

FOTO: JO. H. GUCH/ANNE SELBSTHILFE ÖSTERREICH



Information statt Emotion

» 13 Fragen zu ELGA



SELBSTHILFE:konkret

» Ausgabe 1/2014

Inklusive Gesellschaft
Was der NAP
Behinderung bringt

Medizinische Befunde
Wer darf wann
darauf zugreifen?

Angehörige stärken
Edwin Ladinser
im Porträt

Die Zeitschrift der
**ARGE Selbsthilfe
Österreich**
ISSN 2306-1197

Gastkommentar



FOTO: DIE GRÜNEN ÖSTERREICH

Wem gehört das Gesundheitswesen?

Selbstbestimmung und Entscheidungsmacht für die PatientInnen!

Reformen im Gesundheitssystem stehen zunehmend unter dem Primat der Ökonomie. Neue Ansätze zur Demokratisierung durch Teilhabe und Mitbestimmungsmöglichkeiten der PatientInnen verschwinden bald wieder. Auch in Österreich sind wir weit davon entfernt, die Interessen und Bedürfnisse der Menschen gewichtiger werden zu lassen.

Die PatientInnen sollten aber auf allen Ebenen der entscheidende Faktor im Gesundheitswesen werden und befähigt sein, wesentliche Entscheidungen, die ihre Gesundheit betreffen, mitzubestimmen. Wer an Entscheidungen beteiligt und gut informiert ist, hat auch größere Gesundheitschancen.

Gesundheit wird außerdem, ähnlich wie Gerechtigkeit und Gleichheit, immer mehr zur sozialpolitischen Frage. Über alle sozioökonomischen Grenzen hinweg sollte den Betroffenen selbst die Möglichkeit gegeben werden, ihre eigenen Interessen zu vertreten und mitzuentcheiden. Der Abbau von Ungleichheiten erleichtert nicht nur den Zugang zur bestmöglichen Versorgung, sondern stärkt auch die Gesundheitsfähigkeit der Einzelnen und fördert die Demokratie.

Als Voraussetzung für die Stärkung der Patientenautonomie müssen PatientInnen Kenntnis von Einrichtungen und Strukturen des Gesundheitswesens haben. Sie müssen auch die Möglichkeit haben, innerhalb der gesundheitspolitischen Entscheidungsgremien mitzuwirken, um ihren Interessen und Bedürfnissen Gehör zu verschaffen. Auch die Teilhabe an der Behandlung sollte gestärkt werden, unter anderem durch verständlich gestaltete Information und Wissensvermittlung (z. B. Internetportale), Hilfestellung durch Patientenberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und eine gute Vernetzung im Internet.

Eva Mückstein,
Gesundheitssprecherin der Grünen

Kurz gemeldet

Hausarzt oder Spitalsambulanz?



Die Neugestaltung der Primärversorgung („Primary Health Care“) ist eines der Kernstücke der Gesundheitsreform. Bis zum Sommer soll ein erstes Konzept stehen, die Umsetzung dann schrittweise ab 2015 erfolgen.

Am 27. Jänner 2014 tagte zum ersten Mal das „Primary-Health-Care-Projektboard“ im Gesundheitsministerium mit 59 Vertretern des Ministeriums, der Länder, der Sozialversicherung, der Gesundheitsberufe und vieler anderer Interessengruppen. Auch die ARGE Selbsthilfe Österreich war eingeladen, um die Anliegen der Betroffenen einzubringen. Das Gremium hat die Aufgabe, bis zum Sommer 2014 neue Formen der Versorgung zu diskutieren. Mit der Reform soll es gelingen, chronisch Kranke und benachteiligte Gruppen besser zu betreuen sowie die Krankenhausfrequenz zu senken. (AF) ♥



FOTO: HOLLERER

▲ **Diskutieren über Polypharmazie:** Markus Müller (Moderation), Max Wellan, Volker Schörghofer, Otto Pjeta, Andrea Laslop, Jan Oliver Huber, Erich Eibensteiner, Ulf Ederer (v. l. n. r.)

Wenn Medikamente gefährlich werden

Am 10. Februar fand im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger ein Symposium unter dem Titel „Polypharmazie: Ausmaß, Belastung und Ausweg“ statt. Hinter dem sperrigen Wort verbirgt sich die Herausforderung, wie sowohl Ärzte als auch Patienten mit der gleichzeitigen Verordnung mehrerer Arzneimittel sinnvoll umgehen sollen. Polypharmazie kommt vor allem bei chronisch kranken oder älteren Menschen vor, bei denen mehrere Krankheiten gleichzeitig diagnostiziert werden. Sie ist manchmal medizinisch notwendig, wäre teilweise aber auch vermeidbar. „Patienten brauchen eine bessere und verständlichere Information über ihre Medikamente und deren Interaktionen“, betonte Ulf Ederer, Präsident des Verbandes der Herz- und Lungentransplantierten, der für die ARGE Selbsthilfe Österreich an der Podiumsdiskussion teilnahm. „Das würde auch die Compliance fördern. Die üblichen Beipackzettel mit ihren vielen Warnungen vor Nebenwirkungen taugen dafür überhaupt nicht.“ In Österreich laufen derzeit mehrere Pilotprojekte zum Thema Polypharmazie. (AF) ♥

Freiwillige Versicherung rückwirkend möglich

Wer ein behindertes Kind pflegt und deswegen nicht berufstätig ist, kann seit 1.1.1988 eine kostenlose Selbstversicherung in der Pensionsversicherung gem. § 18a nach dem Allgemeinen Sozialversicherungsgesetz (ASVG) abschließen. Es war vorgesehen, dass die Versicherung auch rückwirkend abgeschlossen werden kann – allerdings nur für maximal zwölf Monate. Da diese Regelung jedoch vielen Betroffenen nicht bekannt war, wurde sie nur von wenigen in Anspruch genommen. Durch die rechtlichen Änderungen im Rahmen der Pensionsreform im Jahr 2004 hätten die fehlenden Versicherungsjahre viele Pflegepersonen von behinderten Kindern (zumeist die Mütter) finanziell sehr hart getroffen. Mit viel Engagement, Kompetenz und Hartnäckigkeit hat die Vorsitzende der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft Zöllakle, Hertha Deutsch, dazu beigetragen, dass die Beantragung dieser Selbstversicherung bis zu 10 Jahre rückwirkend möglich ist.



