Versorgungssystem beschreiten, orientieren sich dann oft an professionellen Standards, beginnen sich selbst daran zu messen und irgendwann werden sie auch von außen daran gemessen. Dann droht der Verlust der eigenen Qualität der Selbsthilfe, die darin liegt, dass die Betroffenen ihre Aktivitäten nach ihren subjektiven Möglichkeiten und Zielen selbst gestalten. Die Professionalität von Selbsthilfegruppen ist im Erfahrungswissen begründet, das als Expertenwissen zu sehen und zu werten ist. Im Gegensatz dazu bedeutet Professionalität im Versorgungssystem, dass die Tätigkeit als Beruf ausgeübt wird und von Hilfesuchenden konsumiert werden kann. Professionalität im Selbsthilfebereich kann durch entsprechende Fortbildungen und verbesserte Rahmenbedingungen gefördert werden.

Die Auseinandersetzung mit der Frage, wie die Selbsthilfe ihren ursprünglichen Charakter – der vor allem durch die gegenseitige Unterstützung selbst Betroffener gekennzeichnet ist – bewahren und gleichzeitig eine Weiterentwicklung entsprechend ihrem gestiegenen Stellenwert und ihrer erweiterten Aufgaben gewährleisten kann, wird zukünftig an Wichtigkeit gewinnen. Es gilt auch wieder bewusst zu machen, dass Zentrum und Kern der Selbsthilfearbeit nach wie vor das Engagement der Betroffenen ist. Angesichts der Entwicklung in Österreich entsteht manchmal der Eindruck, dass die Selbsthilfe dies selbst gelegentlich zu vergessen droht. Hier scheint Besinnung angezeigt, um Fehlentwicklungen rechtzeitig Einhalt zu gebieten.

Die Motivation für das ehrenamtliche Engagement in einer Selbsthilfegruppe besteht meist im Wunsch nach Solidarität, dem Bedürfnis, einer immer stärker empfundenen Isolierung entgegenzuwirken und schließlich der eigenen Interessenvertretung, um zum Beispiel die Lebenssituation zu verbessern.

In der öffentlichen Diskussion wird mit dem Begriff „Selbsthilfe“ häufig ausschließlich eigennützige Interessen der Betroffenen in Verbindung gebracht. Meine berufliche Tätigkeit zeigt aber, dass gerade Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen ihre eigenen Bedürfnisse zu vergessen scheinen. Organisieren, vorbereiten, einladen, begrüßen, moderieren, strukturieren – das alles wird von Kontaktpersonen einer Selbsthilfegruppe besonders aber von der Obfrau/dem Obmann einer Selbsthilfeorganisation erwartet. Diese unterschiedlichen Erwartungen werden aber an Menschen gestellt, die selber von einer chronischen Erkrankung oder einem sozialen Problem betroffen und belastet sind, und die für sich die psychosozialen Folgen ihrer eigenen Erkrankung bewältigen wollen.

Selbsthilfe-Vertreter/innen stehen deshalb oft unter einem hohen Anforderungsdruck, der aber nicht nur von der Gruppe ausgeht, sondern auch durch die persönliche Einstellung entsteht, immer alle gestellten Aufgaben zu bewältigen. Oft wird erst sehr spät bewusst, dass die Kräfte überschätzt wurden und die eigentliche Aufgabe, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, vernachlässigt wurde. Da Selbsthilfe-Vertreter/innen meist keine Möglichkeit haben, ihre Situation zu reflektieren wird ihnen gar nicht bewusst, dass die Erfahrung „die Gruppe vermag mehr als der einzelne“ gar nicht genutzt wird.

Die praktische Arbeit in der Selbsthilfe-Unterstützung zeigt, dass gerade Initiator/innen von Selbsthilfegruppen in die Führungsrolle gedrängt werden. Diese Rolle wird dann meist ohne Rücksicht auf die eigenen Bedürfnisse über viele Jahre ausgeführt. Häufig ist es so, dass Selbsthilfe-Aktivist/innen nicht die Möglichkeit haben, in die vielfältigen Aufgabenbereiche der Selbsthilfe hineinzuwachsen. In der Praxis sind „last-minute-Vorstände“ in Selbsthilfeorganisationen an der Tagesordnung und meist sind es Helferpersönlichkeiten, die sich für eine aktive Vereinsarbeit gewinnen lassen. Die Vereinsmitglieder verlangen oft von den Vorstandsmitgliedern, die sie ja

schließlich gewählt haben, besonderes Engagement. Sie selber können eine passive Haltung einnehmen, die Dienstleistungen jedoch dankbar in Anspruch nehmen, d.h. es überwiegt die Konsumhaltung.

