



Wer kontrolliert die Ärzte?

» **Patientenanwälte fordern unabhängige Qualitätsprüfung**

Interview

Der Nutzen der Selbsthilfe wurde längst erkannt

Forderung

Mehr Stimmrecht für Patienten!

Im Porträt

Rudolf Breitenberger, in der Selbsthilfe engagiert

Gastkommentar



FOTO: WILKE

Selbsthilfegruppen als wichtiger Partner

Selbsthilfegruppen sind ein wichtiger Partner im Gesundheitswesen. Sie bringen Kompetenzen ein und werden unter Experten längst als wichtige Säule im österreichischen Gesundheitssystem gesehen. Nach und nach vernetzen sich Spitäler und Ordinationen mit diesen Initiativen. Und das Gesundheitssystem profitiert vom verständnisvollen Miteinander: „Meine Ärztin und mein Therapeut wissen zwar viel über meine Erkrankung, aber nicht, wie es sich damit lebt – dafür bin ICH die Expertin“, so die Aussage einer Betroffenen.

Die Zwischenmenschlichkeit in der Gruppe gibt Kraft, steigert das Selbstvertrauen und fördert die Zuversicht, die eigene Situation bewältigen zu können. Wenn sich Selbsthilfegruppen untereinander austauschen und organisieren, gewinnen sie an Schlagkraft und können als kompetente Partner in der Gesundheitspolitik Gehör finden und wirksam werden.

Gerade chronisch Kranke sind immer noch die „Informationsträger“ für ihre eigenen Gesundheitsdaten, indem sie verschiedenen Ärzten oder Spitälern umfangreiche Befunde oder Bilder mitbringen müssen. Die elektronische Gesundheitsakte (ELGA) soll Patientinnen und Patienten zukünftig bei der „Verwaltung“ der eigenen Gesundheitsdaten entlasten. Der behandelnde Arzt erhält Vorbefunde, Entlassungsberichte und die aktuelle Medikation seiner Patientinnen und Patienten als eine der Grundlagen für Diagnostik und Therapie. ELGA kann somit Patientinnen und Patienten in ihrem Leben mit Krankheiten unterstützen. So wie die Selbsthilfe.

*Susanne Herbek,
Geschäftsführerin der ELGA GmbH*

Kurz gemeldet



FOTO: STEPHAN HAAS

Wir für mich. Selbsthilfe wirkt

Die **deutsche Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe**, in der mehr als eine Million Menschen organisiert sind, und die Betriebskrankenkassen führen in Deutschland seit Kurzem eine bundesweite Imagekampagne durch. Unter dem Titel „Wir für mich. Selbsthilfe wirkt“ soll vermittelt werden, was Selbsthilfe ist, welche Unterstützung sie leisten kann und welche Bedeutung sie für eine inklusive Gesellschaft hat, in der die Rechte und Freiheiten aller Menschen gewahrt werden. „Viele Menschen wissen gar nicht, wie stark der gegenseitige Austausch in der Selbsthilfe die Lebensqualität chronisch kranker, behinderter und psychisch kranker Menschen verbessern kann“, sagte der Bundesgeschäftsführer der deutschen BAG Selbsthilfe Martin Danner anlässlich des Starts der Initiative Mitte Juli.

Im Zentrum stehen Filmclips, in denen gezeigt wird, wie vier behinderte oder chronisch kranke Menschen trotz ihrer Einschränkungen und dank Selbsthilfe ein positives, lebendiges Leben führen. Die bundesweit gecasteten Hauptdarsteller heißen Simone Strasser, Birgit Kalwitz, Lukas Seidel und Johannes Sliwka. Diese ganz unterschiedlichen Persönlichkeiten haben eines gemeinsam: Alle vier sind in Selbsthilfegruppen engagiert. Die Kurzfilme, Interviews und ergänzende Informationen sind auf der Website » www.selbsthilfe-wirkt.de abrufbar sowie auf » www.youtube.com unter „selbsthilfewirkt“ und über Facebook unter » www.facebook.com/SelbsthilfeWirkt.

Neue Förderung für Freiwilligenarbeit

Wer sich ehrenamtlich engagiert, kann dafür seit Anfang Juli eine Zuwendung aus dem neuen „Anerkennungsfonds für Freiwilliges Engagement“ beantragen. Dieser wurde vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz eingerichtet. Es sollen Projekte und Initiativen gefördert werden, die innovativ sind oder sich in anderer Weise besonders auszeichnen. Das kann heißen, dass innovative Methoden für das Freiwilligenmanagement entwickelt oder erprobt werden oder auch dass zielgerichtet neue Freiwillige gewonnen werden. Das kann auch darin bestehen, dass in besonderer Weise zur nachhaltigen Sicherung des freiwilligen Engagements in Österreich beigetragen wird. Personen können bis zu 1.000 Euro erhalten, Vereine, gemeinnützige GmbHs und andere Organisationen bis zu 15.000 Euro.

Alle Voraussetzungen können unter » www.freiwilligenweb.at in der Rubrik „Mitmachen ist Ehrensache“ unter „Freiwilligengesetz“ nachgelesen werden. Dort steht auch das übersichtlich gestaltete, zweiseitige Antragsformular zum Download zur Verfügung. 
» www.freiwilligenweb.at/index.php?id=CH0584

Ärzte-Ombudsmann statt Patientenanwalt?

Noch im Frühsommer sorgte Artur Wechselberger für heftige Diskussionen. Wie unter anderem die „Tiroler Tageszeitung“ berichtete, hatte sich der Präsident der Österreichischen Ärztekammer dafür ausgesprochen, die weisungsfreien Patientenanwaltschaften in den Bundesländern abzuschaffen. Stattdessen könnten so genannte Patientenombudsleute der Ärztekammern die Vertretung der Patienteninteressen übernehmen.

Den Aussagen Wechselbergers war eine Kontroverse mit dem niederösterreichischen Patientenanwalt und Sprecher der Patientenanwälte Gerald Bachinger vorausgegangen. Dieser hatte eine Kontrolle einer Arztpraxis verlangt und sollte dafür laut dem „Standard“ eine Rechnung über 600 Euro erhalten. Für

derartige Kontrollen ist die Österreichische Gesellschaft für Qualitätssicherung in der Medizin (ÖQMed) zuständig – eine hundertprozentige Tochtergesellschaft der Ärztekammer.

Elfi Schnabl, die Vorsitzende des niederösterreichischen Dachverbandes, bringt dazu die Sichtweise vieler Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfebewegung auf den Punkt: „Die Ärztekammer ist eine Standesvertretung. Es ist durchaus löblich, dass sie ihr Beschwerdemanagement mit einem Ombudsmann verbessern will. Dies kann aber niemals die seit Jahren bewährte, unabhängige Patienten-anwaltschaft ersetzen.“ Die Wiener Ärztekammer erprobt seit Kurzem im Feldversuch, ob und wie gut es funktionieren kann, dass Österreichs Ärztinnen

und Ärzte nicht nur für Prüfungen der Qualität, sondern künftig auch für Patientenbeschwerden selbst zuständig sein sollen. Wiens Ärztekammerpräsident Thomas Szekeres hatte Ende Juni alle wahlberechtigten Österreicherinnen und Österreicher aufgerufen, ihre Stimme per SMS für einen von drei Kandidaten abzugeben. Der neue Ombudsmann der Wiener Ärztekammer ist für viele im Gesundheitsbereich Tätige ein alter Bekannter: Auf den ehemaligen Obmann der Wiener Gebietskrankenkasse Franz Bittner sind bei der Wahl 6.974 der 14.829 abgegebenen Stimmen entfallen. Ab Juli 2009 war Bittner Geschäftsführer des Beratungsunternehmens Peri Human Relations GmbH. Seit Februar ist er dort laut der firmeneigenen Website als „Senior Consultant“ tätig. ☺

WO DER SCHUH DRÜCKT

Ein Haus für unsere Kinder

Junge Erwachsene mit PWS benötigen eine spezielle Form betreuten Wohnens. In Deutschland gibt es mehrere entsprechende Angebote. Betroffene aus Österreich warten seit 2008 vergeblich darauf.

