

Mag. Renate Gamsjäger, MBA

Hilfe zur Selbsthilfe

Selbsthilfeunterstützung am Beispiel NÖ



Patientenbeteiligung und Selbsthilfe

Patientenbeteiligung ist ein Schlagwort, das aus dem modernen Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken ist. PatientInnen erfahren buchstäblich am eigenen Leib und der eigenen Seele, woran es in den Versorgungsstrukturen noch mangelt. Sie erleben, wie sich der Alltag mit Krankheit, Behinderung oder Beeinträchtigung bewältigen lässt, wo man auf Hindernisse stößt oder was tatsächlich eine Verbesserung der Lebensqualität bringt. Patientenbeteiligung ist ein unverzichtbares Regulativ, wenn man es mit Versorgungsqualität ernst nimmt.

Kollektive Patientenbeteiligung passiert durch Patienten- und Angehörigenorganisationen – landläufig besser bekannt unter dem Namen Selbsthilfegruppen. Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen, die aus ihrer persönlichen Betroffenheit die Motivation finden, nicht nur ihre Lebensumstände zu verändern, sondern häufig auch in ihr soziales Umfeld hineinwirken.

Gerade im Europäischen Jahr der Freiwilligen sollte diese freiwillige Leistung für die Gesellschaft betont werden: So stellen sich Gruppen zur individuellen Beratung von gleichermaßen Betroffenen zur Verfügung. Die empathische Weitergabe von Wissen erleichtert so manchem die Bewältigung seines Schicksals und gibt Orientierung im Gesundheits- und Sozialsystem „Dschungel“.

Die Gruppen stärken die Kompetenz und das Selbstbewusstsein der Mitglieder und sind an der laufenden Verbesserung ihres Wissens über die Krankheit interessiert. Dass dieses „mehr Wissen wollen“ und „selbstbewusst mitentscheiden wollen“ von paternalistisch eingestellten Vertretern des Systems als bedrohlich erlebt wird, liegt auf der Hand und führt zu manchem Vorbehalt gegen Selbsthilfe.

Für die Mitglieder der Gruppe bringt der Austausch über Erfahrungen mit der Alltags- und Krankheitsbewältigung eine Verbesserung der Lebensqualität. Aus der oft nicht so positiven Erfahrung heraus erwächst das Interesse, gemeinsame Anliegen zur Verbesserung der professionellen Leistungsangebote zu erreichen. Immerhin sehen etwa

Autorin: Mag. Renate Gamsjäger, MBA

© Dezember 2011 · NÖ PPA · Laut gedacht · Hilfe zur Selbsthilfe

Seite 1 von 6

30% der Selbsthilfegruppen die Durchsetzung gemeinsamer Interessen als eine ihrer zentralen Aufgaben an. ^{1*)}

Diese freiwillige Leistung an der Gesellschaft von Menschen, mit denen es das Schicksal oft wahrlich nicht gut gemeint hat, wird gerne abgetan, denn sie ist leise, manchmal auch kritisch und nicht so spektakulär wie etwa ein Feuerwehr oder Rettungseinsatz. (- Ohne die hervorragende Leistung dieser Organisationen in irgendeiner Weise schmälern zu wollen). Dennoch sind die Zahlen und Fakten recht eindrucksvoll:

So bestehen in Niederösterreich derzeit etwa 330 themenbezogene Selbsthilfegruppen. Das Spektrum reicht von Anonyme Alkoholiker bis Zöliakie. Die thematische Gewichtung ist stark somatisch, wobei derzeit vor allem soziale Gruppen (z.B. pflegende Angehörige) und Gruppen von Personen mit seltenen Krankheiten entstehen. Insgesamt sind etwa 65% der Gruppen auf somatische und 20% auf psychische Probleme bezogen. Etwa 12% der Gruppen bilden Angehörigen oder Betroffenen von psychosozialen Belastungen, Behinderung oder Sucht. Insgesamt sind rund 25.- 30.000 Personen in NÖ Selbsthilfegruppen Mitglied.

Die Organisationsform der Selbsthilfe ist auch in NÖ sehr heterogen: 45% sind informelle Gruppen, 34% haben eine Vereinsstruktur und 21% sind Organisationen mit Untergruppen (z.B. Landesverein mit Untergruppen). Dass sie mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften bewahrheitet sich nur zu sehr, denn 66% haben ein Jahresbudget von unter €2000.-. ²

Hilfe zur Selbsthilfe

Damit Patientenbeteiligung gelingen kann, benötigt sie entsprechende Strukturen: so wurde in Niederösterreich im Jahr 2000 der Verein „Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen“ als themenübergreifende Selbsthilfe-Unterstützungsstelle (DV-NÖSH) gegründet. Die Vereins-Mitgliedschaft beim DV-NÖSH ist für medizinische und soziale Selbsthilfegruppen kostenlos. Der Dachverband fungiert als zentrale Anlaufstelle für die SH-Gruppen und versteht sich als Vertreter kollektiver Interessen. Die operative Infrastruktur des DV-NÖSH wird vor allem vom NÖ-Gesundheits- und