▲ Hertha Deutsch

Seit 2004 kämpfte sie für eine Gesetzesänderung, schrieb unzählige Briefe an Entscheidungsträger, führte Gespräche mit leitenden Beamten, Parlamentariern und Ministern und fand schließlich Gehör. Mit 1.1.2013 trat die Gesetzesänderung endlich in Kraft. „Ich empfehle allen, denen auf Grund der Pflege eines behinderten Kindes eine Versicherungslücke droht, sofort einen Antrag an die Pensionsversicherungsanstalt zu stellen“, sagt Deutsch.

Die Selbstversicherung kann von einem leiblichen Elternteil, einem Großelternteil, einem Stief- oder Pflegeeltern bis längstens zur Vollendung des 40. Lebensjahres des behinderten Kindes, für das eine erhöhte Familienbeihilfe bezogen wird, in Anspruch genommen werden. Nähere Informationen über die freiwillige Selbstversicherung bekommen Sie bei der Pensionsversicherungsanstalt oder finden Sie unter <http://bit.ly/1luBnP>. (AF) ♥

WO DER SCHUH DRÜCKT



FOTO: TIMOTHY LANGE

Kein Geld für die Nachsorge

Jedes Jahr bekommen in Österreich 120 bis 150 Menschen eine neue Lunge.

Viele Jahre voll Leid und quälender Atemnot liegen hinter Ihnen, banges Warten, ein Gefühlscocktail aus Hoffnung und Angst. Nur rund die Hälfte derjenigen, die für eine Transplantation vorgestellt werden, kann auch ein Organ bekommen. „Für die andere Hälfte ist es ein Todesurteil

im Vorbeigehen“, sagt Liesl Netter, Vorsitzende des Dachverbandes der Organtransplantierten Österreich. Nach gut überstandener Operation folgen meist Erleichterung, ein völlig neues Lebensgefühl, neue Pläne und Dankbarkeit. Es folgen Wochen,

manchmal Monate im Spital und auf Reha, dann engmaschige Kontrollen mit Lavage bei Bronchoskopen, Lungenröntgen, Lungenfunktion und großem Blutbild – sowie weitere Untersuchungen, wenn hier etwas nicht in Ordnung ist. Langsam kommt es zur Stabilisierung, Unsicherheit und Angst nehmen ab. Viele Transplantierte werden auch bald wieder als arbeitsfähig eingestuft. Aber: Einen

Arbeitsplatz finden nur ganz wenige. Was bleibt, ist eine chronische Erkrankung bzw. Behinderung mit vielen Einschränkungen und hohem Nachsorgebedarf.

Ein Bedarf, für den offenbar an allen Ecken und Enden das Geld fehlt. Nachbetreuung für Lungentransplantierte gibt es an den

Unikliniken in Wien, Graz und Innsbruck, weiters in Salzburg, Wels und seit kurzem auch in Klagenfurt. Das Gros der Patienten kommt allerdings zur Nachsorge nach Wien. Viele von ihnen stehen um drei Uhr in der Früh auf, um zur Kontrolle ins Allgemeine Krankenhaus (AKH) anzureisen. Sie müssen nüchtern bleiben und

sich dann bei der Leitstelle anstellen – bis zu einer Stunde kann das dauern. Neben akut Kranken stehen frisch Transplantierte – mit ein wenig Glück finden sie einen freien Sessel. „Patienten, die keine Luft bekommen, kommen in einem Raum ohne Luft zu atemlosen Ärzten“, bringt es Netter auf den Punkt. Der Zeitdruck in der Ambulanz ist spürbar, die Dauerpatienten sind geduldig – man will ja nicht stören, den stressigen Betrieb aufhalten.

Für Vier-Augen-Gespräche gibt es keinen Platz in den Untersuchungskammern, Telefonate sorgen für Unterbrechung, Patienten, Ärzte, Pflegenden gehen aus und ein. Medizinische Ansprechpartner wechseln häufig, besonders beliebte Ärzte sind nur schwer zu erreichen.

Die Diskrepanz ist nicht zu übersehen: Im Wiener AKH findet Weltspitzenmedizin statt. Rund 100.000 Euro kostet eine Lungentransplantation und dann fehlt es an Platz und Geld für die Nachbetreuung. Seit langem suchen Transplantärzte im AKH nach Lösungen für die Misere. Der Dachverband der Organtransplantierten führte Gespräche mit dem Direktor des AKH, dem Rektor der MedUni, der Patientenanwältin, der Stadtpolitik. Seit Jahren werden die Betroffenen getröstet, die in Aussicht gestellte Raumüberbedingung wird immer wieder verschoben. Über eine Auslagerung der Routinekontrollen wird nachgedacht, aber für Liesl Netter wäre das nur eine Notlösung: „Die Nachsorge von Transplantierten gehört in die Hände von Spezialisten. Das sollte sich die Spitzenmedizin in Österreich leisten können.“ (AF) ♥

ELEKTRONISCHE GESUNDHEITSAKTE

Was Sie schon immer über **ELGA** wissen wollten



» Das Jahr 2014 begann mit einer hitzigen Debatte rund um die Elektronische Gesundheitsakte (ELGA). Zu wenig Information von offizieller Seite und gezielter Boykott von Seiten des Hausärzterverbandes ließen Bürger und Patienten verwirrt zurück. Gefragt ist nun sachliche Information. SELBSTHILFE:konkret hat nach Antworten auf die 13 häufigsten Fragen gesucht.