„Wir verlieren jedes Jahr einen jungen Menschen in seinen 20ern oder frühen 30ern“, klagt Max Wanker. Seine 23 Jahre alte Tochter Elisa leidet am „Prader-Willi-Syndrom“ (PWS). Gemeinsam mit seiner Frau Verena Wanker-Gutmann hat er 1998 die Selbsthilfeorganisation PWS Austria gegründet, die heute rund 60 Familien vertritt, in denen ein Kind an dieser Beeinträchtigung leidet. Die Gesamtzahl an Menschen mit PWS in Österreich wird auf rund 500 geschätzt.

PWS ist angeboren und eines von 10.000 bis 15.000 Kindern leidet daran. Die Folgen können unter anderem Kleinwüchsigkeit, Verzögerungen der motorischen und geistigen Entwicklung sowie schließlich auch Lern- und Verhal-



▲ Elisa Wanker leidet am „Prader-Willi-Syndrom“

tenstörungen sein. Im Zentrum steht, dass den Betroffenen jedes Sättigungsgefühl fehlt. Ohne ständige Kontrolle des Essverhaltens können sie sehr rasch sehr stark übergewichtig werden. Die verkürzte Lebenserwartung beruht laut dem Portal www.netdokter.at „rein auf Folgen des Übergewichts“ wie Herzkreislauf-Erkrankungen und Diabetes mellitus und nicht auf der Erkrankung selbst.

Durch bestmögliche Betreuung könnten PWS-Betroffene ein wesentlich höheres Alter erreichen, meint deshalb Max Wanker, der auch Mitglied des Vor-

standes der Selbsthilfe Salzburg ist. Konkret seien vor allem Angebote für betreutes Wohnen notwendig, die speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit PWS ausgerichtet sind. Pro Klient sollte ein Betreuer mit entsprechenden Fachkenntnissen zur Verfügung stehen. In Deutschland gibt es bereits mehrere Wohnheime, in denen das berücksichtigt wird. Für Österreich hat PWS Austria schon 2008 ein Konzept für betreutes Wohnen für Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom erstellt. Zwischenzeitlich gab es auch schon Zusagen, dass es verwirklicht werde. Bislang warten die Betroffenen jedoch vergeblich, dass diese auch eingehalten werden. „Wir benötigen jedoch dringend ein Haus für unsere Kinder“, betont Wanker. „Einerseits sollen junge Erwachsene mit PWS eines Tages selbständiger werden können, andererseits können die Eltern die notwendige Betreuung früher oder später nicht mehr leisten.“ ☺



FOTO: TIMOTHY LARGE



INTERVIEW

Der Nutzen der Selbsthilfe wurde längst erkannt

» Der Gesundheitssoziologe Rudolf Forster im Interview mit SELBSTHILFE:konkret über die Bedeutung der Selbsthilfe für Krankenhäuser und das Gesundheitssystem.

Herr Professor Forster, weshalb sollten Krankenhäuser und andere Institutionen des Gesundheitssystems überhaupt mit der Selbsthilfe zusammenarbeiten?

Rudolf Forster: Das ist fast schon eine historische Frage. In der Vergangenheit bestanden unter Ärzten und anderen Vertretern des Gesundheitssystems gewiss häufig Vorbehalte gegen Selbsthilfegruppen. Als Grund wurde oft die mangelnde Fachkenntnis von Patienten genannt. Wahrscheinlich gab es auch Angst vor Kritik und dem Verlust von Kontrolle. Aus Studien in Deutschland wissen wir jedoch, dass sich diese Haltung von den 1980er-Jahren bis heute deutlich gewandelt hat. Inzwischen herrscht eine positive Sicht auf die Selbsthilfe vor und die Bereitschaft zur Kooperation hat zugenommen. Die meisten Fachleute sind zu der Einsicht gelangt, dass die Selbsthilfe für das Gesundheitssystem einen großen Nutzen bringt.

Worin besteht dieser Nutzen?

Forster: Die wechselseitige Unterstützung durch die Selbsthilfe bringt für die Patienten jene emotionale Entlastung, die im Rahmen des Gesundheitssystems in Krankenhäusern und Arztpraxen in aller Regel nicht geleistet werden kann. Außerdem sind die Teilnehmer von Selbsthilfegruppen über Erkrankungen und deren Behandlung meistens gut informiert und können so zu besseren Nutzern des



FOTO:PRIVAT

▲ Der Gesundheitssoziologe und Selbsthilfeforscher Rudolf Forster: „Heute herrscht unter Gesundheitsexperten eine positive Sicht auf die Selbsthilfe vor.“

Gesundheitssystems werden. Sie nehmen Versorgungsleistungen wahrscheinlich gezielter in Anspruch. Und Krankenhäuser und andere Gesundheitseinrichtungen können durch eine systematische Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen als Gesamtorganisation ihre Qualität erhöhen. Wenn sie mit Selbsthilfegruppen kooperieren und sich mit deren Vertretern austauschen, können sie sich besser auf die Bedürfnisse ihrer Nutzer einstellen.

Wie beurteilen Sie die systematische Zusammenarbeit, die es seit rund zehn Jahren in den sogenannten „selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern“ gibt?

Forster: Der Ausgangspunkt war ein Modellprojekt für „selbsthilfefreundliche Krankenhäuser“, das zwischen 2004 und 2006 in

Hamburg entwickelt und umgesetzt wurde. Es sieht acht Kriterien vor, für die jeweils zumindest ein konkretes Ziel festgelegt und erreicht werden muss, damit das Krankenhaus als „selbsthilfefreundlich“ ausgezeichnet werden kann. Das reicht von Präsentationsmöglichkeiten für Selbsthilfegruppen bis zu deren Mitwirkung in Gremien des Krankenhauses. Dieses Konzept wurde in Deutschland in etwa 30 Spitälern umgesetzt. Im Rahmen einer Forschungsarbeit haben wir 2012 erhoben, dass in Österreich sogar schon in 56 Krankenhäusern systematische Kooperationen mit Selbsthilfegruppen bestehen. Allerdings bleibt es weitgehend den Krankenhäusern überlassen, inwieweit

sie bestimmte Kriterien für „Selbsthilfefreundlichkeit“ umsetzen. Bei der Evaluierung geht es häufig weniger darum, streng zu überprüfen, ob die Vorgaben erfüllt werden, und mehr darum, Lernprozesse anzustoßen.

Wie wird das Konzept in Österreich im Einzelnen verwirklicht?

