



# Positionspapier

## der ARGE Selbsthilfe Österreich

### für die gesetzliche Verankerung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe

## Inhaltsverzeichnis

<b>Präambel .....</b>	<b>3</b>
<b>1. Formen und Entwicklung der Selbsthilfe in Österreich .....</b>	<b>5</b>
<b>2. Stellenwert von Selbsthilfegruppen auf der individuellen Ebene .....</b>	<b>7</b>
<b>3. Spezielle Handlungsfelder der Selbsthilfe .....</b>	<b>8</b>
3.1. Kollektive Patientenbeteiligung und legitimierte Interessenvertretung der Patienten.....	8
3.2. Selbsthilfe und Gesundheitsförderung.....	11
<b>4. Professionelle Selbsthilfe-Unterstützung auf Landes- und Bundesebene.....</b>	<b>14</b>
4.1. Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände und - Kontaktstellen auf Landesebene.....	14
4.2. ARGE Selbsthilfe Österreich - Zusammenschluss der Selbsthilfe auf Bundesebene	14
4.2.1. Das Aufgabenprofil der ARGE Selbsthilfe Österreich im Überblick.....	15
<b>5. Finanzierung der Selbsthilfe in Österreich .....</b>	<b>18</b>
5.1. Voraussetzungen für eine gesetzliche Verankerung.....	18
5.2. Modelle für eine öffentliche Förderung der Selbsthilfe in Österreich .....	19
<b>6. Politische Absichtserklärungen zur gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfe in Österreich .....</b>	<b>21</b>
<b>7. Finanzmittelbedarf der Selbsthilfe in Österreich .....</b>	<b>22</b>
<b>8. Abschließende Bemerkungen .....</b>	<b>23</b>

Die Personen- und Berufsbezeichnungen werden der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form verwendet, sind aber gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

## Präambel

Etwa 250.000 Menschen engagieren sich österreichweit in ca. 1.700 Selbsthilfegruppen<sup>1</sup>. Das Spektrum reicht von A, wie Alzheimer bis Z, wie Zungenkrebs und es sind vorwiegend chronische aber auch psychisch kranke Menschen bzw. deren Angehörige, die sich in Selbsthilfegruppen zusammenschließen. Vor allem erfreulich ist, dass die Zahl der Selbsthilfegruppen steigt: waren es z.B. in Kärnten im Jahr 1990, 26 Selbsthilfegruppen, so waren es im Jahr 2011 fast 170.

Der hohe Stellenwert der Selbsthilfe findet in Österreich jedoch derzeit keinen ausreichenden Niederschlag in verbindlichen Fördervereinbarungen bzw. in der sogenannten gesetzlichen Verankerung, wie etwa am Beispiel Deutschlands. Zwar wird in vielen politischen Absichtserklärungen (Regierungsprogramm 2008 - 2013, im „Masterplan Gesundheit“ des Hauptverbandes der Sozialversicherungen etc.) die Notwendigkeit der gesetzlichen Verankerung betont, doch verzögert sich die Umsetzung seit Jahren.

Zumindest ist es im Jahr 2011 nach langen Verhandlungen gelungen, bezüglich einer langfristigen Förderung durch die öffentliche Hand eine Basisfinanzierung für drei Jahre für die ARGE Selbsthilfe Österreich zu erreichen. Somit war es auch möglich im Jahr 2012 den Strukturumbau der ARGE Selbsthilfe Österreich abzuschließen: mit Juli hat der Bundesgeschäftsführer der ARGE Selbsthilfe Österreich seine Tätigkeit aufgenommen, mit August wurde die Bundesgeschäftsstelle in Wien eingerichtet und seit Jahrbeginn 2013 ist auch das Sekretariat besetzt. Im Jahr 2012 haben zudem ausführliche Gespräche mit dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Hauptverband der Sozialversicherung zur geplanten gesetzlichen Verankerungen der Selbsthilfe in Österreich stattgefunden.