1 Welche Vorteile hat ELGA für Patienten?

Mit ELGA können Patienten, Ärzte, Pflegepersonen und Therapeuten jederzeit auf Befunde zugreifen. Damit sollen der Informationsfluss und auch die Qualität der Behandlung verbessert und unnötige Doppelbefundungen reduziert werden. Besonders ältere Patienten und Menschen mit Demenz verlieren oft den Überblick über ihre Diagnosen, Befunde, Operationen, Impfungen und Medikamente. Je mehr Ärzte, Pflegepersonen, Therapeuten, Spitäler, Ambulanzen und mobile Dienste im Spiel sind, umso unübersichtlicher wird es. Patienten müssen in Zukunft ihren Befunden nicht mehr nachlaufen, sondern bekommen sie auf Knopfdruck (sofern Sie einen Internetzugang haben).

2 Welche Daten kommen in ELGA?

Im ersten Schritt werden Entlassungsbriefe aus Spitälern, Labor- und Radiologiebefunde sowie Medikamente über ELGA abrufbar sein. Ab 2017 sollen auch Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten verfügbar sein. Befunde sind 10 Jahre abrufbar, Medikamente 1 Jahr.

3 Werden alle Medikamente eingetragen?

Ärzte mit Kassenvertrag müssen ab 1. Juli 2016 alle Medikamente, die sie verordnen, in die e-Medikationsdatenbank eintragen. Apotheken sind verpflichtet, alle abgegebenen Medikamente (auch nicht rezeptpflichtige, die Wechselwirkungen haben können) einzutragen. Patienten können im Einzelfall die Eintragung eines Medikaments ablehnen, ein nachträgliches Löschen ist jedoch nicht möglich.

4 Wo liegen die Gefahren von ELGA?

Datenschützer warnen davor, dass ein Missbrauch von elektronisch gespeicherten Daten niemals zur Gänze ausgeschlossen werden kann. Auch heute sind schon viele Gesundheitsdaten in Gesundheitseinrichtungen und bei den Krankenkassen gespeichert. Allerdings werden diese nun verknüpft und sind damit theoretisch leichter aufzufinden. Kritiker verweisen auch auf die hohen Kosten für den Aufbau der ELGA-Struktur und die Wartung der Daten.

5 Wie gut sind meine Daten geschützt?

Für ELGA sind sehr hohe Sicherheitsstandards vorgesehen. Ärzte und andere Gesundheitsdiensteanbieter können nur dann auf die Daten zugreifen, wenn ein Patient gerade bei ihnen in Behandlung ist. Dazu muss die e-card in der Kassenordination gesteckt werden und im Krankenhaus eine „elektronische“ Aufnahme erfolgen. Alle Abfragen werden protokolliert und können von den Bürgern/Patienten kontrolliert werden. Bei Missbrauch drohen Verwaltungsstrafen bis zu mehreren 10.000 Euro. Der Bruch eines Datengeheimnisses, das speziell den Gesundheitszustand einer Person betrifft, kann mit Freiheitsstrafen bis zu sechs Monaten oder Geldstrafen bis zu 360 Tagessätzen bestraft werden.

6 Werden meine Daten zentral gespeichert?

Die Daten werden so wie bisher dort gespeichert, wo sie erfasst werden, also auf den Servern der Spitäler, Arztpraxen, Labors und bei den Radiologen bzw. deren IT-Firmen. Für ELGA werden die Daten mit Hilfe von Links vernetzt.

7 Wie kann ich meine Daten und die Zugriffe kontrollieren?

Über das ELGA-Portal unter www.gesundheit.gv.at können Patienten alle eigenen Daten selbst einsehen, abrufen oder für den Zugriff sperren. Sie können auch die Zugriffsberechtigungen für einzelne Ärzte und andere Gesundheitsdiensteanbieter sperren oder verlängern. Für jedes Login braucht man allerdings eine Bürgerkarte (z. B. eine freigeschaltete e-card plus Lesegerät) oder eine Handysignatur (siehe Kasten) sowie einen TAN (wie beim Internetbanking).

Das Zugriffsprotokoll auf dem ELGA-Portal zeigt übersichtlich, wer (Name) wann auf welche Daten zugegriffen hat. Sollte jemand einen unbefugten Zugriff vermuten, kann er sich an die regionalen ELGA-Ombudsstellen – die voraussichtlich in den Patientenanzwaltschaften angesiedelt sein werden – wenden. Diese haben die Aufgabe, der Sache nachzugehen.

8 Komme ich auch ohne Internetanschluss an meine Gesundheitsdaten?

Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich an die regionale ELGA-Ombudsstelle wenden und (hoffentlich) dort auch die Befunde und Zugriffsprotokolle ausdrucken lassen. Es ist auch angedacht, bei den Außenstellen der Krankenkassen Terminals zum Ausdrucken der Befunde und Protokolle aufzustellen.

9 Kann mein Betriebsarzt meine Daten abrufen?

Nein. Arbeitsmediziner sind per Gesetz vom Zugriff auf ELGA-Gesundheitsdaten ausgeschlossen. ELGA-Gesundheitsdaten dürfen durch den Arbeitgeber oder dessen Angestellte (z. B. Arbeitsmediziner, Personalchef) weder verlangt noch abgefragt werden. Bei Missbrauch sind sowohl Verwaltungsstrafen als auch Sanktionen nach dem Strafgesetzbuch vorgesehen.

10 Können meine Daten für wissenschaftliche Zwecke benutzt oder an die Industrie verkauft werden?

Nein. Anders als in manchen anderen Ländern (z. B. Großbritannien) ist die Nutzung außerhalb des konkreten Behandlungsfalles bei ELGA – auch in anonymisierter Form – per Gesetz verboten.

