

## Factsheet

# Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Patientenbeteiligung in Österreich

### Selbsthilfelandchaft in Österreich

So wie in vielen anderen Ländern auch hat die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Österreich in den vergangenen drei Jahrzehnten einen starken Aufschwung verzeichnet. Selbsthilfezusammenschlüsse sind gekennzeichnet durch gemeinsame Betroffenheit, Selbstorganisation, Freiwilligkeit des Engagements, den Vorrang informeller und persönlicher Kommunikation, die Unabhängigkeit von kommerziellen Interessen und die nachrangige Rolle professioneller Expertinnen/Experten (Forster 2007).

Gemäß einer umfassenden Bestandserhebung des österreichischen Selbsthilfefeldes aus dem Jahr 2008 existieren ca. 1.700 Selbsthilfegruppen und -organisationen (Braunegger-Kallinger et al. 2009), in denen sich geschätzte 250.000 Menschen organisieren. Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist in Österreich in drei Formen organisiert:

- **Selbsthilfegruppen:** Betroffene schließen sich auf lokaler/regionaler Ebene zusammen und treffen sich regelmäßig zur wechselseitigen Unterstützung, zum persönlichen Erfahrungsaustausch und zur besseren Krankheits- und Alltagsbewältigung.
- **Selbsthilfeorganisationen:** Auf Landes- und Bundesebene haben sich themenbezogene Selbsthilfeorganisationen gebildet, deren Aktivitäten gegenüber jenen der Selbsthilfegruppen vielfältiger und stärker nach außen orientiert sind. Beispiele für ihre Aktivitäten sind Öffentlichkeitsarbeit und Information, die Organisation von Fachveranstaltungen sowie Interessenvertretung. Selbsthilfeorganisationen sind üblicherweise als Vereine organisiert.

Generell handelt es sich hier um ein sehr buntes Feld, da jede Selbsthilfegruppe/-organisation bedarfsgerecht auf die Bedürfnisse ihrer Patientengruppe eingeht. Auch in Hinblick auf Mitgliederzahl (auch abhängig von der Erkrankung) und Jahresbudget (von ganz geringen Mitteln bis zu sechsstelligen Summen) zeigt sich eine große Bandbreite. Auf Bundesebene existieren etwa 160 themenbezogene Selbsthilfeorganisationen.

- **Selbsthilfedachverbände:** In einigen Bundesländern haben sich lokale/regionale Gruppen zu Dachverbänden zusammengeschlossen. Diese unterstützen die Arbeit von Selbsthilfegruppen, vertreten die Anliegen der Selbsthilfe, machen Selbsthilfe in der Öffentlichkeit bekannt und etablieren selbsthilfefördernde Programme wie z.B. selbsthilfefreundliche Krankenhäuser.

### Funktionen und Potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Gemeinschaftliche Selbsthilfe kann sowohl die **individuelle Gesundheitskompetenz** der Betroffenen/Angehörigen positiv beeinflussen als auch zur **organisationalen Gesundheitskompetenz**, d. h. zur Verbesserung von Strukturen und Leistungen in Systemen beitragen.

Eine Grundlagenarbeit über Selbsthilfe in Österreich identifizierte drei aufeinander aufbauende Funktionen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (Forster et al. 2009):

1. Selbsthilfegruppen als wechselseitige Unterstützung  
Zentrales Element von Selbsthilfegruppen ist die wechselseitige Unterstützung der Teilnehmerinnen/Teilnehmer untereinander. Diese solidarische Unterstützung fördert die soziale Integration Betroffener/Angehöriger.
2. Selbsthilfegruppen/-organisationen als komplementäre Dienstleister („individuelle Unterstützung“)  
In dieser Funktion erbringen erfahrene Betroffene/Angehörige Informations- und Beratungsleistungen und beraten einzelne Betroffene über das Leben mit der Erkrankung und/oder unterstützen diese bei Behördengängen.
3. Selbsthilfeorganisationen als kollektive Interessenvertretung  
Durch den Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen und die Beratung einzelner Betroffener/Angehöriger wird in Selbsthilfeorganisationen wertvolles Erfahrungswissen und Betroffenenkompetenz gesammelt und entwickelt. Probleme und Verbesserungsmöglichkeiten können derart identifiziert werden und durch Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung aufgezeigt werden. Insbesondere das Erfahrungswissen und die Perspektive der Betroffenen/Angehörigen gelten als Schlüsselressource und Hauptargument für die Beteiligung von Patientenvertreterinnen/-vertretern an Entscheidungsprozessen in Gesundheitsorganisationen oder der Gesundheits- und Sozialpolitik, um zu patientenorientierteren Entscheidungen zu gelangen. Selbsthilfeorganisationen stellen eine quantitativ bedeutsame Form organisierter Patientinnen/Patienten dar, welche das Potenzial haben, als Patientenvertretung zu fungieren und dies auch zunehmend tun.

### **Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen in Österreich**

Die Beteiligung kollektiv organisierter Patientinnen/Patienten an gesundheitspolitischen Entscheidungen kann als gesellschaftlicher Trend bezeichnet werden (Forster 2015), wobei dies in Österreich bisher noch ein eher randständiges Thema ist. Bislang gibt es – abgesehen von einzelnen Gremien auf Landes- und Bundesebene – kaum gesetzliche Regelungen für die Einbeziehung von Selbsthilfe- oder Patientenorganisationen in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse („Gremienbeteiligung“). Patientenbeteiligung ist damit sowohl für Selbsthilfeorganisationen als auch für Akteure des Gesundheitssystems Neuland und ein Entdeckungs- und Entwicklungsverfahren der nächsten Jahrzehnte (Nowak/Rojatz 2016).

### **Literatur**

Borgetto, Bernhard (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland: Stand der Forschung. Österreichische Zeitschrift für Soziologie 27: 115–125

Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid (2009): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Ergebnisse einer österreichweiten Fragebogenerhebung. Überarbeitete Version 06/09. Institut für Soziologie der Universität Wien

- Forster, Rudolf (2007): Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik. In: Soziale Sicherheit 2007/10:468–473
- Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja (2009): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. In: SWS-Rundschau 49/4468–490
- Forster, Rudolf (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien
- Nowak, Peter; Rojatz, Daniela (2016): Pragmatische Schritte auf dem Weg in die Zukunft kollektiver Patientenbeteiligung. Tag der Selbsthilfe. Wien, 27. September 2016