Gerade die Gründungsphase ist oft entscheidend dafür, ob die Verantwortung für die Gruppe mit den anderen Teilnehmer/innen geteilt werden kann oder nicht. Eine professionelle Begleitung wie sie zum Beispiel Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen anbieten, kann ganz wesentlich zur Klärung der Position und der Verantwortlichkeit beitragen.

Selbsthilfe-Vertreter/innen werden beinahe zu jeder Tages- und Nachtzeit telefonisch mit den Problemen der Betroffenen bzw. deren Angehörigen konfrontiert. Meist steht aber nicht die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe im Mittelpunkt des Interesses, sondern die Erwartung, ein Patentrezept für das jeweilige Problem zu erhalten. Da der Anspruch, jederzeit gesprächsbereit zu sein, nur sehr schwer zu erfüllen ist, besteht bei den Selbsthilfe-Vertreter/innen dann oft das Gefühl ausgenutzt zu werden.

Aber nicht nur die Anrufe von Betroffenen bzw. deren Angehörigen stellen eine Belastung dar, sondern oft sind es auch kommerzielle Unternehmen, die in der Selbsthilfe einen Markt für ihr Produkt sehen und diese auch dementsprechend bewerben. Gerade in diesem Bereich ist es für Selbsthilfe-Aktivist/innen wichtig, auf die fachliche Kompetenz von Expert/innen zurückgreifen zu können.

Neben dem Telefondienst fühlen sich die engagierten Selbsthilfe-Vertreter/innen auch für den Besuchsdienst in den Krankenhäusern und bei Betroffenen zu Hause verantwortlich. Die Kosten für Blumen und auch die Fahrtkosten werden natürlich aus eigener Tasche bezahlt. Spesenersatz gibt es nämlich nur selten.

Damit aber noch nicht genug. Es müssen die regelmäßigen Gruppentreffen geplant und organisiert, Referent/innen gewonnen, Einladungen gestaltet und ausgeschickt sowie Räumlichkeiten reserviert werden. Dafür sind organisatorisches, administratives Geschick und kommunikative Fähigkeiten notwendig, die aber nicht einfach vorausgesetzt werden können. Um die Selbsthilfegruppe auch in der Öffentlichkeit bekannt zu machen und so Betroffenen bzw. deren Angehörigen den Zugang zu erleichtern, ist Informationsmaterial zu entwerfen und zu verteilen, Presseaussendungen vorzubereiten und der Kontakt zu Medienvertreter/innen herzustellen und auch zu pflegen.

Aber es sind auch Qualifikationen in finanziellen Belangen gefragt. Vertreter/innen von Selbsthilfeorganisationen verwalten die Kasse, rechnen Spenden und Beiträge ab und füllen Anträge auf finanzielle Unterstützung – die meist sehr umfangreich sind – aus. Meist sind nicht nur die finanziellen Ressourcen bescheiden, sondern auch die Räumlichkeiten. Nur wenige

Selbsthilfeorganisationen verfügen über eigene Büroräumlichkeiten und so kommt es häufig vor, dass das private Wohnzimmer in ein Büro umfunktioniert wird. Wenn dieses behelfsmäßige Vereinsbüro über längere Zeit besteht, ist die Verärgerung der Familienmitglieder nur allzu verständlich, sollte aber unbedingt vermieden werden, da ihre Unterstützung noch benötigt wird. Für eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit zum Beispiel für die Teilnahme an einer Gesundheitsmesse sind personelle Ressourcen notwendig und so werden Ehepartner, Kinder und Freunde als Hilfskräfte eingespannt. Es gilt Informationsmaterial zu transportieren, Informationsstände aufzubauen, den Stand ansprechend zu dekorieren, wobei die Kosten dafür nicht zu hoch sein dürfen und schließlich muss der Stand auch noch besetzt werden.

Um die Bedürfnisse und Anliegen der Betroffenen einzubringen, ist der Kontakt zu Politiker/innen und zu relevanten Einrichtungen herzustellen und zu pflegen. Da gilt es, auch die andere Seite kennenzulernen, um eine tragfähige Kooperation herzustellen. Auch dieser Herausforderung stellen sich Selbsthilfe-Aktivist/innen.