11 Welche Nachteile kann es haben, wenn ich mich von ELGA abmelde?

Es kann sein, dass im Behandlungsfall wichtige Informationen fehlen. Man kann sich allerdings jederzeit wieder bei ELGA anmelden. Es besteht aber kein Rechtsanspruch, dass dann alle Befunde aus der ELGA-freien Vergangenheit gespeichert sind.

12 Ist es für Ärzte sichtbar, wenn ich mich von ELGA abmelde?

Prinzipiell sieht nur der Bürger selbst seinen Teilnahmestatus. Wenn für den Arzt keine Befunde sichtbar sind, kann das zweierlei bedeuten: Entweder ist der Patient so gesund, dass er keine Befunde hat, oder er hat sich von ELGA abgemeldet. In letzterem Fall ist eine Meldung für den Arzt geplant, dass keine Zugriffsberechtigung besteht.

13 Wann kommt ELGA?

Mit Jahresbeginn 2014 startete die erste Funktion von ELGA – die Möglichkeit, sich abzumelden (auch „Opt-out“ genannt). Ab September 2014 ist ein Pilotbetrieb in Spitälern in einzelnen Bundesländern geplant. 2015 sollen dann schrittweise alle öffentlichen Spitäler und Pflegeheime an ELGA angebunden werden, bis Juli 2016 folgen die Kasernenarztpraxen, Ambulatorien und Apotheken. Ab 2017 ist auch die Teilnahme von Privatkliniken vorgesehen, ab 2022 sollen auch die Zahnärzte dabei sein. (AF) ♥

ELGA – ABMELDUNG UND ZUGRIFF

Wie kann ich mich von ELGA abmelden?

Wer an ELGA nicht teilnehmen möchte, kann sich seit 1.1.2014 abmelden („Opt-out“). Das ist auf folgende Arten möglich:

- Auf der Website der ARGE Selbsthilfe Österreich www.selbsthilfe-oesterreich.at finden Sie das Widerspruchsformular. Das können Sie ausdrucken, unterschreiben und mit der Kopie eines Lichtbildausweises (Pass oder Personalausweis) an die ELGA-Widerspruchsstelle in 1021 Wien, Postfach 180 senden.
- Sie können das Widerspruchsformular auch bei der ELGA Serviceline unter der kostenfreien Telefonnummer 050 124 44 11 anfordern. Es wird Ihnen dann nach Hause geschickt.
- Mit Bürgerkarte oder Handysignatur ist ein Opt-out auch online über das Portal www.gesundheit.gv.at möglich.

Es ist auch möglich, sich nur von einigen ELGA-Teilen (z. B. von e-Medikation oder e-Befunde) abzumelden. Bisher sind mehr als 60.000 Abmeldungen bei der Widerspruchsstelle eingelangt. Darum kann es derzeit mehrere Monate dauern, bis Sie die Bestätigung für den Austritt per Post zugesendet bekommen. Sehr viel rascher geht es, wenn Sie sich online über www.gesundheit.gv.at abmelden.

Wozu brauche ich eine Bürgerkarte?

Um online auf Ihre persönlichen

ELGA-Daten zugreifen zu können, brauchen

Sie eine Bürgerkarte, die es in zwei Formen gibt:

- Als Handysignatur. Dafür ist ein empfangsbereites Mobiltelefon notwendig. Die Handysignatur funktioniert mit allen Mobiltelefonen und ist kostenlos.
- Als Karte mit aktivierter Bürgerkartenfunktion (z. B. e-card) plus Kartenlesegerät

Die Handysignatur und die Karte mit aktivierter Bürgerkartenfunktion können als rechtsgültige elektronische Unterschrift im Internet verwendet werden. Diese ist der handgeschriebenen Unterschrift gleichgestellt und kann für viele Amtswege (z. B. Steuerklärung, Beantragung von Pension, Kindergeld etc.) benutzt werden. Derzeit haben nur rund 1,5 Prozent der Österreicher (inklusive Firmen) eine Bürgerkarte oder Handysignatur. Wie Sie zu einer Bürgerkarte kommen, erfahren Sie unter www.buergerkarte.at.



ELGA – MEHR INFORMATIONEN

Mehr Informationen zu ELGA erhalten Sie auf der

- Website www.gesundheit.gv.at sowie bei der kostenlosen Serviceline unter 050 124 44 11
- Website der ARGE Selbsthilfe Österreich unter www.selbsthilfe-oesterreich.at

ELEKTRONISCHE GESUNDHEITSAKTE

Wem gehört mein Befund?

» *Patienten haben ein Recht auf ihre Befunde. Mit manchen Diagnosen dürfen sie aber nicht allein gelassen werden.*

Eines steht fest: Patienten haben ein Recht darauf, ihre medizinischen Befunde zu bekommen. Das steht so in der Patientencharta, im Ärztegesetz und auch im ELGA-Gesetz. Bisher war es aber oft mit großer Mühe und Kosten verbunden, an Entlassungsbriefe und -befunde aus den Spitälern zu kommen. Mit ELGA sollen Patienten künftig alle eigenen Befunde daheim am Computer sammeln, ordnen und auch löschen können. Sobald Befunde aus dem Spital oder Labor oder vom Röntgenarzt freigegeben sind, können sie vom Patienten mit Bürgerkarte oder Handysignatur und Zugangscode abgerufen werden. Unter Umständen passiert das noch, bevor der behandelnde Arzt die Befunde gesehen hat. Dies wirft die Frage auf, ob Patienten mit potenziell bedrohlichen Befunden allein gelassen werden dürfen.

