

Selbsthilfegruppen – ein nicht zu unterschätzendes Potential

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

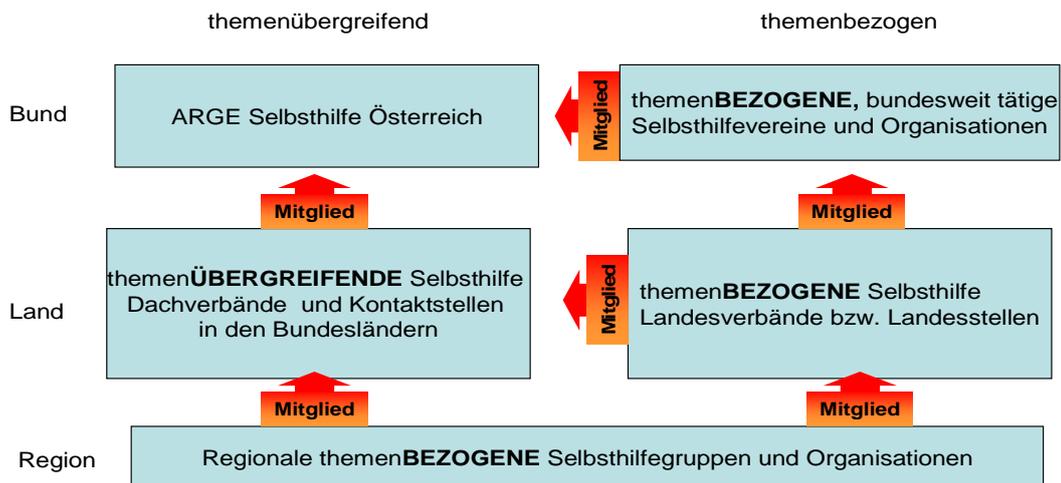
in: Patientenperspektive – ein neuer Ansatz für die Weiterentwicklung des Gesundheitssystems. Herausgeber: Elke Holzer, Guido Offermanns, Eugen Hauke, Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien 2012, ISBN 978-3-7089-0793-2
www.facultas.at/list/978-3-7089-0793-2

In meinem Beitrag werde ich den hohen Stellenwert von Selbsthilfegruppen sowohl auf der individuellen als auch auf der sozial-, gesundheits- und gesellschaftspolitischen Ebene darstellen. Meine Ausführungen sind aber nicht wissenschaftlich ausgerichtet, sondern geprägt von meiner beruflichen Erfahrung in der Unterstützung von Selbsthilfegruppen, die ich in den letzten zwanzig Jahren sammeln konnte.

1. Formen und Entwicklung der Selbsthilfe in Österreich

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. Die nachfolgende Grafik stellt die Struktur der Selbsthilfe in Österreich dar¹:

Organisationsstruktur der Selbsthilfe in Österreich



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

¹ ARGE Selbsthilfe Österreich (2010), Seite 5

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 d.h. Interessenvertretung der Betroffenen, Einflußnahme auf Angebote und Entwicklungen im Gesundheits- und Sozialbereich.

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 die Bezeichnung Selbsthilfeorganisationen nur dann verwenden, wenn eine Differenzierung unbedingt notwendig erscheint.

Die Erkenntnis, dass Selbsthilfegruppen für ihre Aktivitäten einen Rahmen brauchen, der ihnen eine kontinuierliche Arbeit ermöglicht, hat dazu geführt, dass sich in den Bundesländern seit Ende der achtziger Jahre zwei Unterstützungsmodelle entwickelt haben: themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und Selbsthilfe-Kontaktstellen (nachfolgend Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen genannt). Während themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände nach dem Vereinsgesetz organisiert sind haben Selbsthilfe-Kontaktstellen eine Trägerorganisation z.B. Magistrat der Stadt Wels oder die Wiener Gesundheitsförderung der Stadt Wien.