Die Information ist ein wesentliches Element in der Gruppenarbeit und engagierte Selbsthilfe-Vertreter/innen haben es sich zur Aufgabe gemacht, die Gruppenteilnehmer/innen am laufenden zu halten. Das setzt voraus, dass themenspezifische Literatur studiert und auch aktuelle Informationen gesammelt werden zum Beispiel im Internet. Auch die Teilnahme an themenspezifischen Tagungen im In- und Ausland scheint kein Problem, obwohl die Kosten oft aus privater Tasche übernommen werden müssen.

Es ist wirklich erstaunlich und fast unglaublich, dass dieses Arbeitsfeld in der Regel von Einzelpersonen bestellt wird. Die Beantwortung der Frage nach der Motivation ist sicherlich schwierig und eine allgemeingültige Aussage ist auch nicht möglich. Tatsache ist, dass Selbsthilfe-Vertreter/innen bis an die Grenzen ihrer Möglichkeiten gehen und sich bis zur Erschöpfung für „ihre“ Selbsthilfegruppe einsetzen. Dabei darf aber nicht übersehen werden, dass diese Menschen selbst von einer chronischen Krankheit betroffen sind beziehungsweise mit einer belastenden Lebenssituation zu kämpfen haben.

Das Gefühl des Nicht-mehr-Könnens, keine Entlastungsmöglichkeiten zu sehen ist kein Spezifikum der Selbsthilfe, sondern ist auch aus dem beruflichen Kontext bekannt. Nur in den professionellen Berufsfeldern kann das „nicht mehr können“ durch harte Daten belegt werden zum Beispiel viele Krankenstandstage, höhere Kündigungsraten und es wird versucht, durch Strukturierung von Arbeitsabläufen oder durch Supervision Entlastung zu schaffen und die Mitarbeiter/innen zu motivieren. Wer aber hilft ehrenamtlichen Selbsthilfe-Aktivist/innen? „Die schwierige Aufgabe der ehrenamtlichen Leitung und Organisation einer Gruppe und der Beratung Betroffener wird unterstützt durch Fortbildung und Supervision, so dass die Beratung und Begleitung qualifiziert erfolgt und das ehrenamtliche

Engagement nicht so oft an Überforderung und Überlastung scheitert“ (Kreling 2008, S. 56).

Selbsthilfe-Vertreter/innen leisten qualitativ hochwertige Arbeit, gerade wenn es um die Krankheitsbewältigung, um das Leben mit der Erkrankung geht und ergänzen die Arbeit der Expert/innen im Sozial- und Gesundheitsbereich. Ein Aspekt kommt noch dazu: die Selbsthilfe-Arbeit kostet kaum Geld, die Selbsthilfe-Vertreter/innen haben keine festgeschriebene Arbeitszeit und haben auch keine arbeitsrechtlich abgesicherten Arbeitsbedingungen. Sie stehen jederzeit – auch an Sonn- und Feiertagen - für Gruppenmitglieder bzw. Gruppenteilnehmer/innen, für Selbsthilfe-Interessent/innen, für Gremien auf sozial- und gesundheitspolitischer Ebene und für relevante Institutionen zur Verfügung. Gibt es das zum Nulltarif?

Wie schwer die Balance zwischen Unterstützung geben und Unterstützung annehmen ist, hängt jedoch nicht nur von der Persönlichkeit der Vertreter/innen der Selbsthilfegruppen ab. Die Bereitstellung von finanziellen Ressourcen durch die öffentliche Hand ist in der Regel an Erwartungen geknüpft. Plötzlich wird gefragt, wie viele Menschen „betreut“ werden, welche „Leistungen“ erbracht werden, wie verlässlich diese „sichergestellt“ sind und ob die Versorgung auch „flächendeckend“ stattfindet. Selbsthilfegruppen werden dann häufig als Anbieter von Dienstleistungen gesehen, die von PatientInnen genutzt werden können, egal ob sie Mitglied sind oder nicht.