Die ELGA GmbH hat sich mit folgender Frage an die ARGE Selbsthilfe Österreich und den Sprecher der Patientenanwälte gewandt: Sollen Patienten ihre pathologischen Befunde aus Labors (z. B. gynäkologische Krebsabstriche) zur gleichen Zeit wie ihre Ärzte abrufen können?

Die ARGE Selbsthilfe Österreich hat ihre Mitglieder um ihre Meinung gefragt und damit eine rege Diskussion in vielen Selbsthilfegruppen und -organisationen ausgelöst. Die Rückmeldungen fielen sehr unterschiedlich aus: Prinzipiell wird das gesetzlich verankerte Recht auf den eigenen Befund von den meisten Patienten sehr geschätzt. Bei der Übermittlung von potenziell lebensbedrohlichen Befunden halten viele allerdings ein begleitendes ärztliches Gespräch für unverzichtbar. Wichtig ist Ihnen auch, dass die Befunde in einer für Patienten verständlichen Sprache verfasst sind. Die Antworten und Anregungen der ARGE-Mitglieder wurden der ELGA-Projektleitung übermittelt. In einem nächsten Schritt



FOTO: TATYANA VYC

sollen nun gemeinsam mit Ärzten Lösungen erarbeitet werden, die sowohl den Rechten der Patienten als auch ihren (Schutz-)Bedürfnissen entgegenkommen. Die Ärztekammer verweigert allerdings die weitere Teilnahme an der Arbeitsgruppe (Stand bei Redaktionsschluss). (AF) ♥

FRAGEN SIE DR. ELGA

Haben Patienten ein Recht darauf, Befunde mit nachweislichen Befundirrtümern – z. B. Übertragungsfehler – korrigieren zu lassen und diese dann neu in ELGA zu stellen? Wer hilft ihnen, falls die Ärzte diesem Wunsch nicht nachkommen?

Antwort von Gerald Bachinger, NÖ Patienten- und Pflegeanwalt: „Ich gehe davon aus, dass Befundirrtümer zu korrigieren sind. Wenn Ärzte nicht helfen, dann können Sie in Zukunft die ELGA-Ombudsstelle kontaktieren. Darüber hinaus kann jeder Patient selbst einen Befund aus ELGA löschen. Er muss natürlich dann noch den Quellbefund an Ort und Stelle korrigieren lassen (in ELGA gibt es nur Metadokumente).“

ELGA-Handbuch

Clemens-Martin Auer, Sektionschef im Gesundheitsministerium, kann ohne Übertreibung als Urvater der Elektronischen Gesundheitsakte in Österreich bezeichnet werden. Gemeinsam mit Carina Millsits und Sebastian Relmer hat er das „ELGA-Gesetz“ vorbereitet und auf Schiene gebracht. Ende Jänner ist nun in der MANZ'schen Verlags- und Universitätsbuchhandlung ein Handbuch mit vielen rechtlichen Informationen und Praxisbeispielen erschienen. Empfohlen für alle, die es ganz genau wissen wollen. Clemens-Martin Auer legt übrigens Wert auf die Feststellung, dass er auf ein Autorenhonorar und andere Entschädigungen verzichtet hat.

Auer, Millsits, Relmer: ELGA-Handbuch, 2014, XX, 126 Seiten Br., EUR 34,- ISBN 978-3-214-00734-8



FOTO: DAN RACE

NAP BEHINDERUNG

In inklusiver Gesellschaft

» *Der „Nationale Aktionsplan Behinderung“ soll bis 2020 zu einer „inklusive“ Gesellschaft beitragen. Auch Beeinträchtigungen durch chronische Erkrankungen werden damit stärker in den Fokus gerückt.*

Menschen mit Behinderungen. Laut Statistik Austria zählt jeder fünfte Österreicher dazu. Bei der Mikrozensuserhebung 2007 berichteten 20,8 Prozent der Frauen und 20,2 Prozent der Männer von einer gesundheitlichen Beeinträchtigung, die länger als zumindest sechs Monate andauert hatte. Das Spektrum reicht von leichten Sehbeeinträchtigungen über psychische Probleme bis zu vollständiger Bewegungsunfähigkeit.

Ein „Nationaler Aktionsplan“, der im Juli 2012 von der österreichischen Bundesregierung beschlossen wurde, gibt eine Gesamtstrategie zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Behinderung vor. „Das visionäre Ziel bis zum Jahr 2020 ist die inklusive Gesellschaft, wonach behinderte und andere benachteiligte Menschen an allen Aktivitäten der Gesellschaft teilhaben können“, heißt es in dem 117 Seiten starken Dokument. Im Prinzip geht es laut dem Aktionsplan darum, „dass sich das Leben behinderter Menschen möglichst wenig von dem nichtbehinderter Menschen unterscheiden soll“.

250 Maßnahmen in acht Bereichen

Dafür ist noch viel zu tun. Das Strategiepapier beschreibt Zielsetzungen und 250 einzelne Maßnahmen für acht Schwerpunkte. Im Einzelnen sind das die Bereiche Behindertenpolitik, Diskriminierungsschutz, Barrierefreiheit, Bildung, Beschäftigung, Selbstbestimmtes Leben, Bewusstseinsbildung und Information sowie Gesundheit und Rehabilitation. Ein Beispiel aus dem Gesundheitsbereich sind die Vorhaben, Berufsunfähigkeit durch Behinderungen zu reduzieren sowie umfassende Barrierefreiheit im gesamten Gesundheitswesen herzustellen. Geplante Maßnahmen dafür sind unter anderem:

- die öffentliche Unterstützung von Patientenselbsthilfegruppen, um deren Unabhängigkeit zu stärken
- Kurse in Gebärdensprache für Ärztinnen und Ärzte
- sowie das Ausarbeiten eines Etappenplans für ein „barrierefreies Gesundheitswesen“, wobei Menschen mit Behinderungen einbezogen werden sollen.