Auf Bundesebene schlossen sich im Jänner 2000 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen zur ARGE Selbsthilfe Österreich zusammen. Nachdem die umfangreichen Aufgabenbereiche ehrenamtlich nicht mehr bewältigt werden konnten, wurde die ARGE Selbsthilfe Österreich im Februar 2010 von der Organisationsform Arbeitsgemeinschaft zum Verein umstrukturiert. Zum Aufgabenbereich der ARGE Selbsthilfe Österreich gehört es unter anderem, die kollektiven Anliegen und Interessen zu bündeln und in einer Sprachrohrfunktion in die entsprechenden Gremien auf Bundesebene einzubringen. Für Entscheidungsträger auf Bundesebene (z.B. Bundesministerien, Sozialversicherungsträger) stellt die ARGE Selbsthilfe Österreich das Überblickswissen und die fachliche Kompetenz in selbsthilferelevanten Fragen zur Verfügung.

In den letzten zwanzig Jahren hat sich die Selbsthilfe in Österreich durchaus rasant entwickelt. Die Begründung ist zum einen darin zu sehen, dass es auf Länderebene zum Teil recht gut ausgebaute Unterstützungsstrukturen für Selbsthilfegruppen gibt und zum anderen ist es auch eine zeitgemäße Entwicklung, die 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 bringt aber auch mit sich, dass diese Menschen mit einer chronischen Erkrankung bzw. 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“².

² Balke 1994, Seite 50

- Auch die Veränderungen der sozialen Lebensbedingungen haben dazu beigetragen, dass sich Selbsthilfegruppen so rasch entwickelt haben. Immer häufiger leben chronisch kranke oder behinderte Menschen ohne familiäre Beziehungen. 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.

2. Strukturelle Einbindung – eine Herausforderung für die Selbsthilfe

In den letzten Jahren ist die Bereitschaft der Entscheidungsträger auf sozial- und gesundheitspolitischer Ebene gestiegen, die Selbsthilfe an Diskussions-, Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen zu beteiligen. Durch die Kenntnis ganzer Versorgungsketten bündelt sich in Selbsthilfegruppen ein enormes Maß an Erfahrungskompetenz, welche die Fachkompetenz auf Grund der anderen Perspektive sehr gut ergänzen kann. „... Selbsthilfegruppen leisten Information und Aufklärung auf der Grundlage persönlicher Erfahrungen, sie verweisen auf Lücken und Schwachstellen im Versorgungssystem, sie sind Indikator für neue oder sich ausweitende soziale und gesundheitliche Probleme“³.

Die Auseinandersetzung mit der Frage, wie die Selbsthilfe ihren ursprünglichen Charakter – der vor allem durch die gegenseitige Unterstützung unmittelbar Betroffener bzw. mittelbar Betroffener z.B. Angehörige gekennzeichnet ist - bewahren und gleichzeitig eine Weiterentwicklung entsprechend ihrem gestiegenen Stellenwert und ihrer erweiterten Aufgaben gewährleisten kann, wird zukünftig an Wichtigkeit gewinnen.

Es ist darauf zu achten, dass Selbsthilfegruppen nicht als Anhängsel der professionellen Einrichtungen gesehen werden, sondern als wertvolle Ergänzung. In dieser Funktion sollen Selbsthilfegruppen offensiv neue Sicht- und Handlungsweisen wie z.B. die Verknüpfung von Fach- und Erfahrungswissen vertreten, praktizieren und fördern. Das bedeutet aber auch, dass Selbsthilfegruppen mit den Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich stärker in einen Dialog über ihre Visionen und Zielsetzungen treten müssen. Ein Ziel der aktiven Auseinandersetzung könnte sein, die Beteiligung der Selbsthilfegruppen nicht als unerwünschtes Einmischen zu begreifen, sondern als Erweiterung des beruflichen Handelns.