Damit Selbsthilfegruppen die steigenden Herausforderungen annehmen können, bieten Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen in den Bundesländern eine selbsthilfespezifische Weiterbildung an, um die Fähigkeiten und Kompetenzen der Vertreter/innen regionaler Selbsthilfegruppen in Bezug auf spezifische Entwicklungen und Herausforderungen zu erhöhen und zu festigen. Durch die finanzielle Beteiligung des Fonds Gesundes Österreich – einem Geschäftsbereich der Gesundheit Österreich GmbH - können diese Weiterbildungsmaßnahmen kostenlos oder mit einem sehr geringen Unkostenbeitrag angeboten werden. Grundlage für die Auswahl der Themen sind die Weiterbildungsbedürfnisse der Selbsthilfegruppen.

Die Arbeit von themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen ist durch ein breit gefächertes Aufgabenprofil gekennzeichnet und die Beteiligung an sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen erfordert die Professionalität des Einzelnen. Die Erfahrungskompetenz beziehungsweise das persönliche Engagement reichen heute bei weitem nicht mehr aus, da sich Vertreter/innen von themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen immer wieder mit Aufgaben konfrontiert sehen, die eine Vernetzung des eigenen Tätigkeitsfeldes mit anderen Bereichen erfordert.

Um die Vertreter/innen in bundesweit tätigen, themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen besser auf die steigenden Anforderungen vorzubereiten und sie dabei zu unterstützen ihre Handlungskompetenzen zu

erweitern, wurde im Jahr 2005 mit der finanziellen Unterstützung der Pfizer-Foundation, eine Seminarreihe „Kompetenzentwicklung in österreichweit tätigen themenspezifischen Selbsthilfevereinen“ konzipiert und in vier zweitägigen Modulen angeboten. Nachdem sich sowohl die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen als auch der Sozial- und Gesundheitsbereich ständig verändern, müsste diese Weiterbildungsmaßnahme regelmäßig angeboten werden – dazu fehlen derzeit aber die finanziellen Ressourcen.

Die im Jahr 2004 von der ARGE Selbsthilfe Österreich erarbeiteten *Fachstandards zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen* leisten einen Beitrag zur Verständigung über institutionelle und fachliche Standards von Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen und dienen der Orientierung bei der konkreten Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Darüber hinaus sind die Fachstandards auch eine Grundlage für die Qualitätsentwicklung in der Selbsthilfeunterstützung und eine Anregung für die einzelnen Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen, ihr eigenes Konzept zur Qualitätsentwicklung zu formulieren. „Mit den Fachstandards soll die Außenwahrnehmung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen als selbsthilfeunterstützende Infrastruktur vereinheitlicht und verbessert werden, die interne Profilentwicklung und eine Orientierung für die Entwicklung gemeinsamer Ziele und Perspektiven erleichtert werden“ (ARGE Selbsthilfe Österreich (Hrsg.) 2008, S. 5).

Gemeinsam mit Vertreter/innen themenbezogener, bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen wurden im Herbst 2008 Mindeststandards auf der formalen, strukturellen und inhaltlichen Ebene erarbeitet und festgelegt.

Die Mindeststandards stellen einen Orientierungsrahmen für Interessent/innen am Thema „Selbsthilfe“, Subventions- und Fördergeber und für sozial- und gesundheitspolitische Entscheidungsträger auf Bundesebene dar, da Selbsthilfeorganisationen, welche die Mindeststandards erfüllen über eine Expertise zu einem speziellen Krankheitsbild verfügen, legitimiert sind, die Interessen der Betroffenen zu vertreten und deshalb geeignete Partner/innen für partizipative Prozesse im sozial- und gesundheitspolitischen Bereich sind.

5. Voraussetzungen für die Qualitätsentwicklung auf den unterschiedlichen Ebenen der Selbsthilfe

Die Erwartungen, die in die Selbsthilfe gesetzt werden, sind hoch, setzen aber die Anerkennung der eigenständigen Rolle der Selbsthilfe voraus und benötigen verbindliche Rahmenbedingungen auch auf gesetzlicher Ebene. Die aktuellen Gespräche der ARGE Selbsthilfe Österreich mit Entscheidungsträgern auf Bundesebene erwecken den Eindruck, dass wir derzeit noch meilenweit davon entfernt sind.