„Im Februar 2011 wurden in einer ersten Arbeitstagung mit vielen selbst betroffenen Menschen Ideen für die Ziele und Maßnahmen des Aktionsplans gesammelt“, sagt Abteilungsleiter Max Rubisch vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. Er zeichnet gemeinsam mit Andreas Reinalter, Karin Miller-Fahringer und Michael Bednar redaktionell für den Aktionsplan verantwortlich. Da es sich bei Behindertenangelegenheiten um eine „Querschnittsmaterie“ handelt, wurden alle Bundesministerien und auch die Bundesländer eingeladen, sich zu beteiligen, den Entwurf für den Aktionsplan zu erarbeiten. Die Länder hätten diese Einladung jedoch vorerst nicht angenommen, so Rubisch.



FOTO: PRIVATIK

» *Die Beteiligung der Betroffenen hat sich gelohnt.*«

MAX RUBISCH

Über 100 Stellungnahmen

Der erste Entwurf wurde im Jänner 2012 an die Länder, die Sozialpartner, verschiedene Ombudsstellen und Organisationen von Menschen mit Behinderungen versendet. Anschließend langten über 100 Stellungnahmen ein, die nach Möglichkeit in den Entwurf eingearbeitet wurden. Ende Februar 2012 wurde im Kardinal König Haus in Wien eine zweite Arbeitstagung veranstaltet, bei der der Entwurf vorgestellt und diskutiert wurde. Etwa 140 Vertreter von Bund, Ländern, Sozialpartnern und Interessenvertretungen sowie Organisationen behinderter Menschen nahmen teil. →

Ein Blick in die Patientencharta

Artikel 19

- (1) Das Recht der Patienten und Patientinnen auf Einsichtnahme in die über sie geführte Dokumentation der diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Maßnahmen einschließlich allfälliger Beilagen, wie Röntgenbilder, ist sicherzustellen.
- (2) Einschränkungen sind nur insoweit zulässig, als sie auf Grund der besonderen Umstände des Einzelfalles zum Wohl des Patienten oder der Patientin unvermeidlich sind. Einem Vertreter des Patienten oder der Patientin kommt auch in einem solchen Fall ein uneingeschränktes Einsichtsrecht zu, sofern der Patient oder die Patientin dies nicht ausgeschlossen hat.

Den Anstoß für einen Nationalen Aktionsplan Behinderung gab die UN-Behindertenrechtskonvention, zu deren Umsetzung sich Österreich 2008 verpflichtete. Darin wird – vereinfacht dargestellt – nicht mehr, aber auch nicht weniger eingefordert, als die grundlegenden Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen, wie zum Beispiel das Recht auf Gleichstellung und Gleichbehandlung, auch in der Praxis zu verwirklichen.

Die letzte derartige umfassende Strategie auf Bundesebene war das „Behindertenkonzept“ der Regierung Vranitzky III vom Dezember 1992. Seither sei vieles aus diesem Konzept umgesetzt worden, aber die Rahmenbedingungen der Behindertenpolitik hätten sich grundlegend geändert, meint Rubisch. Das zeigt sich auch in einer moderneren Definition von „Behinderung“: „Früher wurden nur medizinische Kriterien angewendet. Heute steht die Frage im Zentrum, in welchem Maß die soziale Interaktion eines Menschen mit den anderen Mitgliedern einer Gesellschaft beeinträchtigt ist.“ Und während der Fokus in der Vergangenheit auf Fürsorge und Versorgung für behinderte Menschen gelegt wurde, steht nunmehr der Menschenrechts- und Gleichstellungsgrundsatz im Vordergrund.

Chronische Erkrankungen zu wenig berücksichtigt

Elisabeth Pless ist Büroleiterin der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisation „Interessengemeinschaft Epilepsie“, die zu jenen Vereinigungen zählt, die schriftlich Stellung nahmen. „Jetzt wird zwar an einer Stelle des Nationalen Aktionsplans ‚Epilepsie‘ ausdrücklich erwähnt, doch das allein ist viel zu wenig“, kritisiert sie und ergänzt, dass die Situation von Menschen mit chronischen Erkrankungen auch im Allgemeinen in der Strategie kaum berücksichtigt werde.

„Leiden wie Diabetes, Epilepsie oder auch psychische Erkrankungen wie Depressionen sind vielleicht nach außen hin nicht immer sichtbar, sie können jedoch mit großen Einschränkungen der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben verbunden sein, speziell auch in der Schule und im Beruf“, betont Pless. Insgesamt sei bei der Erarbeitung des Aktionsplans für die Betroffenen zu wenig Gelegenheit vorhanden gewesen, ihre Sichtweise einzubringen. „Die persönlichen Erfahrungen von Menschen, die mit einer bestimmten Beeinträchtigung leben müssen, sind wesentlich. Nur so kann festgestellt werden, welche Maßnahmen in der Praxis am dringlichsten sind“, meint Pless. Die Selbsthilfegruppenvertreterin fordert deshalb, dass dieser Aspekt zumindest bei der Umsetzung der geplanten Vorhaben besser berücksichtigt wird.

Lernprozess für beide Seiten

„Zur Umsetzung des Aktionsplans wurde bereits eine Begleitgruppe eingerichtet, die sich regelmäßig trifft und der auch viele Behindertenvertreter angehören“, erklärt dazu Max Rubisch. Partizipation, also größtmögliche Beteiligung der Betroffenen, sei zudem schon angestrebt worden, während der Aktionsplan erarbeitet wurde: „Es ist richtig, dass dies noch intensiver und häufiger möglich

INFO

Was genau ist eine Behinderung?