Die Beteiligung an Beratungs- und Entscheidungsgremien auf Landes- und Bundesebene bedeutet für die Selbsthilfe in Österreich wegen der fehlenden Rahmenbedingungen eine große Herausforderung. So ist z.B. die Vor- und Nachbereitung von Sitzungen nebenbei und ehrenamtlich kaum zu leisten und Vertreter der Selbsthilfe fühlen sich gegenüber den etablierten Interessenvertretern wie z.B. Ärztekammer oder Sozialversicherungsträger benachteiligt. Diese Ungleichheit beinhaltet das Risiko, wiederum in eine untergeordnete Position zu geraten, für andere Interessen instrumentalisiert zu werden oder von Entscheidungsträgern als „Feigenblatt“ für unliebsame Entscheidungen benützt zu werden. „Der Selbsthilfe fehlt der

³ Jakubowski 2008, S. 16

Apparat im Rücken, der sie schnell und kompakt mit den Informationen versorgt, die sie unbedingt benötigt“⁴.

Eine wirksame und qualifizierte Umsetzung der kollektiven Patientenrechte braucht aktive Unterstützung auf der inhaltlichen Ebene durch gut aufbereitete Informationen, ein entsprechendes Weiterbildungsangebot zur Kompetenzerweiterung und es braucht eine Arbeits- und Infrastruktur, die den inhaltlichen Austausch anregt und Abstimmungs- und Rückkopplungsprozesse mit der Basis intensiviert. „Allerdings sind auch hier die Voraussetzungen für den Dialog auf Augenhöhe noch längst nicht erfüllt und die Selbsthilfe wird noch weiter selbstbewußt und beharrlich ihr Ziel einer angemessenen Beteiligung verfolgen müssen“⁵.

3. Kollektive Patientenbeteiligung – ein neues Feld für die Selbsthilfe

Während in Österreich die individuellen Patientenrechte wie Rechte auf Gesundheitsfürsorge und gleichen Zugang zur Behandlung und Pflege, das Rechte auf Achtung und Würde und Unversehrtheit, das Recht auf Selbstbestimmung, das Recht auf ausreichende ärztliche und medizinische Information, das Recht auf sachgerechte medizinische Behandlung und das Recht auf Nachbehandlung in der Patientencharta durch eine Vereinbarung zwischen dem Bund und den Bundesländern formal recht gut verankert sind, gibt es für die kollektiven Patientenrechte bzw. kollektive Patientenbeteiligung keine gesetzliche Regelung. Die Mitsprachemöglichkeiten von Selbsthilfegruppen als Stimme der Betroffenen bzw. deren Angehörigen stellen kollektive Patientenrechte dar, die ein Partizipationsrecht an den öffentlichen Entscheidungen und Gestaltungen im Sozial- und Gesundheitswesen einräumen z.B. Informationsrechte, Rechte auf Anhörung und Beratungsbeteiligung und schließlich auch Rechte auf Mitwirkung mit Stimmrecht an Entscheidungen über alle Fragen der Struktur des Sozial- und Gesundheitswesens, des Ressourceneinsatzes, der Gestaltung von Prozessen, der Erstellung, Verteilung und Bewertung von Leistungen.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat das Thema kollektive Patientenbeteiligung schon 1994 in ihrer „Declaration on the Promotion of Patients' rights in Europe“⁶ aufgenommen. Der Europarat hat dann im Jahr 2000 die Mitgliedsländer aufgefordert, die notwendigen rechtlichen und politischen Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass sich Patientenbeteiligung entwickeln kann⁷. Dabei kommt Selbsthilfegruppen eine besondere Bedeutung zu, da sie spezifisches Wissen aus Betroffenen­sicht bereitstellen und als Katalysator für Veränderung in Richtung patientenorientiertes Handeln wirken und so ein wichtiger Baustein für eine bedarfsorientierte Versorgung sind. „Selbsthilfe in Gruppen ist selbstbestimmte gemeinsame Suche nach Unterstützung sowie kritische Auseinandersetzung mit Mängeln, Defiziten und Lücken in den gegebenen Strukturen der Erbringer und Finanzgeber sozialer und gesundheitsbezogener Dienstleistungen und schafft damit solidarische Netze zur Bewältigung bestehender Problemlagen. Selbsthilfe in Gruppen hat die Fähigkeit, aus individueller Betrof-

⁴ Ostendorf 2008, S. 132

⁵ Jakubowski 2008, Seite 15

⁶ World Health Organization 1994

⁷ vgl. Europarat 2000

fenheit sowohl kollektive Erfahrungen und Integration als auch Teilhabe und Interessenvertretung zu erzeugen“⁸ .