Selbsthilfegruppen erfüllen im Sozial- und Gesundheitsbereich wichtige Funktionen wie Information, Kommunikation, Interessenvertretung und sie

repräsentieren – wenn auch ungewollt - die Konsumentenseite im Sozial- und Gesundheitssystem, das heißt sie sind grundsätzlich keine unmittelbaren Anbieter von kommerziellen Dienstleistungen. Die Tatsache, dass das Gesundheitssystem stark anbieterorientiert ist, führt dazu, dass Selbsthilfegruppen einer mächtigen Anbieterseite gegenüber stehen. Dadurch kommt es zu einem Ungleichgewicht bei der Durchsetzung der Interessen. So können zum Beispiel Ärzt/innen einen vertragslosen Zustand ankündigen, wenn ihre Honorarforderungen – ob begründet oder nicht – nicht erfüllt werden. Welches Druckmittel haben Patient/Innen. Sie können nicht auf die Behandlung verzichten. Das Motto „Wer zahlt schafft an“ kommt im Sozial- und Gesundheitswesen kaum zum Tragen, denn Patient/innen haben zwar einen Rechtstitel auf Behandlung, können diese aber nicht wirklich beeinflussen, da sie kaum Zugang zu relevanten Gremien haben und auch an Entscheidungsprozessen immer noch unzureichend beteiligt werden.

Um die Erfahrungskompetenz der Patient/innen, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben, für die Gestaltung des Sozial- und Gesundheitswesens zu nutzen und ihnen Partizipationsmöglichkeiten zu eröffnen, müssen neue, kreative Wege gefunden werden. Eine wesentliche Voraussetzung sind partizipative Entscheidungsstrukturen, wo die Beteiligung der Patient/innen nicht als unerwünschte Einmischung verstanden wird, sondern als Voraussetzung für eine bedarfsorientierte Versorgung.

Ein wesentlicher Aspekt in Zusammenhang mit der Beteiligung der Selbsthilfe ist die Wahrung der Unabhängigkeit. Meines Erachtens wird die Selbsthilfe den ihr von der Gesellschaft und Politik nunmehr eingeräumten Stellenwert nur erhalten und ausbauen können, wenn sie ihre Unabhängigkeit bewahrt und sicherstellt, dass sie ausschließlich die Interessen ihrer Mitglieder vertritt. Hier bedarf es klarer Regeln, die Transparenz herstellen und die Grenzen der Einflussnahme eindeutig aufzeigen.

Auch in Österreich lässt sich eine immer stärker werdende Einbeziehung der Selbsthilfe in die unterschiedlichen Gremien und Entscheidungsstrukturen erkennen. Das bedeutet auch für Mitarbeiter/innen in Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen durch die Mittlerrolle und Brückeninstanz eine Herausforderung, da die Beteiligung eine Intensivierung von Abstimmungsprozessen vor Ort zwischen Selbsthilfegruppen und dem professionellem System erfordert. Der beachtliche Mehraufwand geht aber nicht mit einer Verbesserung der personellen und strukturellen Ressourcen einher. „Der Selbsthilfe fehlt der „Apparat im Rücken“, der sie schnell und kompakt mit den Informationen versorgt, die sie unbedingt benötigt“ (Ostendorf, 2008, S. 132).

Während in Österreich das Thema „kollektive Patientenbeteiligung“ auf sozial- und gesundheitspolitischer Ebene kaum diskutiert wird, hat Deutschland bereits 2004 die Patientenbeteiligung im Sozialgesetzbuch (SGB V §§ 104 f und § 140 g) geregelt und in der Patientenbeteiligungsverordnung

festgeschrieben, wer eigentlich legitimiert ist, die Interessen der Patient/innen zu vertreten und auch definiert, welche Anforderungen diese Organisationen erfüllen müssen. Eine der vier maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patient/innen ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (vgl. Danner 2007, S. 20 f).

Die Tatsache, dass es in Österreich keine entsprechende gesetzliche Regelung in Bezug auf kollektive Patientenbeteiligung gibt, hat dazu geführt, dass es in den letzten Jahren zu einem wahren Wildwuchs an Patientenvertretungen gekommen ist und es überhaupt nicht mehr klar ist, wessen Interessen diese Organisationen vertreten. Sind es die Interessen einiger weniger Personen, die den Anspruch erheben, für alle Patient/innen zu sprechen oder verbergen sich Erwerbsinteressen, die ausschließlich der Gewinnoptimierung dienen. Eine Patientenvertretung, die über keine ausreichende, demokratische Legitimierung verfügt und die den ursprünglichen Charakter der Selbsthilfe nicht berücksichtigt, ist abzulehnen. „Mehr als bisher ist es notwendig, im Rahmen der geforderten Patientenorientierung Selbsthilfe als einzigen legitime Vertreterin von Patienteninteressen in das Bewusstsein der Öffentlichkeit und Fachöffentlichkeit zu bringen“ (Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit (Hrsg.), 2002)