Die Tatsache, dass es vorerst nur für die ARGE Selbsthilfe Österreich eine Förderzusage bis Ende 2014 gibt und heuer Nationalratswahlen anstehen, ist Anlass genug, noch einmal alle Kräfte zu bündeln und die gesetzliche Verankerung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich voranzutreiben, damit eine ausreichende Finanzierung sichergestellt werden kann. In Abstimmung mit dem Bundesministerium für Gesundheit wurde am 5.9.2012 (Gespräch mit Sektionschef Dr. Clemens Martin Auer, Sektion 1, Gesundheit und zentrale Koordination) vereinbart, dass die ARGE Selbsthilfe Österreich hiermit ein Positionspapier vorlegt und vor allem den Nutzen der Selbsthilfe in Österreich darstellt.

Zudem sind folgende mögliche Schritte im Positionspapier festgehalten:

- um den Förderbedarf der Selbsthilfe zu erheben ist eine externe Bedarfserhebung geplant (siehe Punkt 7)

---

<sup>1</sup> Forster 2009, Seite 2



ZVR-ZAHL: 809729424  
TEL 01 / 740 40 28 55  
E-MAIL [arge@selbsthilfe-oesterreich.at](mailto:arge@selbsthilfe-oesterreich.at)  
WEB [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)

- es soll ein Kriterienkatalog erstellt werden, in dem die strukturelle und finanzielle Ebene, aber auch vereinsinterne Angelegenheiten der Selbsthilfeorganisationen dargestellt werden (siehe Punkt 5.1.)
- Erstellung von Modellen für eine öffentliche Förderung der Selbsthilfe in Österreich (siehe Punkt 5.2.)

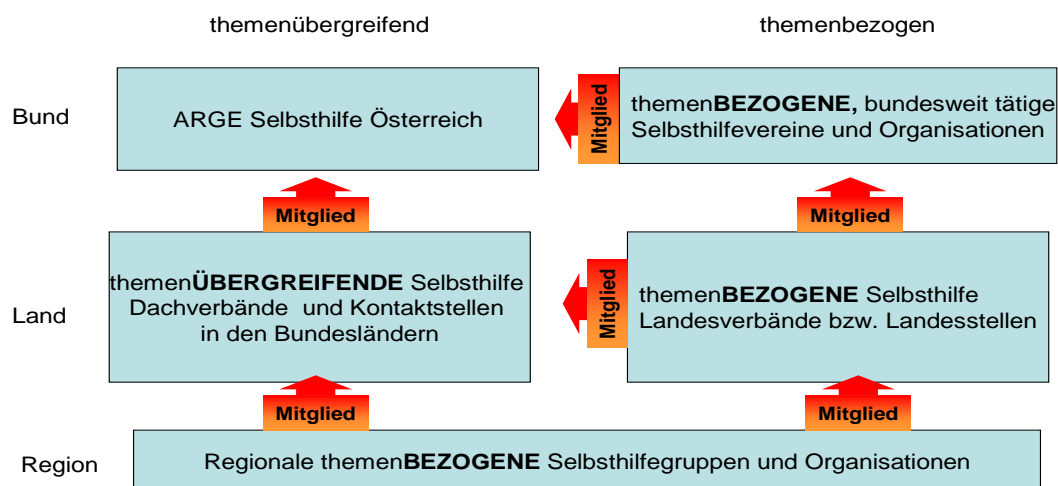
Um zu überprüfen, ob diese Vorgehensweise auch zielführend ist, wurde am 5.9.2012 vereinbart, dass das vorgelegte Positionspapier mit Bundesminister Alois Stöger und Sektionschef Dr. Clemens Martin Auer abgestimmt wird.

In weiterer Folge könnte aus Sicht der ARGE Selbsthilfe Österreich eine Arbeitsgruppe bestehend aus Experten des Bundes, der Länder, der Sozialversicherung und Selbsthilfevertretern eingerichtet werden, die die weitere Vorgehensweise zur gesetzlichen Verankerung, etwa die Finanzierung von Seiten der öffentlichen Hand, abstimmen und festlegen.