Deutschland hat bereits 2004 die kollektive Patientenbeteiligung im Sozialgesetzbuch (§ 140 f SGB V) geregelt und in der Patientenbeteiligungsverordnung festgeschrieben, wer eigentlich legitimiert ist die Interessen der Patienten zu vertreten und gleichzeitig auch definiert, welche Anforderungen diese Organisationen erfüllen müssen. Eine der vier maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patienten ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.. „Die Patientenperspektive kann nunmehr mit eigenständigem Gewicht in den Beratungen zur Ausgestaltung des Leistungsvolumens der gesetzlichen Krankenversicherung Berücksichtigung finden. Ein Mitentscheidungsrecht steht den Patientenvertretern bislang allerdings nicht zu“⁹ .

Grundsätzlich lassen sich drei Formen der Beteiligung unterscheiden: die Verfahrens-, Beratungs- und Entscheidungsbeteiligung¹⁰. Die Verfahrensbeteiligung umfaßt die vollständige Information der Gruppe von Patienten über alles, was in formellen Gremien verhandelt wird oder werden soll. Selbsthilfegruppen haben dann die Möglichkeit, sich selbst eine Meinung zu bilden und dies gegenüber der Politik und der Öffentlichkeit zu vertreten. Die Beratungsbeteiligung umfaßt nicht nur das Recht, den eigenen Standpunkt darzustellen, sondern auch das Recht gehört zu werden und eine inhaltliche Auseinandersetzung nötigenfalls zu erzwingen. Bei der Entscheidungsbeteiligung sind Selbsthilfegruppen gleichberechtigt an allen Entscheidungen von denen Patienten betroffen sind, beteiligt. Hier wird bedeutsam, wie die Vertreter legitimiert sind.

Obwohl es in Österreich zaghafte Ansätze für die aktive Beteiligung der Selbsthilfe gibt, besteht dringend Nachholbedarf. Es gilt umgehend verbindliche Beteiligungsstrukturen aufzubauen und diese auch gesetzlich zu verankern. „Ohne entsprechende gesundheitspolitische, rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen wird die österreichische Selbsthilfe nur sehr schwer ihre potentiell bedeutende Rolle in der Entwicklung des österreichischen Gesundheitswesens und der Gesundheitsförderung spielen können“¹¹ .

Die fehlende Regelung wer eigentlich legitimiert ist, die Interessen der Patienten zu vertreten hat dazu geführt, dass es in Österreich 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 einer handvoll Personen, die den Anspruch erheben, für alle PatientInnen zu sprechen oder stehen Erwerbsinteressen dahinter, die ausschließlich der Gewinnoptimierung dienen. Voraussetzung für die kollektive Patientenvertretung ist eine ausreichende, basisdemokratische Legitimierung. Aus meiner Sicht gibt es in Österreich nur zwei legitimierte Interessenvertretungen der Patienten: auf gesetzlicher Ebene sind das die Patientenanwaltschaften und zum anderen die Selbsthilfe in Österreich, die von den Mitgliedern basisdemokratisch gewählt und mit der Vertretung der kollektiven Interessen beauftragt werden.

⁸ Thiel 2007, Seite 144

⁹ Danner / Matzat 2005, Seite 150

¹⁰ vgl. Francke / Hart 2001, Seite 4

¹¹ Nowak 2011, Seite 59

Die Erfahrungen in Deutschland haben gezeigt, dass sich die kollektive Patientenbeteiligung bewährt hat. „Sie hat zum Beispiel dazu beigetragen, dass es zu vielen Maßnahmen und Entscheidungen deutlich mehr Transparenz gibt. Auch haben manche schwierigen Beschlüsse durch das sowohl zustimmende als auch kritische Votum der Patientenvertretung an Glaubwürdigkeit und Akzeptanz gewonnen. Und: PatientenvertreterInnen haben sich als verlässliche und kompetente Partner erwiesen, wenn es galt, auch kontroverse Entscheidungen nach außen zu vertreten“¹².