6. Zukunftsperspektiven für die Selbsthilfe in Österreich

In der öffentlichen Diskussion wird Patientenorientierung und Patientenbeteiligung immer wieder als oberstes Ziel der sozial- und gesundheitspolitischen Bemühungen dargestellt. „Als Expertinnen und Experten in eigener Sache ist die Meinung von Betroffenen zunehmend gefragt. Für die Selbsthilfevertreter ist dies eine Chance, ihre Belange und Sichtweisen in fachliche Diskussionen und gar Entscheidungsgremien einzubringen“ (Hagemann / Lackermann / Beier, 2010, S. 64). Diese durchaus positive Entwicklung der Selbsthilfe braucht aber stabile Rahmenbedingungen, damit die Beteiligung kontinuierlich erfolgen kann und der Informationstransfer sichergestellt wird. Die Selbsthilfe in Österreich ist aber immer noch in einer Bittstellerrolle und das obwohl der Hinweis im aktuellen Regierungsprogramm Hoffnung auf eine öffentliche Förderung machte: „Um die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppen zu stärken, soll eine öffentliche Unterstützung erfolgen“ (Regierungsprogramm 2008 – 2013, S. 190).

Wie bereits ausgeführt, fehlen der Selbsthilfe die entsprechenden Ressourcen auf der strukturellen, personellen und finanziellen Ebene, um den steigenden Anforderungen gerecht zu werden. Die knappe finanzielle Förderung der Selbsthilfe durch die öffentliche Hand vor allem auf Bundesebene führt dazu, dass Kooperationen mit der Industrie notwendig sind, um eine kontinuierliche Selbsthilfearbeit sicherzustellen. Das ist grundsätzlich nicht abzulehnen, setzt aber klare Vereinbarungen bezüglich der Ziele und Rahmenbedingungen

voraus, um die Unabhängigkeit zu wahren. Meines Erachtens wird die Selbsthilfe den ihr von der Gesellschaft und Politik nunmehr eingeräumten Stellenwert nur erhalten und ausbauen können, wenn sie ihre Unabhängigkeit bewahrt und sicherstellt.

Auf europäischer Ebene hat die WHO bereits vor fast fünfzehn Jahren den kollektiven Anspruch auf Vertretung auf allen Ebenen des Gesundheitssystems formuliert (Ljubljana-Charta, 1996) und der Europarat hat im Jahr 2000 die Mitgliedsländer aufgefordert, die notwendigen rechtlichen und politischen Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass sich Patientenbeteiligung entwickeln kann. Dabei kommt der Selbsthilfe eine besondere Bedeutung zu, da sie spezifisches Wissen aus Betroffenen­sicht bereitstellt und als Katalysator für Veränderungen in Richtung patientenorientiertes Handeln wirkt und so ein wichtiger Baustein für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung ist.

Angesichts der vielfältigen Erwartungen, mit denen die Selbsthilfe konfrontiert wird, erlangt die wissenschaftliche Begleitung der Selbsthilfearbeit eine besondere Bedeutung und ist meines Erachtens auch Voraussetzung für eine systematische und zielgerichtete Kooperation zwischen der Selbsthilfe und dem Sozial- und Gesundheitsbereich. Wie die Erfahrungen anderer Länder zeigen, wird durch wissenschaftliche Untersuchungen auch die Akzeptanz der Selbsthilfe im professionellen Bereich gefördert. Themen für eine selbsthilfespezifische Forschung könnten zum Beispiel sein: Kooperation zwischen Professionellen und der Selbsthilfe, die Rolle der Selbsthilfe bei der Qualitätssicherung im Gesundheitswesen, die Rolle der Selbsthilfe für mehr Patientenbeteiligung oder Professionalisierung und Qualitätssicherung der Selbsthilfe. Erfreulich ist in diesem Zusammenhang, dass in den letzten Jahren die Auseinandersetzung mit dem Thema Selbsthilfe im Rahmen von Diplomarbeiten stark zugenommen hat.

Nicht zuletzt sollten auch Modelle der Einbindung der Selbsthilfe in die Aus-, Fort- und Weiterbildung der Gesundheitsberufe erprobt und evaluiert werden. An der Universität Leipzig im Fach Sozialmedizin wurde bereits vor mehr als zwölf Jahren neben Vorlesungen und Seminaren ein sozialmedizinisches Praktikum eingeführt. „Dieses Praktikum beinhaltet als Schwerpunkt eine Hospitation für kleine Studentengruppen bei Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden in der Region“ (Riedel 2009, S. 104).