## 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 dar<sup>2</sup>:

### 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.

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 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: *themen-*

<sup>2</sup> ARGE Selbsthilfe Österreich (2010), Seite 5



*übergreifende 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 der Bundesländer zur ARGE Selbsthilfe Österreich zusammen. Nachdem die umfangreichen Aufgabenbereiche ehrenamtlich nicht mehr bewältigt werden konnten, wurde die ARGE Selbsthilfe Österreich im Feber 2010 von der Organisationsform Arbeitsgemeinschaft zum Verein umstrukturiert.

In den letzten zwanzig Jahren hat sich die Selbsthilfe in Österreich durchaus rasant entwickelt. Im Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten“<sup>3</sup> sind 1.700 Selbsthilfegruppen und -organisationen angeführt. Die Begründung der steigenden Zahl von Selbsthilfegruppen und -organisationen 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“<sup>4</sup>.
- 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 Wohnortswechsel, da nicht unbedingt vor Ort auch eine Arbeitsstelle vorhanden ist. Selbsthilfegruppen können dazu beitragen jenseits familiärer Bindung tragfähige Sozialbeziehungen aufzubauen.

<sup>3</sup> Forster 2009, Seite 2

<sup>4</sup> Balke 1994, Seite 50

## 2. Stellenwert von Selbsthilfegruppen auf der individuellen Ebene

Die steigende Zahl an Selbsthilfegruppen zeigt, dass für immer mehr chronisch kranke Menschen und Menschen in schwierigen Lebenssituationen und 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 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 Sozial- und 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 Patientengeneration an, welche die Rollenverteilung neu definieren. Der Patient wird zum Handelnden, der Verantwortung für sich und seine Gesundheit übernimmt“<sup>5</sup>.

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 unterhalten<sup>6</sup>.

<sup>5</sup> Janig 2010, Seite 393

<sup>6</sup> vgl. Fonds Gesundes Österreich 2005, Seite 9

## 3. Spezielle Handlungsfelder der Selbsthilfe

### 3.1. Kollektive Patientenbeteiligung und legitimierte Interessenvertretung der Patienten

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“<sup>7</sup>.

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 ist es, 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 Apparat im Rücken, der sie schnell und kompakt mit den Informationen versorgt, die sie unbedingt benötigt“<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Jakubowski 2008, S. 16

<sup>8</sup> Ostendorf 2008, S. 132





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 Rückkoppelungsprozesse 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“<sup>9</sup>.

Während in Österreich die individuellen Patientenrechte wie Rechte auf Gesundheitsfürsorge und gleichen Zugang zur Behandlung und Pflege, das Recht 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“<sup>10</sup> aufgenommen. Der Europarat hat dann im Jahr 2000 die Mitgliedsländer aufgefordert, die notwendigen rechtlichen und politischen Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass sich Patientenbeteiligung entwickeln kann<sup>11</sup>. 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 Betroffenheit sowohl kollektive Erfahrungen und Integration als auch Teilhabe und Interessenvertretung zu erzeugen“<sup>12</sup>.

<sup>9</sup> Jakubowski 2008, Seite 15

<sup>10</sup> World Health Organization 1994

<sup>11</sup> vgl. Europarat 2000

<sup>12</sup> Thiel 2007, Seite 144

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“<sup>13</sup>.

Grundsätzlich lassen sich drei Formen der Beteiligung unterscheiden: die Verfahrens-, Beratungs- und Entscheidungsbeteiligung<sup>14</sup>. 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.

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“<sup>15</sup>.