Forster: In fünf Bundesländern gibt es Initiativen für „selbsthilfefreundliche Krankenhäuser“, die wesentliche Gemeinsamkeiten aufweisen und in denen die Selbsthilfedachverbände oder -Unterstützungsstellen eine wichtige Rolle als Vermittler zwischen einzelnen Gruppen und Krankenhäusern spielen. In Kärnten, Salzburg, Oberösterreich und Tirol folgt man dabei dem Vorbild des Hamburger Modells. In Niederösterreich gibt es ein abgewandeltes Konzept, in dem die Partizipation der Selbsthilfegruppen schwächer und die Rolle der Spitalsmitarbeiter etwas stärker betont wird.

In Wien ist bereits in den 1990er-Jahren die Initiative „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ entstanden. Sie verzichtet auf eine Auszeichnung und schlägt drei Maßnahmen vor, nämlich Patienteninformation, Patientenbesuche und Informationsaustausch. In Vorarlberg, dem Burgenland und der Steiermark sind bislang keine systematischen Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Spitälern bekannt. Insgesamt wäre vor allem auch mehr Vernetzung und Know-how-Transfer auf Bundesebene wünschenswert. Außerdem benötigen die Dachverbände auch entsprechende Ressourcen, um mit gesicherter Qualität ein zeitlich begrenztes Gütesiegel für „selbsthilfefreundliche Krankenhäuser“ vergeben zu können.

In einer weiteren aktuellen Forschungsarbeit schlagen Sie ein neues Modell vor. Was sind die Unterschiede zu den Hamburger Kriterien?

Forster: Das Modell ist als Vorschlag entstanden, wie die so genannten „gesundheitsfördernden Krankenhäuser“ eine Kooperation mit der Selbsthilfe gestalten oder ausbauen können. In Österreich gibt es ein bestehendes Netzwerk für „gesundheitsfördernde Krankenhäuser“, dem aktuell 27 Spitäler und drei Trägerorganisationen angehören – die Krankenanstaltenverbände von Wien, der Steiermark und Tirol. Diese Organisationen bekennen sich dazu, nicht nur Krankheiten heilen, sondern gleichzeitig die Gesundheit ihrer Beschäftigten und Patienten bestmöglich fördern zu wollen. Einige dieser gesundheitsfördernden Krankenhäuser wurden gleichzeitig auch als „selbsthilfefreundlich“ ausgezeichnet, ohne dass die beiden Konzepte bisher direkt aufeinander bezogen wurden. Wir wollen deshalb innerhalb des österreichischen Netzwerks für gesundheitsfördernde Krankenhäuser eine Diskussion über vermehrte Kooperation mit Selbsthilfegruppen anstoßen. Unser praxisorientiertes Modell ist jenem aus Hamburg ähnlich, jedoch stufenförmig gestaltet. Das heißt, es müssen nicht gleich alle sechs Stufen erfüllt werden, sondern es ist auch eine schrittweise Entwicklung möglich. Gleichzeitig ist

„Krankenhäuser können durch eine systematische Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen ihre Qualität erhöhen.“

RUDOLF FORSTER, GESUNDHEITSSOZIOLOGE

DIE 8 HAMBURGER KRITERIEN

Zwischen 2004 und 2006 wurden im Hamburger Modellprojekt für „selbsthilfefreundliche Krankenhäuser“ folgende Kriterien erarbeitet:

- » Im Krankenhaus werden Möglichkeiten zur Präsentation sowie Infrastruktur für Selbsthilfegruppen bereitgestellt.
- » Patienten und Angehörige werden aktiv über Möglichkeiten zur Selbsthilfe informiert.
- » Selbsthilfegruppen werden in die Öffentlichkeitsarbeit des Krankenhauses mit einbezogen.
- » Für das jeweilige Krankenhaus wird ein Selbsthilfebeauftragter benannt.
- » Zwischen dem Krankenhaus und Selbsthilfegruppen werden regelmäßig Informationen und Erfahrungen ausgetauscht.
- » Selbsthilfegruppen werden in die Fort- und Weiterbildung von Krankenhauspersonal einbezogen.
- » Selbsthilfegruppen wirken an Gremien mit.
- » Es gibt eine Vereinbarung für die Kooperation zwischen den Selbsthilfegruppen und dem Krankenhaus.



▲ In Österreich gibt es in fünf Bundesländern Initiativen für „selbsthilfefreundliche Krankenhäuser“

auf den einzelnen Stufen klarer festgelegt, was geleistet werden soll. Das ist auf:

- Stufe 1:** Patienten und Angehörige über Selbsthilfegruppen informieren
- Stufe 2:** Aktiv fördern, dass Patienten und Angehörige mit Selbsthilfegruppen Kontakt aufnehmen
- Stufe 3:** Die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen unterstützen
- Stufe 4:** Selbsthilfegruppen in das Monitoring der Patientenorientierung der Einrichtungen einbeziehen
- Stufe 5:** Einzelne Selbsthilfegruppen daran beteiligen, spezifische patientenbezogene Programme zu entwickeln und durchzuführen
- Stufe 6:** Repräsentanten unterschiedlicher Selbsthilfegruppen an Prozessen der Planung und Strategieentwicklung des Krankenhauses beteiligen. Auf dieser Basis sollen sie dann selbst besser beurteilen können, was für sie und ihr Wohl in ihrer persönlichen Situation das Beste ist. (DS) ♥

INFO

Rudolf Forster (geboren 1949) ist Professor für Soziologie im Ruhestand der Universität Wien. Am Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research hat er unter anderem den Schwerpunkt „Selbsthilfegruppen als Partner der Gesundheitsförderung im Krankenhaus“ bearbeitet.

INTERESSENVERTRETUNG

Mehr Stimmrecht für Patienten

» *Selbst die Politik scheint akzeptiert zu haben, dass die Patienten in Gesundheitsfragen einbezogen werden müssen. In Österreich ist jedoch bislang gesetzlich nicht klar festgelegt, wie und durch wen das geschehen soll. Das Beispiel Deutschland zeigt, wie es gehen könnte.*

Die **Gesundheitsreform** hat es wieder einmal gezeigt: Wenn es um wirklich wichtige Fragen geht, werden die Patienten und ihre Vertreter auf die Zuschauerplätze verbannt. Denn geht es um Macht und Geld, dann sind der Gesundheitsminister, die Finanzministerin, die Landesfürsten und Sozialversicherungschefs lieber unter sich.

Dennoch hat sich in den vergangenen Jahren einiges geändert: Immer öfter werden Patientenvertreter eingeladen, in Arbeitsgruppen und Gremien die Sichtweisen der unmittelbar Betroffenen einzubringen. Neben den Patienten- und Pflegeanwälten spielt die Selbsthilfe hier eine immer wichtigere Rolle. So sind etwa die themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen in den meisten Gesundheitsplattformen und Ethikkommissionen der Länder vertreten. Auf Bundesebene vertritt die ARGE Selbsthilfe Österreich die Interessen ihrer Mitglieder in zahlreichen Gremien (siehe Kasten). Vertreter themenbezogener Selbsthilfeorganisationen sitzen als Experten in Beiräten und Arbeitsgruppen zu unterschiedlichen Fragestellungen. Zumeist sind sie in beratender Funktion dabei, in manchen Fällen haben sie auch Stimmrechte.

