



## TAG DER SELBSTHILFE

„Der informierte Patient. Störfaktor oder Wunschbild?“

Mittwoch, 29. Juni 2011

Veranstalter: ARGE Selbsthilfe Österreich und Hauptverband

Ort: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger

### PROGRAMMABLAUF

Moderation: Dr.<sup>in</sup> Martina SALOMON (stellvertretende Chefredakteurin des „Kurier“)

10:00 – 10:30 Uhr	Registrierung für Tag der Selbsthilfe
10:30 - 10:45 Uhr	<b>Begrüßung</b> <b>Mag.<sup>a</sup> Monika MAIER</b> (ARGE Selbsthilfe Österreich) und <b>GD-Stv. Dr. Josef PROBST</b> (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger)
10:45 - 11:15 Uhr	<b>Referat</b> <b>Die informierte Patientin – Chancen, Risiken und Nebenwirkungen.“</b> <b>Dr.<sup>in</sup> Sylvia GROTH</b> , Frauengesundheitszentrum Graz
11:15 – 11:40 Uhr	<b>Referat</b> <b>„Unabhängige Patientenberatung Deutschland – UPD“</b> <b>Carola SRAIER BSc</b> , UPD – Beratungsstelle München für Oberbayern
11:40 – 12:45 Uhr	<b>Interviewrunde</b> <i>Mit VertreterInnen von <b>ARGE Selbsthilfe Österreich</b> (Mag. Edwin LADINSER, Hilfe für Angehörige und Freunde psychisch Erkrankter), <b>Bundesministerium für Gesundheit</b> (Dr.<sup>in</sup> Pamela Rendi-Wagner MSc), <b>Bundessozialamt</b> (Sabine KNOPF MSc), <b>Patientenanzwältinnen</b> (Dr. Hon.Prof. Konrad BRUSTBAUER, Wiener Pflege-, Patientinnen- und Patientenanzwältin) <b>Pharmig</b> (Dr. Jan Oliver HUBER) und <b>Wissenschaft</b> (Univ. Prof. Dr. Bernhard J. GÜNTERT)</i>
12:45 – 14:00 Uhr	<b>MITTAGSPAUSE MIT BUFFET IM FOYER</b>
14:00 – 15:45 Uhr	<b>Workshops</b>
	<b>Workshop 1</b> <b>Sitzungssaal EG</b> <b>Welche und wie viel Informationen benötigen PatientInnen?</b> Moderation: <b>Carola SRAIER BSc</b> , UPD – Beratungsstelle München für Oberbayern und <b>Dipl. Soz. Päd. Peter FRIEMELT</b> , Gesundheitsladen München e.V.
	<b>Workshop 2</b> <b>Sitzungssaal Akademie A104</b> <b>Patienteninformation und –beratung in Selbsthilfegruppen.</b> Moderation: <b>Mag. Dr. Peter NOWAK</b> , Gesundheit Österreich GmbH
	<b>Workshop 3</b> <b>Sitzungssaal 11. Stock, 1121</b> <b>Die Rolle der Medien bei der PatientInneninformation.</b> Moderation: <b>Mag.<sup>a</sup> Andrea Fried</b> , Gesundheit Österreich GmbH
	<b>Workshop 4</b> <b>Sitzungssaal 2. Stock, 3</b> <b>Wert von Transparenz für die Weiterentwicklung des Gesundheitssystems.</b> Moderation: <b>Univ. Prof. Dr. Bernhard J. GÜNTERT</b> , University for health sciences, medical informatics and technology
15:45 - 16:00 Uhr	<b>KLEINE KAFFEPAUSE</b>
16:00 – 17:00 Uhr	Präsentation der Ergebnisse der Workshops und Resümee

# **Ein Drittel der heimischen Bevölkerung über 15 Jahren leidet an einer chronischen Erkrankung**

## **Hauptverband: Selbsthilfegruppen sind ein wichtiger Bestandteil bei der Information und Betreuung von PatientInnen**

Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, chronische Atemwegserkrankungen und Diabetes: Diese vier chronischen Erkrankungen gehören zu den größten Killern und sind nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation WHO weltweit für rund 60 Prozent aller Todesfälle verantwortlich. In Österreich leidet rund ein Drittel der Bevölkerung über 15 Jahren an zumindest einer chronischen Erkrankung (Quelle: Statistik Austria). Diese steigende Tendenz stellt nicht nur das heimische Gesundheitssystem, sondern auch die betroffenen PatientInnen selbst vor enorme Herausforderungen. Unter dem Titel „Der informierte Patient. Störfaktor oder Wunschbild?“ veranstaltet der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger gemeinsam mit der ARGE Selbsthilfe Österreich – dem Dachverband von rund 1.600 Selbsthilfegruppen – heute, Mittwoch, bereits zum vierten Mal den Tag der Selbsthilfe.

