



ARGE Selbsthilfe
Österreich

Gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe: Beitrag zur Patientenorientierung, Transparenz und Qualität

Tag der Selbsthilfe - 09.10.2013

Mag. Monika MAIER
ARGE Selbsthilfe Österreich



Standortbestimmung

- Die Selbsthilfe in Österreich hat sich in den letzten 30 Jahren rasant entwickelt
- Selbsthilfegruppen vermitteln ein Gefühl der Gemeinschaft, Nähe und auch Verständnis und gegenseitige Unterstützung in einer schwierigen Lebenssituation (individuelle Ebene)
- Die Selbsthilfe wird an Diskussions-, Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen immer häufiger beteiligt (sozial- und gesundheitspolitische Ebene)
- Hoher Stellenwert und hohe Erwartungen schlagen sich aber nur teilweise in verbindlichen Rahmenbedingungen nieder
- Themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen werden aber nach wie vor in eine Bittstellerrolle gedrängt



Vom Lippenbekenntnis zum Arbeitsprinzip

Gesundheitsreform 2012 hat als klares Ziel das Wohl der PatientInnen formuliert - welchen Beitrag die Selbsthilfe zu mehr Patientenorientierung, Transparenz und Qualität leisten kann und welche Maßnahmen dringend notwendig sind ist der Schwerpunkt meiner Ausführungen



Patientenorientierung / kollektive Patientenbeteiligung

- Gesundheitsreform lässt einen Perspektivenwechsel erkennen
- weg von der Anbieterorientierung hin zur Patientenorientierung
- Entwicklung wurde mit dem Masterplan Gesundheit (HVB 2010) eingeleitet
- Patientenorientierung hat aber für verschiedene Zielgruppen unterschiedliche Bedeutung
- Entscheidungsträger denken und handeln FÜR PatientInnen und damit wird ihnen eine passive Rolle zugeschrieben



Patientenorientierung aus Sicht der Selbsthilfe

- Die Selbsthilfe will und muss aktiv an Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen beteiligt werden
- In Selbsthilfegruppen bündelt sich ein enormes Maß an Erfahrungskompetenz und dieses Wissen trägt wesentlich zu einer bedarfsorientierten Versorgung bei
- Voraussetzung sind partizipative Entscheidungsstrukturen
- Erlebte Kompetenz darf nicht länger im Schatten der erlernten Kompetenz stehen



Kollektive Patientenbeteiligung

- Der Anspruch auf kollektive Patientenbeteiligung ist auch international festgeschrieben z.B. WHO 1996, Europarat 2000
- Selbsthilfegruppen kommt eine besondere Bedeutung zu, da sie spezifisches Wissen aus Betroffenenensicht bereitstellen und damit ganz wesentlich zu einer patienten- und bedarfsorientierten Versorgung beitragen
- Beteiligung erfordert eine Intensivierung von Abstimmungsprozessen, die mit einem erheblichen organisatorischen und administrativen Mehraufwand einhergehen



Legitimierung

- Eine Vertretung, die kollektive Patienteninteressen vertritt, muss über eine ausreichende, basisdemokratische Legitimierung verfügen
- In Österreich besteht dringender Handlungsbedarf, die Vertretungen zu benennen und auch gesetzlich zu verankern
- Deutschland hat bereits 2004 festgeschrieben, wer legitimiert ist, Patienteninteresse zu vertreten



Transparenz / Qualität

- Wesentliches Kriterium für die aktive Beteiligung der Selbsthilfe ist die Wahrung der Unabhängigkeit - es braucht klare Regeln, die Transparenz herstellen und die Grenzen der Einflussnahme aufzeigen
- Pharmig hat mit dem Verhaltenskodex unter anderem den Umgang und die Kommunikation mit Patientenorganisationen geregelt und Sanktionen festgelegt
- Gesetzliche Verankerung bedeutet für die Selbsthilfe eine Selbstregulierung aber auch eine Qualitätsentwicklung
- Weiterentwicklung der Selbsthilfe entsprechend ihrem gestiegenen Stellenwert und ihrer erweiterten Aufgaben ist eine zukünftige Herausforderung



Laienkompetenz versus professionelle Tätigkeit

- Fragestellung zu hochkomplexen Themen braucht sehr viel mehr als die „Expertenschaft in eigener Sache“
- Die Selbsthilfe steht mächtigen Interessenvertretungen wie z.B. Kammern oder Sozialversicherungsträgern gegenüber und damit kommt es zu einem Ungleichgewicht bei der Durchsetzung von Interessen
- Durch fehlende Ressourcen besteht die Gefahr, in eine untergeordnete Position zu geraten, für andere Interessen instrumentalisiert oder als „Feigenblatt“ benutzt zu werden



Gesetzliche Verankerung ist notwendig, weil ...

- es neben den gesetzlich legitimierten Patientenanwälten auch eine basisdemokratisch gewählte Patientenvertretung braucht, damit die kollektiven Patienteninteressen eingebracht werden können
- die Unabhängigkeit sichergestellt werden muss - es bedarf klarer Regeln, die Transparenz herstellen
- es die Selbsthilfe nicht zum Nulltarif gibt - die zukünftigen Herausforderungen können nur angenommen werden, wenn es verbindliche Rahmenbedingungen auf der personellen, strukturellen und finanziellen Ebene gibt



- Damit die Selbsthilfe im großen Konzert der „Player“ im Sozial- und Gesundheitsbereich mitspielen kann, braucht es ein
 - koordiniertes Orchester
 - gute Instrumente und
 - ausreichende Ressourcen auf der personellen, finanziellen und strukturellen Ebene