¹ Forster, Rudolf/ Nowak, Peter/Braunegger-Kallinger, Gudrun/Österreicher, Sonja/ Krajić Karl (2009): Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw.-gruppen in Österreich .Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. In Soziale Sicherheit, Heft12/2009; 614-629

² Dr. Rudolf Forster, Martina Buchebner: Selbsthilfe in Österreich- Wo steht Niederösterreich? Ausgewählte Ergebnisse einer Befragungsstudie von Selbsthilfegruppen. Referat anl. Des Tags der NÖ Selbsthilfe am 29. 4. 2010 in St. Pölten

Sozialfonds wie vom Land Niederösterreich finanziert. Darüber hinaus gibt es Projektförderungen durch die Österreichische Gesundheits-GmbH und die Niederösterreichische Gebietskrankenkasse.

Die zentrale Aufgabe des DV-NÖSH ist es, Selbsthilfe-Gruppen-VertreterInnen zu fördern und zu unterstützen – also Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten. Zur Bewältigung dieser Aufgabe haben sich 3 Arbeitsschwerpunkte herausgebildet:

- a) die individuelle Förderung und Unterstützung,
- b) kollektive Förderung und Interessensvertretung und
- c) die Verankerung/Vernetzung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen

a) Individuelle Förderung und Unterstützung

Leiterinnen und Leiter von SHG haben ihren „Job“ meist nicht gelernt, sondern kommen durch persönliches Engagement in diese Situation. Um auftretende Hindernisse und Schwierigkeiten besser bewältigen zu können, bietet der DV-NÖSH persönliche Beratung z.B. bei der Gruppengründung. Auf die Bedürfnisse dieser Zielgruppe ist auch das kostenlose Aus- und Weiterbildungsangebot des DV-NÖSH eingestellt. In lokalen Selbsthilfe-Sprechstunden können Anliegen im kleinen Rahmen besprochen werden.

b) Kollektive Förderung und Interessensvertretung

Der DV-NÖSH ist einerseits bestrebt, den Selbsthilfegedanken in der Bevölkerung durch entsprechende Öffentlichkeitsarbeit zu stärken: So macht die Zeitschrift „Selbsthilfe im Blickpunkt“ auf das aktuelle Geschehen in der SH in NÖ aufmerksam. Bei Gesundheitsmessen und Veranstaltungen stellen sich einzelne Gruppen und der DV-NÖSH vor.

Um Einzelpersonen den Zugang zu Selbsthilfegruppen zu erleichtern ist das NÖ Selbsthilfe-Gruppen-Verzeichnis auf der Homepage publiziert und kann nach Krankheitsbild oder nach Regionen abgefragt werden. Der DV-NÖSH ist für alle, die eine Selbsthilfegruppe suchen, zentrale Kontaktstelle.

Seit 2006 lädt der DV-NÖSH seine Mitglieder jährlich zu regionalen „Stammtischen“. Dabei werden aktuelle Themen diskutiert. Dieses Forum stärkt die Netzwerke in der

Region und den lebendigen Diskurs zwischen den Mitgliedern des DV-NÖSH. 2011 entstand aus der „Stammtisch-Diskussion“ die Broschüre „Kompetent als Patient- Das Arzt Patienten-Gespräch“ ein Ratgeber von Patienten für Patienten. (zum Downloaden auf www.selbsthilfenoe.at)

Zur Unterstützung der SH-Gruppen trägt ein Fördertopf, den der NÖGUS 2009 eingerichtet hat, wesentlich bei. Die Vergabe der Fördermittel beschließt ein Beirat, in dem auch der DV-NÖSH vertreten ist. Damit können Mitglieder-Gruppen verschiedene außerordentliche Aktivitäten, z.B. Weiterbildungs- und Informationsveranstaltungen finanzieren.

Darüber hinaus ist die Gremienarbeit nicht zu vernachlässigen: so ist die Selbsthilfe durch den DV-NÖSH in der NÖ Ethikkommission und der NÖ-Patientenentschädigungskommission und der NÖ Gesundheitskonferenz vertreten.

c) Verankerung und Vernetzung der SH im Gesundheitswesen.

Seit 2006 führt der DV-NÖSH in enger Kooperation mit der NÖ-Landesklinikenholding und dem NÖ Gesundheits- und Sozialfonds das Projekt „Gütesiegel selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ in mehreren Tranchen durch. Gerade in einem „Flächenbundesland“ wie Niederösterreich brauchen die überwiegend lokal orientierten Gruppen konkrete Ansprechpartner aus dem Gesundheitssystem. Mit dem „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“ bietet sich eine Struktur, die die Kooperation zwischen Selbsthilfe und Landeskliniken zum Thema macht und dieser einen Rahmen durch bestimmte Kriterien und Richtlinien gibt. Ziel des „Selbsthilfefreundlichen“ Krankenhauses ist es, nachhaltig tragfähige Partnerschaften zwischen Selbsthilfegruppen und Kliniken aufzubauen. 2012 werden alle NÖ Landeskliniken erfasst und mit einem Gütesiegel ausgezeichnet. Jene Landeskliniken, die bereits in der 1. Projekttranche ausgezeichnet wurden, werden derzeit rezertifiziert.