Einander helfen und beistehen: Das ist das Motto jener Menschen, die in Selbsthilfegruppen bewusst einen Weg gemeinschaftlicher Problembewältigung bei chronischen Erkrankungen suchen. Rund 250.000 chronisch Kranke haben sich bereits österreichweit zu Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Der Hauptverband und die einzelnen Krankenkassen haben daher entsprechend dem Koalitionsübereinkommen der Bundesregierung und dem im Herbst des Vorjahres vorgestellten Masterplan der Sozialversicherung, wonach entsprechend der Vision „Länger selbstbestimmt leben bei guter Gesundheit“ die Selbsthilfegruppen an der Weiterentwicklung des Gesundheitswesens verstärkt eingebunden werden sollen, die Zusammenarbeit mit der ARGE Selbsthilfe in den letzten Jahren intensiviert. Josef Probst, stellvertretender Generaldirektor im Hauptverband: „Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist eine funktionierende Plattform der Selbsthilfeorganisationen, die die gemeinsamen Anliegen und Bedürfnisse im Sozial- und Gesundheitsbereich bündelt und in den entsprechenden Gremien einbringt“. Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist für die Sozialversicherung daher, so Probst weiter, ein wichtiger Gesprächspartner. Die Bandbreite reicht von der Betreuung und Behandlung von chronischen Erkrankungen bis zu technischen Innovationen wie etwa der e-Medikation. Diese soll

ja bekanntlich einen maßgeblichen Beitrag zur Qualitätsverbesserung bei der gleichzeitigen Einnahme von mehreren Arzneimitteln leisten.

In den vergangenen Jahren wurden von den Krankenkassen gemeinsam mit regionalen Selbsthilfegruppen und damit unter Einbeziehung von betroffenen PatientInnen zahlreiche Projekte durchgeführt bzw. die Weiterentwicklung bestehender Angebote und Strukturen initiiert. Konkrete Beispiele dafür sind das zwischen der Wiener Gebietskrankenkasse und der Stadt Wien durchgeführte Projekt der „patientInnenorientierten, integrierten Krankenbetreuung“, welches den PatientInnen Hilfestellungen bei Versorgungs- und Betreuungsangelegenheiten nach einem Spitalsaufenthalt sichert, sowie die erfolgreiche Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen beim Disease-Management-Programm „Therapie Aktiv – Diabetes im Griff“ zur optimalen Versorgung von PatientInnen mit der Diagnose Diabetes Typ 2. Die qualitative Verbesserung der Betreuung von Patienten durch sogenannte Disease Management Programme wie Diabetes sind unstrittig und mittlerweile evaluiert.

### **Anforderung an die Versorgung chronisch Kranker**

Ein modernes Gesundheitssystem setzt auf die aktive und eigenverantwortliche Mitwirkung der Versicherten. Der/Die selbstbestimmte eigenverantwortliche Versicherte ist daher einer der zentralen Forderungen des Masterplans der Sozialversicherung. Chronische Erkrankungen benötigen neben einer koordinierten Krankenbehandlung eine Förderung der PatientInnen, die diese in die Lage versetzt, mit ihrer Erkrankung emanzipiert umzugehen. Gefordert wird ein Gesundheitssystem, welches sich nicht überwiegend an den somatischen Komponenten der Erkrankung fixiert, sondern auch die alltags- und personenorientierten Aspekte der Erkrankung berücksichtigt und diesen einen ebenso hohen Stellenwert einräumt. Monika Maier, Mitglied der ARGE Selbsthilfe Österreich: „Durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen werden die Mitglieder zu ExpertInnen der eigenen Erkrankung. Damit wird zum einen die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung der PatientInnen gestärkt, wenn es um die eigene Behandlung geht und zum anderen auch das Arzt-Patienten-Gespräch auf selber Augenhöhe ermöglicht“. „In Selbsthilfegruppen wird“, so Maier weiter, „immer noch ein Großteil der mangelnden Versorgung mit alltagsorientierten Schulungen und

fehlender psychosozialer Versorgung durch die überwiegend ehrenamtliche Arbeit in den Gruppen kompensiert. Sie tragen damit wesentlich dazu bei, dass der informierte Patient Wirklichkeit wird“.