In leicht verständlicher Sprache erklärt, sind Behinderungen

• körperliche, geistige oder seelische Beeinträchtigungen (z. B. Querschnittslähmung, Lernbehinderung, depressive Erkrankung)

• Sinnesbeeinträchtigungen, also Beeinträchtigungen, die die fünf menschlichen Sinne (Hören, Sehen, Tasten, Riechen, Schmecken) betreffen (z. B. Blindheit oder Schwerhörigkeit)

Diese Beeinträchtigungen müssen so gravierend sein, dass sie die Teilhabe am Leben mit anderen Menschen erschweren. Außerdem müssen die Beeinträchtigungen dauerhaft sein, das heißt mehr als 6 Monate andauern. Es ist also keine Behinderung, wenn man nach einem Unfall ein paar Wochen nicht gehen kann.

gewesen wäre. Doch diese Vorgangsweise war neu und deshalb für alle Seiten mit einem Lernprozess verbunden.“

Der zeitliche Aufwand für die Partizipation bei der Arbeit am Nationalen Aktionsplan war hoch. „Doch das hat sich gelohnt. Es wurden mehr Ideen berücksichtigt und das Ergebnis hat sich deutlich verbessert“, betont Rubisch. Elisabeth Pless bestätigt, dass der Aktionsplan „viele Chancen enthalte, die Situation von Menschen mit Beeinträchtigungen zu verbessern“ – wenn auch nicht ohne den Zusatz: „Gut gemeint allein ist jedoch das Gegenteil von gut.“ Ob dieser Widerspruch in der Praxis aufgelöst werden kann, wird sich spätestens 2015 weisen. Dann soll die erste offizielle Zwischenbilanz gezogen werden, inwieweit der Nationale Aktionsplan verwirklicht werden konnte. (DS) ♥

WEBTIPP

Der „Nationale Aktionsplan Behinderung 2012–2020“ ist über das Internet unter www.bmask.gv.at in der Rubrik „Soziales“ unter „Menschen mit Behinderungen“ auch in einer „Leichter lesen“-Version abrufbar. Das ist eine Fassung, in der die wichtigsten Inhalte in möglichst kurzen Sätzen und mit möglichst wenigen Fremdworten beschrieben werden.



PORTRÄT

Psychische Erkrankungen sind nach wie vor ein Tabuthema

» Edwin Ladinser ist Geschäftsführer von HPE Österreich. 91 Gruppen in ganz Österreich helfen rund 4.000 Angehörigen von psychisch kranken Menschen.

„Psychische Erkrankungen, wie speziell auch Schizophrenie, affektive Erkrankungen, Persönlichkeitsstörungen oder Phobien, sind nach wie vor ein Tabuthema. Daran hat sich in den vergangenen Jahrzehnten wenig geändert. Wer davon betroffen ist, leidet zudem unter den Vorurteilen seiner Mitmenschen, die ihm mit Misstrauen, Skepsis oder gar Verachtung begegnen“, sagt Edwin Ladinser, Geschäftsführer von HPE Österreich und stellvertretender Vorsitzender von HPE Wien.

Das betrifft auch die Angehörigen psychisch Kranker. „Mit der Erkrankung ändert sich das Leben der ganzen Familie. Die verwirrenden Veränderungen der Erkrankten mitzuerleben, die gleichzeitig häufig Hilfe und Behandlung ablehnen, ist oft belastend und zermürbend“, erklärt Ladinser. Beim Verein HPE Österreich – Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter finden die Familienmitglieder und Freunde Beratung und Unterstützung. Die Organisation wurde bereits 1978 gegründet und war damit eine der ersten großen Selbsthilfevereinigungen in Österreich. Es gibt in jedem Bundesland eine Landesorganisation, und diese haben sich zu HPE Österreich als Dachverband zusammengeschlossen. Rund 4.000 Menschen nehmen an den 91 HPE-Selbsthilfegruppen in ganz Österreich teil.

Vorurteile abbauen

Der heutige Geschäftsführer kam als betroffener Angehöriger erstmals zu HPE. „Um 1990, als das Informationsangebot im Internet noch sehr schmal war, fand ich in der Bibliothek des Büros von HPE in Wien jene Fakten zu psychischen Erkrankungen, die ich zuvor vergeblich gesucht hatte“, erinnert sich Ladinser, der Gesundheitssoziologie studiert hat. Der Stigmatisierung psychisch Kranker entgegenzuwirken, ist ihm schon seit Beginn seines Engagements in der Selbsthilfe ein Anliegen. 1998 plante er deshalb das Projekt „Gegen den Unsinn beim Wahnsinn“ und setzte es um. Gemeinsam mit einem Schizophreniebetroffenen besuchte Ladinser Schulklassen in Niederösterreich. Jeweils zwei mal zwei Stunden waren Gesprächen und Dis-



„In der Selbsthilfe sollte man vermeiden, sich selbst auszubeuten.“

EDWIN LADINSER

kussionen gewidmet, um Vorurteile der Schüler abzubauen.

Seit 2001 ist Ladinser bei HPE Österreich als Geschäftsführer tätig, die öffentliche Aufklärungsarbeit ist ihm weiterhin besonders wichtig. So ist die Selbsthilfevereinigung in die Aus- und Weiterbildung verschiedenster Gesundheits- und Sozialberufe eingebunden, wie etwa in Krankenpflegeschulen, Fachhochschulen für Sozialarbeit oder auch im Grundlehrgang für Sozialberufe der „pro mente“-Vereine für psychische und soziale Gesundheit. Zudem ist ein Schultag mit einem psychisch Erkrankten, einem Angehörigen und einem Psychiater Bestandteil der Polizeiausbildung in ganz Österreich.