Lange schon besteht die Kooperation mit der NÖGKK (bei den Stammtischen und zur Gruppenunterstützung durch Sachleistungen), aber auch ein Austausch mit der NÖ Patientenrechtsanwaltschaft.

Nächste Schritte

Die weitere **Stärkung der Patientenbeteiligung** durch eine Einbindung der Selbsthilfe auf allen strukturellen Ebenen erscheint (siehe oben) sinnvoll und wichtig. Die Mitarbeit der SH in (Entscheidungs-) Gremien kann nur dann nachhaltig gelingen, wenn dafür

Autorin: Mag. Renate Gamsjäger, MBA

© Dezember 2011 · NÖ PPA · Laut gedacht · Hilfe zur Selbsthilfe

Seite 4 von 6

neben der entsprechenden Rahmendbedingungen (z.B. partnerschaftliche Einstellung, materielle und immaterielle Ressourcen,...) bereitgestellt werden

Dafür scheint es wichtig, den **Selbsthilfegedanken an sich zu stärken und in den Köpfen der Entscheidungsträger aber auch der Bevölkerung noch stärker zu verankern**. Dies bedeutet Bewusstseinsarbeit auf allen Ebenen und gezieltes Empowerment bestehender Gruppen.

Last but not least kann Selbsthilfeunterstützung nicht nur auf Länderebene begrenzt sein. Die **Schaffung und der Ausbau von Bundesstrukturen (ARGE-Selbsthilfe Österreich)**, wie sie derzeit im Gange ist, in Erfüllung des Regierungsübereinkommens von 2009 ist ein zentraler Schritt um die Rahmenbedingungen für Selbsthilfe in Österreich zu verbessern.

Über die Autorin: **Mag. Renate Gamsjäger, MBA**

Geboren am 15. 6. 1961 in St. Pölten, verheiratet, 2 Kinder (geboren 1986 und 1988)

Ausbildung:

1979	Matura am BG + BRG St. Pölten
1986	Sponsion Mag. Phil. Studienrichtung Kunstgeschichte, Universität Wien
1995/1996	PR-Lehrgang des bfi-Wien.
2000	„Qualitätsmanagement in der Gesundheitsförderung“ Lehrgang des Fonds Gesundes Österreich
1. Juli 2005	Diplomverleihung „MBA“ an der Donauuniversität Krems Universitätslehrgang „New Public Management“
laufend:	Seminare und Trainings mit Schwerpunkt Kommunikation, Projektentwicklung, Management, Moderation, politische Bildung

Beruflicher Werdegang:

1991-1993	Mitarbeiterin der Volkshochschule Niederösterreich in St. Pölten
1993-1998	parlamentarische Mitarbeiterin der Abgeordneten Heidemaria Onodi
seit 1999	NÖ Gesundheits- und Sozialfonds, Bereich Soziales Aufgabenbereiche: Gesundheitsprävention, Öffentlichkeitsarbeit, Selbsthilfeförderung
2009	„Personalsubvention“ des NÖGUS an den Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen
Seit 2010	Leiterin der Servicestelle des Dachverbands der NÖ Selbsthilfegruppen

Impressum

Im Letter LAUT GEDACHT stellen namhafte und erfahrene Experten Überlegungen zur Umsetzung der Patientenrechte an. Der Letter erscheint unregelmäßig seit Juli 2001 und findet sich auf www.patientenanwalt.com zum kostenlosen Download.

Herausgeber: NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, A 3109 St. Pölten, Rennbahnstrasse 29

Tel: 02742/9005-15575, Fax: 02742/9005-15660, E-Mail: post.ppa@noel.gv.at

Für den Inhalt verantwortlich: Der Letter dieser Reihe repräsentiert jeweils die persönliche Meinung des Autors. Daten und Fakten sind gewissenhaft recherchiert oder entstammen Quellen, die allgemein als zuverlässig gelten. Ein Obligo kann daraus nicht abgeleitet werden. Herausgeber und Autoren lehnen jede Haftung ab.

© Copyright: Dieser Letter und sein Inhalt sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder auch nur auszugsweise Weiterverwendungen nur mit Zustimmung des Herausgebers. Zitate mit voller Quellenangabe sind zulässig.

Autorin: Mag. Renate Gamsjäger, MBA

© Dezember 2011 · NÖ PPA · Laut gedacht · Hilfe zur Selbsthilfe

Seite 6 von 6