4. Unabhängigkeit und Finanzierung – ein unlösbares Thema?

Der hohe Stellenwert der Selbsthilfe findet in Österreich derzeit keinen Niederschlag in verbindlichen Fördervereinbarungen. Die Selbsthilfe wird dadurch in eine Bittstellerrolle gedrängt und die fehlende Förderung vor allem der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen macht Kooperationen mit der Industrie notwendig, um eine kontinuierliche Selbsthilfearbeit sicherzustellen. Die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen 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 hohen Stellenwert nur dann 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. Wenn Selbsthilfegruppen nur als „Fußtruppen“ betrachtet werden, die z.B. Pharmaunternehmen beim Kampf gegen das ungeliebte Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente oder bei der Einführung eines neuen Produktes unterstützen sollen, ist das abzulehnen. Unabhängigkeit zu wahren ist aber als Prozess zu sehen, in dem immer wieder überlegt werden muss, wo die Risiken liegen, die grundsätzlich da sind und die objektiv erkennbar sind. Dabei gilt es auch, die Wirkmechanismen von Marketing zu kennen und zu berücksichtigen. Firmen sind eben keine Wohltätigkeitseinrichtungen, sondern sie sind auf Gewinnerzielung ausgerichtete Unternehmen. Die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen – vor allem Pharmaunternehmen – ist besonders in den letzten Jahren sehr beliebt geworden. Gerade chronisch kranke Menschen sind für Unternehmen interessant, weil sie lebenslang auf notwendige Medikamente angewiesen sind, d.h. in der Marketing-Sprache haben sie einen hohen „Lebenszeit-Wert“. Über die themenbezogene Selbsthilfegruppe wird die Zielgruppe punktgenau erreicht und es gibt eigentlich keine Streuverluste.

In Deutschland erfolgt die Selbsthilfeförderung seit 1993 durch die Sozialversicherungsträger aus den Beiträgen der Versicherten. Im Rahmen der Gesundheitsreform 2000 wurde die Förderregelung dann im Sozialgesetzbuch V (§ 20, 4 SGB V) verbindlicher formuliert, d.h. aus der Kann-Bestimmung wurde eine Soll-Bestimmung. Bei rund 70 Millionen gesetzlich Versicherten steht in Deutschland ein Gesamtbetrag von ca. 40 Millionen Euro pro Jahr – das sind 0,56 Euro pro Versicherten - für die Förderung der Selbsthilfe zur Verfügung. Umgerechnet auf Österreich würde das ein Fördervolumen von ca. 4 Millionen Euro für die Selbsthilfe in Österreich bedeuten. Obwohl im aktuellen Regierungsprogramm¹³ die Absicht formuliert wurde, die Selbsthilfe durch die öffentliche Hand zu unterstützen, lassen sich derzeit konkrete Umsetzungsschritte nur sehr vage erkennen. In den letzten Monaten wurden

¹² Stötzner 2010, Seite 113

¹³ Regierungsprogramm 2008 – 2013, Seite 190

intensive Verhandlungen mit Entscheidungsträgern auf Bundesebene geführt, um in einem ersten Schritt für die ARGE Selbsthilfe Österreich verbindliche Rahmenbedingungen zu schaffen. In diesem Zusammenhang gilt es auch aufzuzeigen, dass durch die Selbsthilfe Einsparungen im System möglich sind. „Durch die Kenntnis ganzer Versorgungsketten und dabei auftretender Verluste an Qualität und Wirtschaftlichkeit verfügen Selbsthilfegruppen über eine Kompetenz, die als wesentliche Ergänzung der Expertenmeinung zu sehen ist. Damit dieses Erfahrungswissen in den selbsthilferelevanten Gremien eingebracht werden kann, braucht es jedoch entsprechende Strukturen und Rahmenbedingungen, um die individuellen Erfahrungen der Selbsthilfegruppen-Teilnehmer zu sammeln und zu bündeln und daraus kollektive Anliegen zu formulieren oder Defizite aufzuzeigen“¹⁴.