„Die Teilnahme an diesen Gremien ist sehr wichtig, da wir hier die sehr konkreten Erfahrungen der Betroffenen einbringen können“, sagt Sabine Geistlinger, Bundesvorsitzende der ARGE Selbsthilfe Österreich. Das bereichere die Diskussion und trage dazu bei, Probleme bei der Umsetzung geplanter Maßnahmen bereits sehr früh zu erkennen und sie dadurch manchmal auch zu vermeiden.

Kein Feigenblatt

Die Gremienarbeit stellt aber auch eine große Herausforderung dar. Denn um wirklich kompetent mitreden und die Interessen eines ganzen Patientenkollektivs vertreten zu können, braucht es inhaltliche Vorbereitung und Abstimmung. Für diese fehlen jedoch zumeist die personellen Ressourcen im Hintergrund. Während andere Interessenvertretungen wie etwa die Ärzte- oder Wirtschaftskammer eine Heerschar an Mitarbeitern hinter sich haben, agieren die Patientenvertreter ohne große Apparate. Das birgt Gefahren in sich. „Die Selbsthilfe muss aufpassen, nicht mit unproduktiven Sitzungen blockiert und als Feigenblatt für unliebsame Entscheidungen missbraucht zu werden“, betont Monika Maier, stellvertretende Bundesvorsitzende der ARGE Selbsthilfe Österreich, und ergänzt, dass zudem viele Entscheidungen

schon im Vorfeld auf politischer Ebene ausgemacht und dann erst in den Gremien pro forma nochmals thematisiert würden.

Die ARGE Selbsthilfe Österreich fordert darum bereits seit Längerem, intensiver in die strategischen Entscheidungen im Gesundheits- und Sozialbereich einbezogen zu werden. Außerdem sollte klar geregelt werden, wer überhaupt legitimiert ist, Patienteninteressen zu vertreten. Denn während die individuellen Patientenrechte in Österreich formal gut verankert sind, gibt es für die kollektive Patientenbeteiligung nach wie vor keine ausreichende gesetzliche Regelung.



FOTO: ARGE SELBSTHILFE ÖSTERREICH

▲ Sabine Geistlinger,
Bundesvorsitzende der
ARGE Selbsthilfe Österreich

Selbsthilfe gesetzlich verankern

Das Beispiel Deutschland zeigt, wie das aussehen könnte. Hier gibt es bereits seit 2004 entsprechende Vorgaben im Sozialgesetzbuch sowie eine Patientenbeteiligungsverordnung, die sich zu bewähren scheint (siehe Kasten). In Österreich ist es hingegen mangels eindeutiger Regelungen in den

vergangenen Jahren zu einem wahren Wildwuchs an – oft selbst ernannten – Patientenvertretern gekommen. „Es ist manchmal überhaupt nicht mehr klar, wessen Interessen diese Gruppierungen und Organisationen vertreten“, kritisiert Maier. Es müsse verhindert werden, dass Einzelinteressen als „Patientensicht“ verkauft oder für standespolitische sowie gewinnorientierte Ziele missbraucht würden.

Nächste Regierung ist gefordert

„Um eine funktionierende Patientenbeteiligung in Österreich umsetzen zu können, brauchen wir eine gesetzliche Verankerung und verlässliche Rahmenbedingungen“, fordert Maier. Diese seien von der Politik auch im aktuellen Regierungsprogramm in Aussicht gestellt worden. Bislang ist dieses Versprechen allerdings nicht eingelöst worden. „Wir werden aber nicht locker lassen und auch die nächste Regierung an ihre Verantwortung gegenüber den mehr als 250.000 Menschen erinnern, die sich in Österreich in Selbsthilfegruppen engagieren“, betont Geistlinger. (AF) ♡

„Wir werden auch die nächste Regierung an ihre Verantwortung gegenüber mehr als 250.000 Menschen erinnern.“

SABINE GEISTLINGER,
BUNDESVORSITZENDE DER ARGE SELBSTHILFE ÖSTERREICH



„Versprochen – gebrochen“

Auch im Kommentar von Ausgabe 2/2013 der „SELBSTHILFE:konkret“ war schon Thema, dass die im Regierungsprogramm in Aussicht gestellte **gesetzliche Verankerung der Patientenbeteiligung** nicht verwirklicht wurde. Richard Schierl, der Vorsitzende der Österreichischen Dystonie Gesellschaft, hat dazu einen offenen Brief verfasst, den wir hier auszugsweise wiedergeben:

„Versprochen – gebrochen, das alte Spiel. Die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe wurde auch in dieser Legislaturperiode nicht umgesetzt. Obwohl wir das fast erwartet haben, enttäuscht es dennoch. Vielleicht wäre dann etwas gegangen, wenn wir demonstriert hätten und Rollstuhlfahrer, Krückengeher und Zitterer vor dem Ministerium aufmarschiert wären. Wenn wir offene Briefe an den Minister geschrieben und sich vielleicht Ärztinnen und Ärzte mit uns solidarisiert hätten. Nach meiner Anschauung und Lebenserfahrung geht von ‚oben nach unten‘ nicht viel. Anscheinend muss die Basis mobilisiert werden, damit den Absichtserklärungen sichtbare und vor allem auch ‚spürbare‘ Taten folgen.“

Patientenbeteiligung in Deutschland

In Deutschland gibt es durch den Paragraphen 140f des Sozialgesetzbuches V sowie eine entsprechende Verordnung seit nunmehr neun Jahren klare Regelungen für die **Beteiligung von Patienten**.

Organisationen, die Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene vertreten dürfen, müssen sieben Kriterien erfüllen:

- ideell und nicht nur vorübergehend Patienteninteressen fördern;
- demokratisch verfasst sein;
- Patienteninteressen bundesweit vertreten;
- mindestens drei Jahre tätig sein;
- eine sachgerechte Aufgabenerfüllung gewährleisten;
- durch Offenlegung der Finanzierung ihre Neutralität und Unabhängigkeit nachweisen;
- gemeinnützige Ziele verfolgen.

Im Gesetz sind vier Organisationen aufgezählt, die diese Kriterien erfüllen: Deutscher Behindertenrat, Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. und Verbraucherzentrale Bundesverband e. V.

PATIENTEN- BETEILIGUNG

- Ein Positionspapier, in dem auf 25 Seiten im Detail erläutert wird, weshalb es dringend notwendig ist, die unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe gesetzlich zu verankern, steht im Internet zum Download zur Verfügung:
» www.selbsthilfe-oesterreich.at/fuer-mitglieder/positionspapier



INTERESSENVERTRETUNG

Wo die ARGE Selbsthilfe Österreich jetzt schon mitredet

Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist in folgenden Gremien auf Bundesebene vertreten:

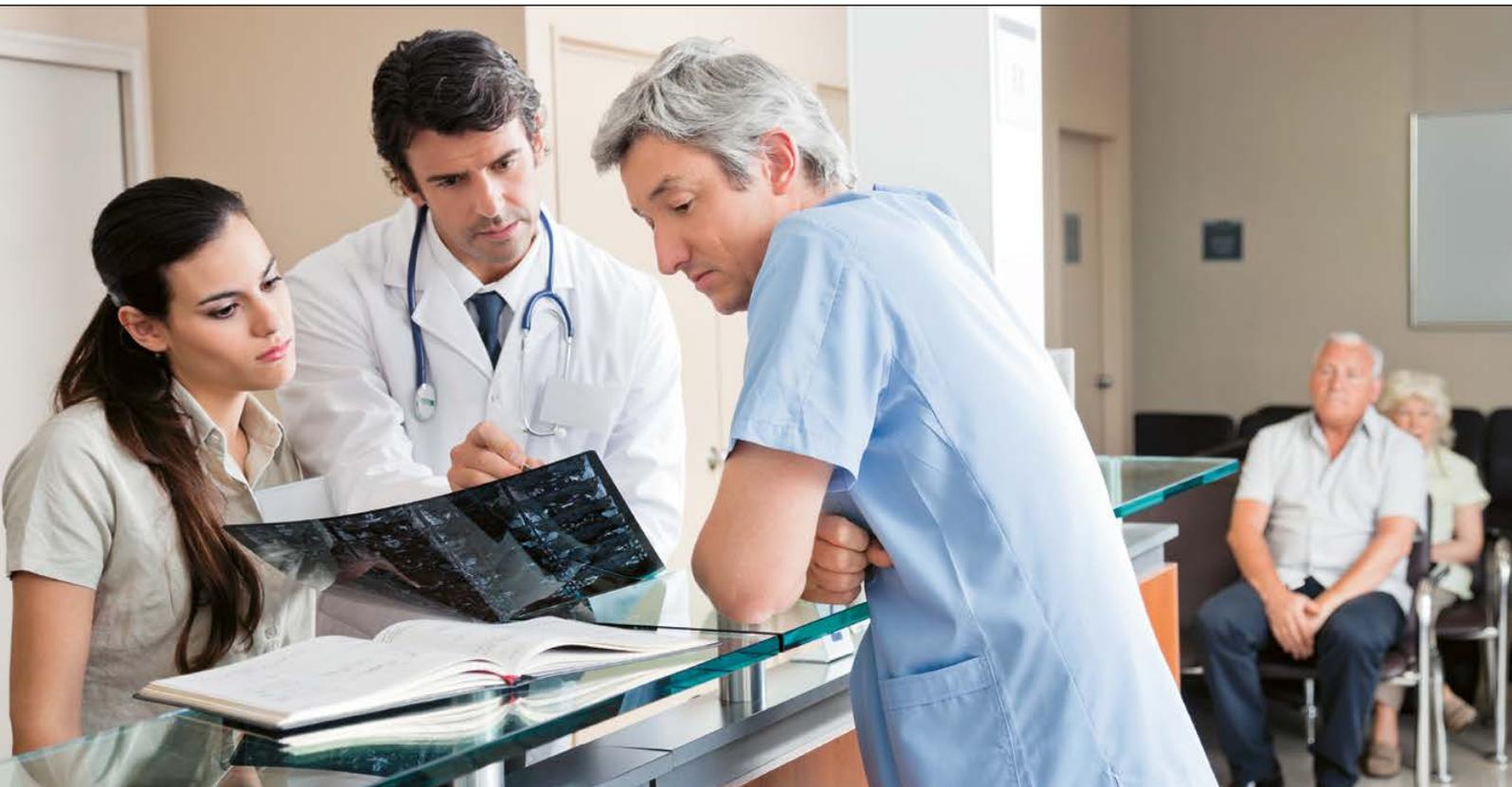
- Bundesgesundheitskommission (gemeinsam mit Patientenanwälten)
- Bundesministerium für Gesundheit: operative und politische Steuerungsgruppe „Brustkrebs-Früherkennungsprogramm“
- Gesundheit Österreich GmbH: Arbeits-, Richt- und Leitliniengruppe des Bundesinstituts für Qualität im Gesundheitswesen
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz: Nationaler Lenkungsausschuss „Europäisches Jahr für aktives Altern und Solidarität zwischen den Generationen“
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz: Österreichischer Freiwilligenrat
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger: Sozial- und Gesundheitsforum Österreich (wurde im Dezember 2012 aufgelöst)
- Austrian Standards Institute: Komitee 250 „Qualitätsmanagement in Einrichtungen des Gesundheitswesens“
- ORF-Gesundheitsbeirat
- Österreichische Plattform Patientensicherheit
- ELGA GmbH
- Bundesministerium für Gesundheit: Rahmen-Gesundheitsziele
- Qualitäts- und Evaluierungsbeirat: ÖQMed – Österreichische Gesellschaft für Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement in der Medizin GmbH

Mit der Gesundheitsreform wurden Aufgaben der Bundesgesundheitskommission an die neu geschaffene Bundeszielsteuerungskommission ausgelagert. Hier sind keine Patientenvertreter vorgesehen.

» Ausgabe 3/2013

Die Zeitschrift der
ARGE Selbsthilfe
Österreich

ISSN 2306-1197



WER SOLL ARZTPRAXEN KONTROLLIEREN?

Stiefkind Qualität

» *Der Fall einer Wiener Ärztin, die jahrelang Abtreibungen mit schweren Komplikationen durchführte, hat die Öffentlichkeit erschüttert. Wie kann das passieren und wer kümmert sich in Österreich wirklich um die Qualität im Gesundheitswesen?*

Patienten wissen ein leidvolles Lied davon zu singen. Wer in Österreich einen guten Arzt sucht, muss sich durchfragen: bei Verwandten, im Freundes- und Bekanntenkreis, bei den Arbeitskollegen. Geht es um spezielle medizinische Probleme, dann finden viele bei Selbsthilfegruppen kompetente Ansprechpartner. Aber alles in allem ist es dem Zufall überlassen, wo Patienten mit ihren Leiden landen.

„Wir haben zwar die freie Arztwahl, aber ohne ausreichende Information erhalten wir doch nur wieder die falsche Versorgung“, meint dazu der niederösterreichische Patientenanwalt Gerald Bachinger. Seit vielen Jahren kritisiert er, dass es keine transparente Information über die Qualität von medizinischen Behandlungen gebe. „Bei uns gibt es da eine unglaubliche Geheimnistuerei“, meint Bachinger. Es gebe zwar viele Gesetze und Vorschriften, doch in der Praxis sei häufig nicht klar, wer dafür zuständig sei, dass diese auch eingehalten werden. „Jeder Würstelstand wird besser untersucht als eine Arztpraxis“, so der niederösterreichische Patientenanwalt.

„Jeder Würstelstand wird besser untersucht“

Das ist in der Tat so: Meldet ein Gast nach dem Verzehr einer Bratwurst Magenkrämpfe und Durchfall, wird ein Würstelstand am nächsten Tag von Vertretern der Aufsichtsbehörde kontrolliert – und im schlimmsten Fall ist die Konzession weg. Nicht so in den Arztpraxen. Denn hier können jahrelang Komplikationen und Missstände gemeldet werden, ohne dass etwas passiert. Das zeigte der Fall der Hausärztin in Wien, die in ihrer Praxis Abtreibungen zum Diskonttarif durchführte, bei denen Frauen schwere Verletzungen davontrugen. Das Treiben der Medizinerin war seit Jahren bekannt, aber die Behörden warfen sich gegenseitig die heiße Kartoffel zu. Erst als sich die Wiener Patientenanwältin Sigrid Pilz damit an die Medien wandte, wurde die 75-jährige Ärztin mit einem endgültigen Berufsverbot belegt. Wer an dieser jah-

„Wir haben zwar die freie Arztwahl, aber ohne ausreichende Information erhalten wir doch nur wieder die falsche Versorgung.“

relangen Verschleppung schuld ist, lässt sich nicht einfach beantworten. Fakt ist, dass die Kompetenzlage unklar ist. Für Sigrid Pilz steht fest, dass diese Aufgabe einer unabhängigen Behörde übertragen werden sollte. „Die Ärztekammer hat in dieser Frage eindeutig versagt“, so Pilz.