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 Patienten zu sprechen oder stehen Erwerbsinteressen dahinter, die ausschließlich der Gewinnoptimierung dienen. Voraussetzung für die kollektive Patientenvertretung ist eine ausreichende, basisdemokratische Legitimierung. Diese Anforderungen erfüllen in Österreich nur zwei Interessenvertretungen der Patienten: auf gesetzlicher Ebene sind das die Patientenanwaltschaften und zum anderen die unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich (themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und themenbezogene Selbsthilfeorganisationen), die von den Mitgliedern

<sup>13</sup> Danner / Matzat 2005, Seite 150

<sup>14</sup> vgl. Francke / Hart 2001, Seite 4

<sup>15</sup> Nowak 2011, Seite 59

basisdemokratisch gewählt und mit der Vertretung der kollektiven Interessen beauftragt werden.

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: Patientenvertreter haben sich als verlässliche und kompetente Partner erwiesen, wenn es galt, auch kontroverse Entscheidungen nach außen zu vertreten“<sup>16</sup>.

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. So bietet die aktuelle Gesundheitsreform, die in Form einer Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG gesetzlich verankert wurde, Anlass für konkrete Überlegungen zur Beteiligung und gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfe in Österreich.

### 3.2. Selbsthilfe und Gesundheitsförderung

Österreich hat durch die Verabschiedung des Gesundheitsförderungsgesetzes im Jahre 1998 einen wichtigen Schritt zu einer Neuorientierung des Gesundheitswesens getan, in dem die Aktivierung und Anregung zur Eigenverantwortlichkeit und Selbständigkeit in den Mittelpunkt gestellt wurde. Gesundheitsförderung kann aber nicht verordnet werden und kann ohne Beteiligung der Bürger/Patienten und Stärkung ihres Selbsthilfepotentials nicht greifen.

---

<sup>16</sup> Stötzner 2010, Seite 113



Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bedeutet für Betroffene bzw. deren Angehörige einen Schritt zu stärkerer Eigenverantwortung im Hinblick auf die Bewältigung einer schwierigen Lebenssituation. An die Stelle von Resignation, Verleugnung und gesellschaftlicher Isolation, die als zusätzliche Krankheitsrisikofaktoren wirken, tritt Aktivität, das Sprechen über Ängste und Belastungen, Enttabuisierung von Krankheiten und ein selbstbestimmter Umgang mit einer schwierigen Lebenssituation.

"Gesundheitsförderung zielt auf einen Prozess, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen. Um ein umfassendes körperliches, seelisches und soziales Wohlbefinden zu erlangen, ist es notwendig, dass sowohl einzelne als auch Gruppen ihre Bedürfnisse befriedigen, ihre Wünsche und Hoffnungen wahrnehmen und verwirklichen sowie ihre Umwelt meistern bzw. sie verändern können"<sup>17</sup>.

Zielgruppen der Gesundheitsförderung sind alle Menschen jeder Altersgruppen, wobei ausdrücklich Lebensphasen mit (chronischen) Krankheiten und Behinderungen im Sinne von "gesund leben mit einer Behinderung oder mit einer chronischen Krankheit" eingeschlossen sind.

In der Ottawa-Charta (1986) wird Selbsthilfegruppen eine wesentliche Funktion für Gesundheitsförderung zugewiesen: „Selbsthilfe und soziale Unterstützung sowie flexible Möglichkeiten der größeren öffentlichen Teilnahme und Mitbestimmung für Gesundheitsbelange sind dabei zu unterstützen bzw. neu zu entwickeln“<sup>18</sup>.

„Selbsthilfe ist eine Form der Gesundheitsförderung“ sagt Rolf Rosenbrock. Im Mittelpunkt stehen Transparenz, Aktivierung, Partizipation und: „Je mehr die drei genannten Ressourcen verfügbar sind, desto stärker verfügen die Menschen über das Gefühl, sich in einer verstehbaren und beeinflussbaren Welt zu bewegen, in der sie mit Aussicht auf Erfolg selbst gesetzte Ziele erreichen können.“<sup>19</sup>

In Selbsthilfegruppen entstehen neue Bewältigungsmuster für gesundheitliche oder soziale Problemlagen und neue Formen eines gesunden Lebens. Selbsthilfegruppen-Teilnehmer setzen sich persönlich aktiv mit ihren Problemen und den Fragen von Gesundheit und Krankheit und in ihrer persönlichen Lebenssituation auseinander. Sie mobilisieren Ressourcen zur gegenseitigen Unterstützung und für eine bessere Lebensqualität, d.h. Selbsthilfeaktivitäten sind ressourcenorientiert und nicht defizitorientiert.