Denkbar wäre aber auch ein privatrechtliches Modell mit einer gemeinsamen Finanzierung durch die Akteure im Sozial- und Gesundheitsbereich. Gut funktionierende Fördermodelle dazu gibt es z.B. seit 1987 in Hamburg (Hamburger Selbsthilfegruppen-Topf¹⁵) oder seit 2002 in Kärnten (Kärntner Selbsthilfefördertopf¹⁶).

5. Stellenwert von Selbsthilfegruppen auf der individuellen Ebene

Die steigende Zahl an Selbsthilfegruppen zeigt, dass für immer mehr chronisch kranke Menschen oder deren Angehörige 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 erlangen. Menschen, die von einer chronischen, nicht heilbaren Erkrankung betroffen sind, müssen sich einerseits auf der individuellen Ebene mit der Bewältigung der Erkrankung auseinandersetzen und werden andererseits im Laufe ihrer „Patientenkarriere“ auch mit dem Gesundheitssystem, mit der Organisation der angebotenen Hilfe und Dienstleistungen konfrontiert. Darum ist es eigentlich unverständlich, dass Betroffene kaum die Weiterentwicklung des Gesundheitssystems beeinflussen können, die höheren Beiträge aber schon aufbringen müssen.

Selbsthilfe wird als fester und bedeutender Bestandteil des Gesundheitssystems gesehen. Sie nimmt Aufgaben wahr, welche die professionellen Angebote der medizinischen Versorgung in vielfältiger und wirksamer Weise ergänzen. Grundlage der Selbsthilfeaktivitäten ist aber das aus Krankheit oder Behinderung gewonnene Erfahrungswissen der Betroffenen, die sich in der Selbsthilfe engagieren. Deren Arbeit ist durch professionelle Akteure des Gesundheitswesens nicht zu ersetzen.

Die in der Selbsthilfe erbrachten Leistungen erfüllen qualitativ wichtige Funktionen auf der Ebene unmittelbarer psychosozialer Hilfestellungen, der alltäglichen Lebensbewältigung und der eigenen Interessenvertretung. „Selbsthilfegruppen künden eine neue Patientengenerati-

¹⁴ Maier 2010, Seite 4

¹⁵ Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Hamburg 2011

¹⁶ Dachverband Selbsthilfe Kärnten 2011

on an, welche die Rollenverteilung neu definieren. Der Patient wird zum Handelnden, der Verantwortung für sich und seine Gesundheit übernimmt“¹⁷.

Selbsthilfegruppen vermitteln das, was viele Menschen im Alltag entbehren und auch das Sozial- und Gesundheitssystem nicht vermitteln können: ein Gefühl der Gemeinschaft, Nähe, Verständnis und gegenseitiger Unterstützung.

Der Stellenwert von Selbsthilfegruppen – gerade wenn es um die Krankheitsbewältigung geht – ist unbestritten hoch und durch zahlreiche wissenschaftliche Studien belegt. Zusammenfassend lässt sich die „Zauberformel“ auf der individuellen Ebene mit A-E-I-O-U beschreiben: auffangen, ermutigen, informieren, orientieren und unterhalten¹⁸.