Gesundheitsreform und Qualität

Im Rahmen der österreichischen Gesundheitsreform 2013 ist die Qualitätsfrage zumindest theoretisch ein wichtiges Thema. So steht im Bundes-Zielsteuerungsvertrag, der im Juni vereinbart wurde, dass es in Zukunft einheitliche Qualitätsmanagementsysteme sowohl für die Spitäler als auch für die niedergelassenen Arztpraxen geben soll. Regelmäßige Berichte über die Ergebnisqualität sollen dann auch den Patienten eine brauchbare Orientierungshilfe geben. Doch das ist leichter gesagt als getan und bislang graue Theorie geblieben.

Denn medizinische Qualität zu beurteilen ist nicht einfach. Komplikationen sind leider nicht gänzlich vermeidbar und gehören zum Alltag in Spitätern und Praxen. Aber natürlich gibt es – wie in jedem anderen Beruf auch – bessere und schlechtere Ärzte und Pfleger. Es gibt solche, die sich fortbilden und die medizinischen Leitlinien kennen, und es gibt solche, die sich als Künstler verstehen und sich von niemandem etwas sagen lassen. Natürlich spielt es auch eine große Rolle, ob eine Praxis oder Abteilung gut organisiert ist oder ob dort Chaos herrscht. Einiges davon können Patienten auf den ersten Blick erkennen, manches bleibt ihnen hingegen völlig verborgen. Da müssen sie einfach dem System vertrauen.

Sollen die Leistungsdaten überprüft werden?

Seit rund einem Jahr läuft im Gesundheitsministerium ein Projekt mit dem Titel „A-IQI“, was für „Austrian Inpatient Quality Indicators“ steht. Dahinter verbirgt sich ein Computerprogramm, mit dessen Hilfe man die Leistungsdaten der Spitäler auf Auffälligkeiten hin untersuchen kann. Bisher wurden drei Erkrankungen – nämlich Herzinfarkt, Schenkelhalsbruch und Lungenentzündung – näher unter die Lupe genommen. Dabei wurden etwa die Anzahl der Todesfälle, Komplikationen und Verlegungen mit Durchschnittswerten verglichen. Liegt eine Abteilung über dem Wert, muss sie die Häufigkeit begründen. Gelingt das nicht, wird ein „Peer Review“ durchgeführt. Dabei kommt ein hochka-

rätiges Ärzteteam aus einem anderen Bundesland und untersucht die konkreten Fälle.

Theoretisch könnten Patienten also heute schon erfahren, in welchen Spitätern es besonders gefährlich zugeht. Experten warnen allerdings vor vorschnellen Veröffentlichungen, denn die Daten allein können viel Verwirrung auslösen. So sind beispielsweise in hochspezialisierten Spitätern – wie etwa den Universitätskliniken – naturgemäß die Sterberaten generell höher, da hier auch schwerere Fälle behandelt werden.

Transparenz für Patienten

Beispiele aus anderen Ländern zeigen, dass es durchaus möglich ist, Patienten brauchbare Informationen zur Verfügung zu stellen. Umfassende Qualitätsvergleiche – sowohl für Spitäler als auch niedergelassene Ärzte und Pflegeheime – gibt es zum Beispiel in Deutschland. Unter » www.weisse-liste.de finden Patienten nicht nur alle Spitäler in ihrem Umkreis, die bestimmte Leistungen anbieten, und erfahren, wie häufig bestimmte Operationen durchgeführt werden. Sie können auch abrufen, wie zufrieden andere Patienten waren. Daneben gibt es unter anderem Informationen über die technische Ausstattung der Spitäler, den Personalstand, die Weiterbildung der Ärzte sowie Versorgungsschwerpunkte.

Patientenanwalt Bachinger fordert auch für Österreich mehr Klarheit bei der Qualitätskontrolle: „Wir brauchen jedenfalls eine von der Landespolitik unabhängige Stelle im öffentlichen Bereich, die medizinische Qualität überprüft und sofortige Schritte zur Verbesserung setzen kann. Und wir brauchen Transparenz, damit die Patienten Entscheidungen treffen können.“ In der Gesundheitsreform sind diese Schritte theoretisch angedacht. Ob der politische Mut ausreichen wird, sie auch in die Praxis umzusetzen, wird man sehen. (AF) 



FOTO: NÖ PPA

„Bei uns gibt es da eine unglaubliche Geheimnistuerei.“

GERALD BACHINGER,
PATIENTENANWALT

KOMPETENT ALS PATIENT

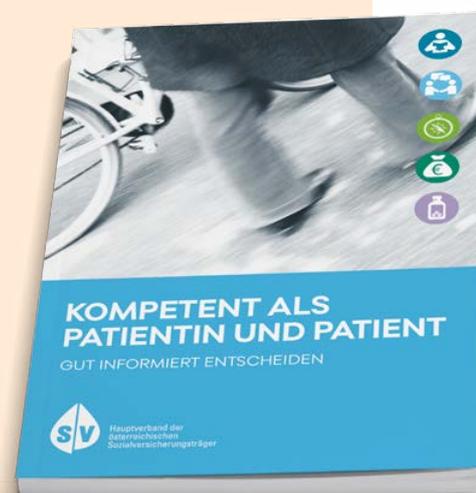
Eine neue Broschüre des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger soll Bürger dabei unterstützen, selbstbestimmt auf Basis fundierter Informationen Gesundheitsentscheidungen zu treffen.

Auf 86 Seiten befasst sich der Ratgeber „Kompetent als Patientin und Patient“ unter anderem damit, woran gute Gesundheitsinformationen erkannt werden können, und was bei Gesprächen mit Ärzten zu beachten ist. Weitere Themen sind etwa, wie das richtige Spital, soziale Dienste, ambulante Pflege oder Pflege im Heim gefunden werden können.

Den „Leistungen der Krankenversicherung“ ist ein eigener Abschnitt gewidmet und ebenso dem Thema „Arzneimittel“, zu dem unter dem Titel „Generika“ unter anderem nachgelesen werden kann, „warum Kopien manchmal besser sind“.

Die kostenlose Broschüre mit zahlreichen Checklisten und Tipps wurde vom Frauengesundheitszentrum Graz erarbeitet. Sie kann in gedruckter

Form bestellt werden, per E-Mail an: » kompetentalspatient@hvb.sozvers.at oder telefonisch unter: 01/71132. Auf der Website » www.hauptverband.at/kompetentalspatient steht der Ratgeber in elektronischer Form zum Download zur Verfügung.



PORTRÄT

„Andere sollen bessere Chancen haben“



FOTO: DIJO-HLOCH, WWW.HLOCH.AT

„Wir wollen Mut machen, trotz Krankheit positiv zu leben.“

RUDOLF BREITENBERGER,
PRÄSIDENT DER ÖMCCV

Rudolf Breitenberger engagiert sich seit dreizehn Jahren für andere Betroffene. Er will ihnen vermitteln, wie sie ihr Leben trotz „Morbus Crohn“ und künstlichem Darmausgang bestmöglich gestalten können.