<sup>17</sup> Ottawa Charta 1986 Seite 1

<sup>18</sup> Ottawa Charta 1986 Seite 4

<sup>19</sup> Rosenbrock, Rolf; in: Borgetto/Trosch: Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen, Freiburg 2001; S. 38

ZVR-ZAHL: 809729424  
TEL 01 / 740 40 28 55  
E-MAIL [arge@selbsthilfe-oesterreich.at](mailto:arge@selbsthilfe-oesterreich.at)  
WEB [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)

Nachdem der Zugang zu einer Selbsthilfegruppe meist durch ein Defizit z.B. durch eine chronische Erkrankung, gegeben ist, sind Selbsthilfegruppen vor allem in der **sekundären und tertiären Prävention** tätig.

Im Rahmen der Sekundärprävention steht ein möglichst frühzeitiges Erkennen und Behandeln konkret drohender Krankheiten im Mittelpunkt. In der tertiären Prävention geht es um Maßnahmen die Folgeschäden oder Rückfällen verhindern.

Selbsthilfegruppen haben aber auch in der Primärprävention einen hohen Stellenwert, da Betroffene meist gerne bereit sind, im Rahmen von Präventionsmaßnahmen mitzuwirken, um als „Paradebeispiel“ der Bevölkerung z.B. die Wichtigkeit von Vorsorgeuntersuchungen vor Augen zu führen.

## **4. Professionelle Selbsthilfe-Unterstützung auf Landes- und Bundesebene**

### **4.1. Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände und -Kontaktstellen auf Landesebene**

In Österreich haben sich seit 1990 professionelle Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen in Form von themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und Selbsthilfe-Kontaktstellen in allen Bundesländern gebildet. Diese bieten einheitliche Unterstützungsleistungen auf der Basis der „Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ (siehe Anlage 1). Der Leistungsumfang jedoch variiert nach den bundesländerspezifischen Ressourcen auf personeller, finanzieller und struktureller Ebene.

Grundsätzlich werden Unterstützungsleistungen in sieben Bereichen erbracht: Beratung von Selbsthilfe-Interessenten, Unterstützung von bestehenden Selbsthilfegruppen, Information und Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung und Kooperation, Verankerung und Gremienarbeit, Qualitätsentwicklung.

### **4.2. ARGE Selbsthilfe Österreich - Zusammenschluss der Selbsthilfe auf Bundesebene**

Auf Bundesebene schlossen sich im Jänner 2000 themenübergreifende Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen der Bundesländer 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. Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich sind themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen Österreichs und themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen, die den Mindeststandards (siehe Anlage 2) entsprechen.

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.