Es ist darauf zu achten, dass die Selbsthilfe nicht als Anhängsel der professionellen Einrichtungen gesehen wird, sondern als wertvolle Ergänzung. In dieser Funktion soll die Selbsthilfe offensiv neue Sicht- und Handlungsweisen wie zum Beispiel die Verknüpfung von Fach- und Erfahrungswissen vertreten, praktizieren und fördern. Als Beispiel ist das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zu nennen, das die Kooperation zwischen Selbsthilfe und professioneller stationärer Versorgung gezielt und auf verbindliche Weise unter Berücksichtigung der spezifischen Kultur des

Krankenhauses und lokaler Besonderheiten fördert und festigt. Die Präsenz der Selbsthilfe im Krankenhaus ist ein deutliches Signal in Richtung gelebte Patientenorientierung, da Patient/innen der Zugang zu Selbsthilfegruppen erleichtert wird und Mitarbeiter/innen des Krankenhauses über die Arbeitsweise und Aktivitäten informiert werden. In den Bundesländern Niederösterreich und Kärnten wurden bereits Krankenhäuser ausgezeichnet.

7. Abschließende Bemerkungen

Die öffentliche und fachpolitische Diskussion wird derzeit vor allem unter den Aspekten der Effizienz des Ressourceneinsatzes, der Fähigkeit zur Innovation und der Klienten- und Kundenorientierung geführt. Selbsthilfegruppen bieten sich als Partner/innen an, wenn es darum geht, das Sozial- und Gesundheitssystem stärker an den Bedürfnissen der Betroffenen zu orientieren. Die Selbsthilfe ist bestrebt, Veränderungen sowohl auf der individuellen Ebene als auch auf der sozial- und gesundheitspolitischen Ebene anzuregen. Selbsthilfegruppen stehen nach Maßgabe der vorhandenen Ressourcen als Partner/innen zur Verfügung, wenn es darum geht, Versorgungsstrukturen mitzugestalten, Partizipation auszuüben, Maßstäbe zu setzen, gesellschaftliche Verhältnisse zu ändern – also Arbeit an und in der Gesellschaft, gemeinsam mit anderen.

Mag. Monika Maier

Literatur:

ARGE Selbsthilfe Österreich (Hrsg.): Fachstandards zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Klagenfurt 2008

Balke, Klaus: Grundlegende Informationen über Selbsthilfegruppen und ihre Unterstützung – gesundheitspolitische Bedeutung für die gesetzliche Krankenversicherung, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppen nachrichten (1994), S. 49 - 55

Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit (Hrsg.): Entwicklungen und Trends in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Essen und München 2002

Danner, Martin: Patientenbeteiligung – Eine zeitgemäße Aufgabe der Selbsthilfe, in: Public Health – Forschung, Lehre, Praxis, 15. Jg., Heft 55 (2007), S. 20 – 21)

Europarat: Recommendation rec (2000)5 on the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care, adopted by the Committee of Ministers on 24 th of February 2000.

Hagemann Rita, Christiane Lackemann und Niclas Beier: Selbsthilfe ist Hilfe für sich und für andere, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch (2010), S. 61 - 65

Kreling Eva: Qualität in der Selbsthilfe, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch (2008), S. 56 - 61

Moos-Hofius, Birgit: Beteiligungspotentiale durch Selbsthilfe und Selbstorganisation, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppen nachrichten (1995), S. 45 - 47

Ostendorf Renate: Gremien, Gremien, Gremien ... Zu Wirkungen und Nebenwirkungen der Beteiligung von Selbsthilfe-Kontaktstellen, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch (2008). S. 131 – 134

Regierungsprogramm für die XXIV. Gesetzgebungsperiode (2008 – 2013), S. 190

Riedel Steffi: Medizinstudenten lernen von Selbsthilfegruppen, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch (2009), S. 104 - 109

Siegrist; Johannes: Die Bedeutung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.) selbsthilfegruppen nachrichten (1994), S. 66 - 69.

Stötzner Karin: Was verändert sich in der Selbsthilfe? in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch (2010), S. 106 - 114

WHO (World Health Organization): The Ljubljana-Charta, Genf 1996