„Bei mir wurde die Erkrankung erst sehr spät erkannt“, sagt Rudolf Breitenberger. Ab 1990 hatte er immer wieder ein bis zwei Wochen lang an schmerzhaften Bauchkrämpfen gelitten und bis zu dreißig Mal am Tag Durchfall. Darauf folgten Phasen, in denen er einige Wochen oder auch bis zu drei Monate lang keine Beschwerden hatte. Erst nach fünf Jahren habe ein Facharzt in Graz erkannt, dass die Symptome auf „Morbus Crohn“ zurückzuführen seien. Ebenso wie „Colitis ulcerosa“ ist das eine chronische Entzündungserkrankung, deren Ursachen nicht bekannt sind. Morbus Crohn ist nicht heilbar und kann den gesamten Magen-Darm-Trakt vom Mund bis zum Anus betreffen, während Colitis ulcerosa meist ausschließlich im Bereich des

Dickdarmes auftritt.

„Dass ich erfahren musste, an einer unheilbaren Erkrankung zu leiden, war der erste Schock“, erzählt Breitenberger. Den zweiten habe er erlitten, als er nach der Operation, die bald darauf notwendig gewesen sei, aus der Narkose wieder aufgewacht sei. „Mir war ein künstlicher Darmausgang gelegt worden. Niemand hatte mich davor darauf hingewiesen, dass dies vielleicht gemacht werden würde, und auch über die Erkrankung selbst wusste ich damals fast nichts“, sagt Breitenberger.

Das Thema muss enttabuisiert werden

Deshalb will er heute vor allem dazu beitragen, dass es anderen Betroffenen nicht so ergeht. Die Bevölkerung solle besser informiert und das Thema müsse enttabuisiert werden. Außerdem sollten chronisch-entzündliche

Darmerkrankungen auch in der medizinischen Ausbildung einen höheren Stellenwert bekommen, meint Breitenberger. Das sei eine wichtige Voraussetzung, dass diese Leiden möglichst frühzeitig erkannt und mit geeigneten Medikamenten behandelt und Operationen nach Möglichkeit vermieden werden könnten.

Den künstlichen Darmausgang hätte er auch rückoperieren lassen können. Doch der 49-jährige Steirer, der verheiratet ist und als Grafiker bei einem kunststoffverarbeitenden Betrieb arbeitet, hat das immer abgelehnt. Durch diese Maßnahme sei ihm letztlich ein Leben ohne größere Einschränkungen ermöglicht worden, auch Sportarten wie Schwimmen, Segeln und Tauchen seien problemlos möglich. Seit dem Jahr 2000 engagiert sich Breitenberger in der Österreichischen Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV). Die ÖMCCV vertritt über 1.200 Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Die Gesamtzahl an Betroffenen wird für Österreich auf 40.000 bis 80.000 Personen geschätzt. Seit 2009 ist Breitenberger der Präsident der ÖMCCV. (DS) ♥

4 Fragen zur Selbsthilfe an Rudolf Breitenberger

- Ich bin seit dem Jahr 2000 in der Selbsthilfe tätig.
- Ich engagiere mich in der Selbsthilfe, damit andere Betroffene die Chance haben, besser informiert und behandelt zu werden, als das bei mir selbst vor rund 20 Jahren der Fall war.
- Was man in der Selbsthilfe vermeiden sollte ist, medizinische Tipps zu geben. Wir haben das Wissen über das Leben mit der Erkrankung, die Ärztinnen und Ärzte das medizinische Fachwissen.
- Was ich mir für die Zukunft der Selbsthilfe wünsche, ist mehr Unterstützung durch die öffentliche Hand: durch Informationen und Infrastruktur ebenso wie durch Geld oder Personal.

Vom richtigen „Umgang mit Ärzten“

Der Verein für Konsumenteninformation (VKI) mit Sitz in Wien ist dafür bekannt, seriöse und kritische Informationen zur Verfügung zu stellen. Das gilt auch für das vom VKI herausgegebene neue Buch „Umgang mit Ärzten“. Die Autorin Elisabeth Tschachler, Medizinjournalistin und Verfasserin zahlreicher Sachbücher, will Patienten jenes Know-how vermitteln, das ihnen dabei hilft, den „richtigen Arzt“ zu finden oder auch jene Therapie, die für sie am besten geeignet ist. Die zahlreichen Daten und Fakten, die in dem aktuellen Ratgeber auf 132 Seiten

sowohl wissens- und kenntnisreich als auch pointiert zusammengefasst sind, liefern dafür jedenfalls eine gute Grundlage. Empfehlenswert für alle, die komplizierte Sachverhalte übersichtlich dargestellt nachlesen wollen. Ein Abschnitt widmet sich speziell der Rolle der Selbsthilfebewegung im Gesund-

heitssystem und deren unterstützender Funktion für Patienten und deren Angehörige.

» Elisabeth Tschachler: „Umgang mit Ärzten“. Herausgeber: Verein für Konsumenteninformation. 132 Seiten, Wien, März 2013, 14,90 Euro.



SELBSTHILFE:konkret

Die nächste Ausgabe von „SELBSTHILFE:konkret“ erscheint Ende November 2013 (Redaktionsschluss 21. Oktober 2013).

Internes

Wo steht die Selbsthilfe in Europa?

Vertreter der Selbsthilfebewegung aus ganz Europa treffen sich alle zwei Jahre zu einer Expertentagung. Heuer wurden im Juni in Florenz von rund 40 Teilnehmern vier Tage lang aktuelle Fragen rund um die Selbsthilfe diskutiert und Know-how zur praktischen Arbeit wurde ausgetauscht. Deutschland, die Schweiz, Belgien, die Niederlande, Norwegen, Griechenland, England, Finnland, Israel und Österreich waren vertreten. In allen Ländern ist ein wesentliches Ziel, die Position der Selbsthilfe im Gesundheitssystem zu festigen, zum Beispiel durch ein entsprechendes Gesetz. Das ist bislang erst in Deutschland in einer umfassenden Form erreicht worden. „Im Zentrum der Tagung stand auch das Thema, ob und wie Selbsthilfegruppen und -organisationen die positiven Effekte ihrer Arbeit nachweisen können und sollen“, berichtet Renate Gamsjäger, Schriftführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich und Büroleiterin der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen, von der Konferenz. In Ländern wie England, Norwegen und Belgien etwa habe die Frage nach wissenschaftlichen Belegen für die Wirkung von

Selbsthilfe zunehmende Bedeutung. Weitere wichtige Inhalte waren gezielte Aktivitäten in Deutschland und Südtirol, um junge Menschen für die Selbsthilfe zu gewinnen und die Frage, wie die Leiter von Selbsthilfegruppen am besten unterstützt werden können. Das hat die Konferenz ebenfalls gezeigt: Ein Effekt der durch die wirtschaftliche Situation verursachten Not in Griechenland war auch, dass die Nachfrage nach Selbsthilfeunterstützung gestiegen ist. Das nächste europäische Selbsthilfetreffen wird 2015 in Hellas stattfinden.



▲ Alle zwei Jahre treffen sich Vertreter der Selbsthilfe aus ganz Europa zu einer Expertentagung

9. Oktober – Tag der Selbsthilfe

Gemeinsam mit dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger veranstaltet die ARGE Selbsthilfe Österreich am Mittwoch, den 9. Oktober 2013 den Tag der Selbsthilfe 2013. Thema ist „Die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe“. Denn die Selbsthilfe hat in Österreich zwar einen hohen Stellenwert, doch bislang gibt es zum Beispiel keine langfristig verbindlichen Fördervereinbarungen. Ebenso ist nicht geklärt, wer überhaupt legitimiert ist, die Interessen von Patientengruppen zu vertreten.