#### 4.2.1. Das Aufgabenprofil der ARGE Selbsthilfe Österreich im Überblick

- Sprachrohr- und Drehscheibenfunktion: Die gemeinsamen Anliegen und Bedürfnisse der einzelnen themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (Selbsthilfegruppen und -vereine) im Sozial- und Gesundheitsbereich werden gebündelt und in die entsprechenden Gremien eingebracht. Durch die Drehscheibenfunktion haben themenbezogene bundesweit tätige Selbsthilfevereine die Möglichkeit, sich an sozial- und gesundheitspolitischen Entwicklungen aktiv zu beteiligen.
- Vernetzung und Kooperation: Durch die Vernetzung und Kooperation mit themenbezogenen bundesweit tätigen Selbsthilfevereinen, mit denen eine schriftliche Kooperationsvereinbarung abgeschlossen wurde, kann die ARGE Selbsthilfe Österreich einen sehr guten Überblick über die Anliegen und Bedürfnisse der Patient bzw. Menschen in schwierigen Lebenssituationen geben. Gleichzeitig wird auch sichergestellt, dass nicht Einzelinteressen vertreten werden, sondern die Anliegen von einer breiten Basis eingebracht werden.
- Qualitätsentwicklung und -sicherung: Die ARGE Selbsthilfe Österreich hat sich bereits seit 2001 intensiv mit der Qualitätsentwicklung in themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen auseinandergesetzt und im Sommer 2004 die „Fachstandards zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ publiziert (Aktualisierung 2008). Die Fachstandards stellen die professionelle Grundlage der Unterstützung von Selbsthilfegruppen dar und legen die räumliche und sachliche Ausstattung, die Qualifizierung und die Anzahl der Mitarbeiter und die methodischen Grundlagen fest.
- Mindeststandards für themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen: Gemeinsam mit themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfevereinen und themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen wurden bereits 2008 Mindeststandards für Selbsthilfegruppen und -vereine erarbeitet und festgelegt. Diese Mindeststandards dienen als Orientierungsrahmen sowohl für Fördergeber als auch für Entscheidungsträger im Sozial- und Gesundheitsbereich.

#### 4.2.2. Nutzen einer konstruktiven Zusammenarbeit mit der ARGE Selbsthilfe Österreich für das Sozial- und Gesundheitssystem

- Steigerung der Transparenz im Sozial- und Gesundheitssystem
- Versorgung, die sich am Bedarf und den Bedürfnissen der Patienten orientiert



- Verbesserung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der Versorgung durch die Beteiligung von Patientengruppen
- Lücken zwischen den Angeboten von Leistungserbringern und Institutionen und den Bedürfnissen der unmittelbar betroffenen chronisch kranken und behinderten Menschen werden erkennbar
- Signalfunktion, um konkurrenzbedingte Überversorgung oder budgetbedingte Unterversorgung aufzuzeigen
- Nutzung von positiven Synergieeffekten und ein kreatives Potential zur Verwirklichung von Ideen, die gemeinsam effektiver gebündelt und umgesetzt werden können
- Konstruktiv kritischer Dialog mit den Akteuren im Sozial- und Gesundheitssystem, um zum einen eine patientenorientierte Qualitätssicherung anzustoßen und zum anderen eine aktivere Form der Partizipation zu ermöglichen
- Ein strukturiertes und ausgewogenes Miteinander auf gleichberechtigter Ebene zu schaffen
- Interessenvertretung ist nicht „fremdbestimmt“ oder anbieterorientiert, d.h. es werden keine wirtschaftlichen Interessen vertreten
- Möglichkeit zu einer nutzerorientierten Qualitätsentwicklung
- Kooperation mit einer legitimierten Vertretung, die auf allen Ebenen direkt demokratisch gewählt wurde
- Überblickswissen über die kollektiven Anliegen von themenbezogenen Selbsthilfegruppen und -organisationen, das auch die Perspektive der Bundesländer berücksichtigt, wird bereitgestellt
- Nutzung bestehender Strukturen auf Landesebene, d.h. es werden keine Parallelstrukturen aufgebaut
- Qualitätssicherung, da sich die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich an den Fach- bzw. Mindeststandards orientieren

Eine konstruktive Zusammenarbeit bedeutet sowohl für die ARGE Selbsthilfe Österreich als auch für die Akteure im Sozial- und Gesundheitsbereich eine Herausforderung und setzt entsprechende Rahmenbedingungen z.B. durch eine gesetzliche Verankerung in einer Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG voraus:



ZVR-ZAHL: 809729424  
TEL 01 / 740 40 28 55  
E-MAIL [arge@selbsthilfe-oesterreich.at](mailto:arge@selbsthilfe-oesterreich.at)  
WEB [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)