## **Aktuelle Situation der ARGE Selbsthilfe Österreich**

Die ARGE Selbsthilfe Österreich war 2010 hauptsächlich damit beschäftigt, stabile Rahmenbedingungen für den neu gegründeten Verein zu schaffen. Bestehende Strukturen zu verlassen - die ARGE Selbsthilfe Österreich war bis 2009 eine Arbeitsgemeinschaft ohne Vereinsstruktur - braucht eine große Portion Mut. Damit die notwendigen Rahmenbedingungen für eine starke Vertretung der Selbsthilfe in Österreich geschaffen werden können, braucht es aber noch viel mehr als Mut – es braucht eine große Portion an Hartnäckigkeit und Engagement. Das ist sicherlich gut vorstellbar, denn: Sparen ist angesagt – und wie die Politik verkündet, auf allen Ebenen. In diesem Zusammenhang stellt sich aber schon die Frage, ob das auch die Selbsthilfe betrifft. Bei genauer Betrachtung der Situation ist das aber unmöglich, denn wo nichts ist, kann auch nichts eingespart werden. Die Selbsthilfe hat ja noch nie ein großes Stück vom Kuchen bekommen, sondern musste sich immer mit Brosamen zufrieden geben.

Aber jammern hilft ja bekanntlich nicht, und damit nicht auch noch die Krümel abhandeln kommen, wurden im Jahr 2010 zahlreiche Gespräche mit Entscheidungsträgern geführt, um sie davon zu überzeugen, 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 entsprechenden Gremien eingebracht werden kann, braucht es jedoch entsprechende Strukturen und Rahmenbedingungen, um die individuellen Erfahrungen der Selbsthilfegruppen-Teilnehmer/innen zu sammeln und zu bündeln und daraus kollektive Anliegen zu formulieren oder Defizite aufzuzeigen. Das Fehlen der entsprechenden Ressourcen bedeutet nicht nur den Verlust von kollektiven Erfahrungen, sondern führt oft auch zur Überforderung bei den Selbsthilfevertreter/innen. Diese gehen nämlich oft an die Grenzen der Belastbarkeit, um die – meist hart erkämpfte – Beteiligung nicht aufs Spiel zu setzen und als kompetenter Ansprechpartner gesehen zu werden.

Es ist erfreulich, dass in den letzten zwei Jahren die Selbsthilfe beispielsweise in den Prozess einer Leitlinienerstellung einbezogen wurde. Dies ist auch als Signal dafür zu verstehen, dass die Beteiligung der Patienten eine wesentliche Voraussetzung für eine patientenorientierte Versorgung ist. Um einen Gewinn für alle Akteure des Systems zu erzielen, genügt es allerdings nicht, Beteiligung als Prinzip einzuführen. Es braucht auch Maßnahmen für die praktische Umsetzung dieses Zieles. Das „Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin“ in Deutschland hat die schwierige Situation der Betroffenen erkannt und ein „Handbuch Patientenbeteiligung“ entwickelt, damit Patientenorganisationen in dem komplexen Sozial- und Gesundheitssystem nicht die Orientierung verlieren.

Derzeit gilt es die positiven Signale der öffentlichen Hand zu konkretisieren und noch einmal alle Energiereserven zu mobilisieren, damit 2011 die Umstrukturierung der ARGE Selbsthilfe Österreich abgeschlossen werden und mit der inhaltlichen Arbeit begonnen werden kann.

## **Aufgabenprofil der ARGE Selbsthilfe Österreich**

Zum Aufgabenbereich der ARGE Selbsthilfe Österreich gehört unter anderem, die Bedürfnisse und Interessen der Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich zu bündeln und in die Entscheidungsstrukturen einzubringen. Die ARGE Selbsthilfe Österreich kann einen guten Überblick über die Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen geben und gleichzeitig sicherstellen, dass nicht Einzelinteressen, sondern die Anliegen einer breiten Basis vertreten werden.

Die ARGE Selbsthilfe Österreich, deren Tätigkeit gemeinnützig und nicht auf Gewinn gerichtet ist, bezweckt nach ihren Vereinsstatuten:

1. die Interessenvertretung der Selbsthilfe auf Bundesebene
2. die Koordination und Repräsentation der gesundheits- und sozialpolitischen Anliegen der Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich
3. den Aufbau und Stärkung von Informations-, Vernetzungs- und Kooperationsstrukturen zwischen der ARGE Selbsthilfe Österreich und den relevanten Entscheidungsträgern, Interessenvertretungen sowie zwischen Vertretungsorganen der Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialbereich (politischen Parteien, Forschungseinrichtungen, Kammern usw.)
4. die Mitwirkung bei gesundheits- und sozialpolitischen Entwicklungen und Entscheidungen auf Bundesebene
5. das Aufgreifen, Entwickeln und Vorantreiben selbsthilferelevanter Vorhaben und Projekte
6. Schaffung von Beteiligungsmöglichkeiten der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in relevanten Gremien auf Bundesebene
7. Qualitätsentwicklung der Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialbereich in Österreich