Am Vormittag werden bei der Veranstaltung Referate dazu gehalten werden, unter anderem von Martin

Danner, dem Bundesgeschäftsführer der deutschen Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, in der mehr als eine Million Menschen organisiert sind. Am Nachmittag finden zwei Interviewrunden statt. Selbsthilfefvertreter werden ihre Erfahrungen einbringen. Und mit Stakeholdern und Fördergebern soll diskutiert werden, wie die Selbsthilfe nachhaltig verankert werden kann.

Mi., 9. Oktober 2013, 10:30–16:15 Uhr
Tag der Selbsthilfe

Ort: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger
Kundmannngasse 21, 1030 Wien

» **Informationen:**
www.selbsthilfe-oesterreich.at

konkret



FOTO: SELBSTHILFE KÄRNTEN

Patienten sind eine begehrte Zielgruppe!

Ärzte, Spitäler und Apotheken haben Patientendaten an eine Marktforschungsfirma verkauft. Diese entwickelt damit Werbestrategien für die Gesundheitsindustrie – immer wieder wurde betont, dass selbstverständlich keine patientenbezogenen Daten weitergegeben wurden! Trotzdem bleibt ein ungutes Gefühl. Während früher Werbestrategien eher auf Ärzte ausgerichtet waren, sind nun auch Patienten und Selbsthilfegruppen eine begehrte Zielgruppe. Da Patienten nicht die Adressaten von Werbung für Medikamente sein dürfen, haben Pharmafirmen neue Strategien entwickelt, um direkt mit ihnen in Kontakt zu treten. Sie gründen Plattformen, richten Apps ein und bieten neuerdings Patientenakademien an – unter anderem auch damit die Selbsthilfe für eine aktive Beteiligung an Entscheidungen im Gesundheitswesen vorbereitet werden soll.

Sie hängen sich das Schild „Patient Advocacy“ um und reisen als selbsternannte Patientenanwälte durch die Lande. Ihr Ziel ist es, die Selbsthilfegruppen „auf Vordermann“ zu bringen, damit sie den neuen Herausforderungen gewachsen sein sollen. Damit sind aber Interessenkonflikte vorprogrammiert, denn auch die Pharmabranche kann nicht „Diener zweier Herren“ sein. Auch in diesem Zusammenhang wird deutlich, dass es dringend notwendig ist festzuschreiben, wer legitimiert ist, Patienteninteressen zu vertreten. Deutschland hat ja gezeigt, wie das geht! Es steht außer Zweifel, dass es notwendig ist, die Selbsthilfe durch umfangreiche Maßnahmen zu unterstützen und weiterzuentwickeln. Das kann aber nicht von außen – also weder von der Pharmabranche noch von Entscheidungsträgern – „verordnet“ werden, sondern muss sich am tatsächlichen Bedarf orientieren und von den Betroffenen selbst formuliert und getragen werden.

Die Pharmig, der Verband der pharmazeutischen Industrie, hat in einem Ehrenkodex festgeschrieben, unter welchen Voraussetzungen eine Kooperation mit Patientenorganisationen möglich ist. Auch die ARGE Selbsthilfe Österreich hat in einem Grundsatzpapier klare Regeln für den Umgang mit der Pharmaindustrie festgelegt. Kooperation ist nicht per se abzulehnen, aber es braucht transparente und verbindliche Vereinbarungen, die eine wie auch immer geartete Einflussnahme ausschließen. Die langjährige Kooperation der ARGE Selbsthilfe Österreich mit der Pharmig entspricht diesen Anforderungen und kann als positives Beispiel für eine interessenunabhängige Entwicklung der Selbsthilfe gesehen werden.

Monika Maier, Redaktionsleitung

ARGE Selbsthilfe Österreich

Der Verein „ARGE Selbsthilfe Österreich“ ist ein Zusammenschluss der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich (themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen und themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen). 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 Anliegen einer breiten Basis vertreten werden.

Bundesgeschäftsstelle:

Simmeringer Hauptstraße 24,
1110 Wien
Telefon: 01/740 40 2855
E-Mail:
arge@selbsthilfe-oesterreich.at
» www.selbsthilfe-oesterreich.at



ARGE Selbsthilfe
Österreich



CARTOON: LEOPOLD MAIER

TERMINE

29. September 2013, 15:00 Uhr
Benefiznachmittag der Selbsthilfegruppe
Schädel-Hirn-Trauma (SHG-SHT) Wien
Ort: Pfarrsaal der Sühnekirche,
Alszeile 7, 1170 Wien
Auf dem Programm stehen „Wiener Lieder von gestern und heute“; Gesang: Michael Perfler; Ziehharmonika: Erich Zib.
Moderation: Monika Müksch
» **Information:** www.shg-sht.at

5. Oktober 2013, 08:15–16:30 Uhr
Tag der Epilepsie
Ort: Haus der Gesundheit,
Friedrichgasse 9, 8010 Graz
Vorträge und Beratung zu Inhalten wie „Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt“, „Berufsorientierung“ und „Richtiges Verhalten und Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen“.
» **Information:** www.epilepsie-ig.at

7. und 8. November 2013
18. Österreichische Konferenz
Gesundheitsfördernder Krankenhäuser
Ort: Klinikum-Klagenfurt am Wörthersee,
Feschnigstraße 11, 9020 Klagenfurt am Wörthersee
Die Tagung befasst sich insgesamt damit, wie die seelische Gesundheit der Patienten, Mitarbeiter und regionalen Bevölkerung gefördert werden kann. Dabei werden auch „selbsthilfefreundliche Krankenhäuser“ ein Thema sein.
» **Information:** www.ongkg.at/konferenzen.html

Österreichische Post AG / Sponsoring.Post

13Z039671 S

Retouren an: ARGE Selbsthilfe Österreich, Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien

Wir freuen uns über Ihre Meinung zu SELBSTHILFE:konkret!
E-Mails bitte an arge@selbsthilfe-oesterreich.at



IMPRESSUM: Herausgeber und Medieninhaber: ARGE Selbsthilfe Österreich, ZVR-Zahl 809729424, Simmeringer Hauptstraße 24, 1110 Wien, Tel. 01/740 40 2855, E-Mail: arge@selbsthilfe-oesterreich.at, Web: www.selbsthilfe-oesterreich.at • **Redaktionsleitung:** Monika Maier (MM) • **Redaktionsteam:** Andrea Fried (AF), Sabine Geistlinger (SG), Dietmar Schobel (DS) • **Gestaltung und Produktion:** designation – Strategie | Kommunikation | Design, www.designation.at • **Druck:** Carinthian Druck, 9020 Klagenfurt • © 2013 Alle Rechte vorbehalten. ISSN: 2306-1197

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

g BUNDEMINISTERIUM
FÜR GESUNDHEIT

Gesundheit Österreich
GmbH

Fonds Gesundes
Österreich

bmask
BUNDEMINISTERIUM FÜR
ARBEIT, SOZIALES UND
KONSUMENTENSCHUTZ

sv Hauptverband der
Österreichischen
Sozialversicherungssträger

PHARMIG
Verband der pharmazeutischen
Industrie Österreichs