- Schaffung von Arbeitsstrukturen, die einen fachlichen Austausch (Fachkompetenz/Erfahrungskompetenz), eine Beteiligung an Entscheidungsprozessen und eine fachliche (z.B. bei Rechtsfragen) und organisatorische Unterstützung ermöglichen.
- Akzeptanz unterschiedlicher Perspektiven (Anbieter/Nutzer) und Berücksichtigung unterschiedlicher Ressourcen
- Fachliche Aufbereitung komplexer Themen und Möglichkeit zur Abstimmung auf den unterschiedlichen Ebenen
- Kooperation braucht präzise, gezielte und aktuelle Informationen, die in verständlicher und aufbereiteter Form zur Verfügung gestellt werden
- Möglichkeiten für die Integration des Erfahrungswissens der Selbsthilfe zu schaffen
- Erleichterung der Kooperation durch vernetzende Angebote / Strukturen

## 5. Finanzierung der Selbsthilfe in Österreich

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. Die Selbsthilfe wird 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 vorhanden 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.

### 5.1. Voraussetzungen für eine gesetzliche Verankerung

In einem Gespräch Anfang September 2012 hat Dr. Clemens-Martin Auer (Bundesministerium für Gesundheit) als wesentliche Voraussetzung für eine gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Österreich einen Kriterienkatalog gesehen, in dem die strukturelle und finanzielle Ebene aber auch vereinsinterne Angelegenheiten z.B. Zahl der Mitglieder dargestellt werden.

## 5.2. Modelle für eine öffentliche Förderung der Selbsthilfe in Österreich

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 Regierungsprogramm<sup>20</sup> 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 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“<sup>21</sup>.

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-Topf<sup>22</sup>) oder seit 2002 in Kärnten (Kärntner Selbsthilfefördertopf<sup>23</sup>).

Die Professionalisierung der Selbsthilfe in Österreich braucht stabile Rahmenbedingungen auf der personellen, strukturellen und finanziellen Ebene. International gibt es diesbezüglich unterschiedliche Modelle und Erfahrungen. Grundsätzlich können zwei Modelle unterschieden werden:

- Finanzierung durch die Sozialversicherungsträger aus den Beiträgen der Versicherten. In Deutschland derzeit € 0,56 von jedem Versicherten für die Förderung der themenbezogenen Selbsthilfegruppen und der themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen (§ 20, 4 SGB V)

<sup>20</sup> Regierungsprogramm 2008 - 2013, Seite 190

<sup>21</sup> Maier 2010, Seite 4

<sup>22</sup> Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Hamburg 2011

<sup>23</sup> Dachverband Selbsthilfe Kärnten 2011



ZVR-ZAHL: 809729424  
TEL 01 / 740 40 28 55  
E-MAIL [arge@selbsthilfe-oesterreich.at](mailto:arge@selbsthilfe-oesterreich.at)  
WEB [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)

- Selbsthilfe-Fonds: gemeinsame Finanzierung durch unterschiedliche Fördergeber im Sozial- und Gesundheitsbereich

Die ARGE Selbsthilfe Österreich bevorzugt das Fondsmodell, das durch eine gemeinsame Finanzierung der Akteure im Sozial- und Gesundheitswesen z.B. Gesundheit Österreich GmbH, BM für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, BM für Gesundheit, Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Pharmig (Verband der pharmazeutischen Industrie), Österreichische Ärzte- und Apothekerkammer, gekennzeichnet ist. In diesem Zusammenhang ist eine Arbeitsgruppe bestehend aus Experten des Bundes, der Länder, der Sozialversicherung und Selbsthilfevertretern einzurichten, die ein bedarfsorientiertes, effizientes und Doppelstrukturen vermeidendes Fördermodell erarbeitet.