6. Abschließende Bemerkungen

Die Umsetzung der kollektiven Patientenrechte – als neue Form der Beteiligung für die Selbsthilfe – ist von drei Elementen abhängig:

- von einer legitimierten Vertretung – Vertreter kollektiver Patienteninteressen müssen über eine basisdemokratische Legitimierung verfügen. Es ist dringender Handlungsbedarf gegeben, die Vertretung zu benennen und auf gesetzlicher Ebene zu verankern.
- von der Wahrung der Unabhängigkeit – hier bedarf es klarer Regeln, die Transparenz herstellen und die Grenzen der Einflussnahme eindeutig aufzeigen. Die Unabhängigkeit sowohl in politischer als auch finanzieller Hinsicht erscheint als *conditio sine qua non*.
- von verbindlichen Rahmenbedingungen auf der finanziellen, personellen und strukturellen Ebene. Die geplante Gesundheitsreform wäre ein guter Zeitpunkt, konkrete Überlegungen zur Förderung der Selbsthilfe anzustellen und dann auch gesetzlich zu verankern.

Patienten, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben, sind bereit aktiv bedarfsorientierte Versorgungsstrukturen mitzugestalten, Partizipation auszuüben und ihre Erfahrungskompetenz in Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen im Sozial- und Gesundheitsbereich einzubringen. Die Vertretung kollektiver Patienteninteressen gibt es aber nicht zum Nulltarif und es bedarf der Anstrengung aller Beteiligten, dass die entsprechenden Rahmenbedingungen bereitgestellt werden, damit endlich denjenigen eine angemessene Stimme im Sozial- und Gesundheitssystem gegeben wird, die eigentlich im Mittelpunkt stehen sollten: Patientinnen und Patienten.

¹⁷ Janig 2010, Seite 393

¹⁸ vgl. Fonds Gesundes Österreich 2005, Seite 9

Literaturverzeichnis:

ARGE Selbsthilfe Österreich (2010): Jahresbericht. Klagenfurt: Eigenverlag

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

Danner Martin, Matzat Jürgen (2005): Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss – ein Resümee. In: DAG SHG (Hg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005, Gießen, Focus Verlag, Seite 150 – 154

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

Fonds Gesundes Österreich (2005): Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Wien: Fonds Gesundes Österreich.

Francke, Robert / Hart, Dieter (2001): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Zusammenfassung. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft

Janig, Herbert (2010): Selbsthilfegruppen als Chance für die Gesundheitspolitik und das Gesundheitssystem. In: Anderwald, Karl / Filzmaier, Peter / Hren Karl. (Hg.): Kärntner Jahrbuch für Politik 2010. Klagenfurt, Hermagoras-Mohorjeva, Seite 388-406.

Jakubowski, Anita (2005): Einführung. In: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.): Die neue Herausforderung für die Selbsthilfe, Düsseldorf, Seite 15 - 19

Maier, Monika (2010): Präambel. In: ARGE Selbsthilfe Österreich (Hg.): Jahresbericht 2010. Klagenfurt, Seite 4

Nowak, Peter (2011): Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft? In: Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Frankfurt am Main, Mabuse-Verlag, Seite 41 - 66

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

Republik Österreich: Regierungsprogramm 2008 – 2013. Gemeinsam für Österreich. Wien

Stötzner, Karin (2010): Was verändert sich in der Selbsthilfe? In: DAG SHG Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: selbsthilfegruppenjahrbuch 2010, Gießen, Focus Verlag GmbH, Seite 106 – 114

Thiel Wolfgang (2007): Bürgerschaftliches Engagement, Selbsthilfe und Welfare Mix. Institutionelle und infrastrukturelle Voraussetzungen, gesellschaftliche Rollen und Förderperspektiven. Eckpunkte für eine Diskussion. In: DAG SHG Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: selbsthilfegruppenjahrbuch 2007, Gießen, Focus Verlag GmbH, Seite 143 - 151

World Health Organization (1994): A Declaration on the Promotion of Patients' rights in Europe. European consultation on the rights of patients Amsterdam 28 - 30 march 1994. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (ICP/HLE 121).

Internet-Dokumente:

Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Hamburg (2011): <http://www.kiss-hh.de/xhtml/foerderung.html>, 5.9.2011

Dachverband Selbsthilfe Kärnten (2011): http://www.selbsthilfe-kaernten.at/cms/selbsthilfe_kaernten/index.php?page=86 , 05.09.2011