## 6. Politische Absichtserklärungen zur gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfe in Österreich

Im aktuellen Regierungsprogramm ist zur Selbsthilfe in Österreich folgende zu lesen: „Um die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppen zu stärken, soll eine öffentliche Unterstützung erfolgen“<sup>24</sup>. Im Österreichischen Bericht für Strategien für Sozialschutz und soziale Eingliederung heißt es: „Rund 1.000 Selbsthilfegruppen nehmen einen wichtigen Stellenwert in der Betreuung von Patienten und Angehörigen ein. Eine ausreichende Finanzierungsbasis der Selbsthilfegruppen ist anzustreben“. Im Masterplan für Gesundheit wird vom Hauptverband der Sozialversicherungen folgendes gefordert: „Selbsthilfegruppen sind durch eine interessenunabhängige öffentliche Basisfinanzierung durch den Bund zu stärken“<sup>25</sup>

Damit diesen Worten auch Taten folgen, organisierte die ARGE Selbsthilfe Österreich im Juli und September 2010 einen Selbsthilfegipfel mit Vertretern des Bundesministeriums für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, des Bundesministeriums für Gesundheit und des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger.

Diese Gespräche haben gezeigt, dass mit der gesetzlichen Verankerung nicht automatisch die Förderung der Selbsthilfe geregelt ist. Die gesetzliche Verankerung ist nur als Voraussetzung für eine Basisförderung aus öffentlichen Mitteln zu sehen. Auf jeden Fall würde der Stellenwert der Selbsthilfe durch eine gesetzliche Verankerung deutlich gestärkt werden.

Damit die gesetzliche Verankerung noch in der Regierungsperiode 2008 - 2013 umgesetzt werden kann, ist der Diskussionsprozess mit den Entscheidungsträgern wieder zu intensivieren, um zum einen die Vorgangsweise zur gesetzlichen Verankerung abzustimmen und die Voraussetzungen für eine öffentliche Förderung der Selbsthilfe festzulegen sowie ein entsprechendes Fördermodell für die Selbsthilfe in Österreich zu entwickeln.

<sup>24</sup> Regierungsprogramm 2008 - 2013, Seite 190

<sup>25</sup> Masterplan für Gesundheit - Einladung zum Dialog, Seite 10

## 7. Finanzmittelbedarf der Selbsthilfe in Österreich

Um den Förderbedarf für eine Basisfinanzierung der themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen aufzuzeigen, ist eine externe Bedarfserhebung geplant. Bereits im Jahr 2010 wurde von PricewaterhouseCoopers (PwC) für die ARGE Selbsthilfe Österreich eine Kostenanalyse und ein Budgetplan für die Jahr 2011 bis 2013 erstellt.

In einem zweiten Schritt soll nun nach Abstimmung mit dem Bundesministerium für Gesundheit der Förderbedarf vor allem für themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen erhoben werden. Die Erhebung umfasst folgende Schritte:

1. Erstellung eines Businessplanes, nachdem die Kostenstruktur der themenbezogenen Mitglieder (von Adipositas bis Zöliakie) analysiert wurde. Der Businessplan wird neben den Erträgen und Aufwendungen insbesondere auch Investitionsbedarf aber auch Leistungsspektrum (im Idealfall mit einem "Preis-Mengengerüst") beinhalten.
2. Bedarfserhebung unter den Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich auf Basis des Businessplanes.
3. Ergebnisse der Erhebung werden nach Abstimmung mit den Mitgliedern der ARGE Selbsthilfe Österreich in einen „konsolidierten“ Plan zusammengefasst, der auch ein Leistungsspektrum aller Mitglieder umfasst.

Kostenpunkt der Analyse: zwischen 15.000 und 20.000 EUR (Anmerkung: die Kosten sind durch den Budgetvoranschlag 2012 - 2014 der ARGE Selbsthilfe Österreich gedeckt).

## 8. Abschließende Bemerkungen

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.

## 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 and patient participation in the decision-making process affecting health care, adopted by the Committee of Ministers on 24<sup>th</sup> 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





ZVR-ZAHL: 809729424  
TEL 01 / 740 40 28 55  
E-MAIL [arge@selbsthilfe-oesterreich.at](mailto:arge@selbsthilfe-oesterreich.at)  
WEB [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)

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