In Wien wird von HPE ein „Angehörigenzentrum“ betrieben, in dem professionelle Berater rund 4.000 Beratungen pro Jahr durchführen. Kindern psychisch Kranker gilt dabei besondere Aufmerksamkeit. „Wir haben auch die Website www.verrueckte-kindheit.at eingerichtet und eine eigene Broschüre für Kinder aufgelegt und versuchen, das soziale Umfeld stärker einzubinden, um so die Kinder zu entlasten“, betont Ladinser. (DS) ♥

Mein Zugang zur Selbsthilfe

- Ich bin seit dem Jahr 1990 in der Selbsthilfe tätig.
- Ich engagiere mich, weil Betroffene in Selbsthilfegruppen eine der wichtigsten Formen von Unterstützung finden: Hier treffen sie andere, denen es ähnlich geht, und müssen ihre Situation nicht lange erklären.
- In der Selbsthilfe sollte man vermeiden, sich selbst auszubeuten.
- Für die Zukunft wünsche ich mir, dass das falsche öffentliche Bild von Selbsthilfe korrigiert wird. Teilnehmer von Selbsthilfegruppen jammern sich nicht nur gegenseitig an. Vielmehr hat jeder die Möglichkeit, von den Lebenserfahrungen der anderen zu profitieren und Informationen aus erster Hand zu bekommen – außerdem wird auch viel gelacht.

PORTRÄT

„Wir Patienten brauchen eine starke Stimme“

» Andrea Fried ist seit 1. Jänner 2014 Bundesgeschäftsführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich. Über ihre Motivation für diesen Job und ihr Verständnis von Selbsthilfe sprach sie mit der SELBSTHILFE:konkret.



Welche Motivation war ausschlaggebend, dass Sie sich als Bundesgeschäftsführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich bewarben? Ich fühle mich der Selbsthilfe schon seit vielen Jahren verbunden. Ich bewundere Menschen, die trotz schwerer Schicksalsschläge und Erkrankungen nicht den Mut verlieren und auch noch die Kraft haben, anderen zu helfen. Ich halte ich es auch für sehr wichtig, die Position der Patienten zu stärken. Wir brauchen eine unabhängige und starke Stimme.

Welche Erfahrungen können Sie aus Ihrer journalistischen Tätigkeit für die Arbeit in der Selbsthilfe nützen?

Im Journalismus habe ich gelernt, genau zu recherchieren und komplexe Sachverhalte auf den Punkt zu bringen. Das hilft, sich im Dschungel des Sozial- und Gesundheitswesens zurechtzufinden und die eigenen Anliegen zu artikulieren. Und man verliert die Scheu vor „großen Tieren“, wie Politikern, hohen Beamten oder Universitätsprofessoren. Es gehört einfach zum Job, sie auch mit unangenehmen Fragen zu konfrontieren.

Wo sehen Sie die Herausforderungen für die unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe?

Die Selbsthilfe ist heute wichtiger denn je. Das zeigt die stetig steigende Zahl von Selbsthilfegruppen in Österreich. Auf der anderen Seite wird es immer schwieriger, Nachwuchs für ehrenamtliche Aufgaben zu gewinnen. Für dieses Spannungsfeld müssen wir Lösungen finden. Es freut mich sehr, dass die österreichische Gesundheitspolitik die Bedeutung von Gesundheitskompetenz und Health Literacy erkannt hat. Hier kann die Selbsthilfe einen wichtigen Beitrag leisten.

Wie definieren Sie Ihre Rolle als Bundesgeschäftsführerin?

Ich möchte gemeinsam mit den Betroffenen das System mitgestalten, Schwachstellen aufzeigen und zusammen mit Entscheidungsträgern an konstruktiven Lösungen arbeiten.

Welche Voraussetzungen sind aus Ihrer Sicht notwendig, damit die Selbsthilfe als ernst zu nehmender „Player“ im Sozial- und Gesundheitssystem anerkannt wird?

Wir brauchen Unabhängigkeit, Selbstbewusstsein, klare Ziele und auch einen Hauch Kompromissbereitschaft. Denn wer mit dem Kopf durch die Wand will, erreicht oft nicht sehr viel. Wir brauchen aber auch Mitglieder, die bereit und in der Lage sind, in Gremien und Arbeitsgruppen die Standpunkte der Betroffenen zu vertreten und – wenn es notwendig ist – auch einmal dem Herrn Professor zu widersprechen. Eines muss aber auch ganz klar sein: Ohne die notwendigen finanziellen und perso-

nellen Ressourcen können wir nicht unabhängig sein und werden auch nichts erreichen.

Hat sich seit Ihrer beruflichen Tätigkeit in der ARGE Selbsthilfe Österreich Ihre Einstellung zum Thema „Selbsthilfe“ gewandelt?

Nein, ganz im Gegenteil. Ich habe mehr Einblick in die Arbeit der Selbsthilfegruppen bekommen und kann daher ihre Anliegen noch besser verstehen.

Wo sehen Sie dringend Handlungsbedarf bei der Entwicklung der Selbsthilfe?

Die Selbsthilfe in Österreich braucht eine gesetzliche Verankerung, damit ihre Aufgaben und Rollen klar definiert sind und sie unabhängig agieren kann. Patienteninteressen sind zu wichtig, um sie zum Spielball parteipolitischer oder ökonomischer Interessen zu machen. ♥



ANDREA FRIED

Geboren am 8. Juli 1968, verheiratet, 1 Tochter. Studium der Handelswissenschaften. Journalistin bei der Austria Presse Agentur, Wiener Zeitung und diversen Ärztemedien. 1994–1998 Öffentlichkeitsarbeit im Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger, Redakteurin der Fachzeitschrift Soziale Sicherheit. 2006–2009 Chefredakteurin der Österreichischen Krankenhauszeitung. 2006 ausgezeichnet mit dem Österreichischen Preis für Gesundheitsjournalismus. 2009–2011 strategische Kommunikation in der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG), danach selbstständige Tätigkeit im Bereich Gesundheitskommunikation, u. a. als freie Mitarbeiterin der Tageszeitung DER STANDARD. Referentin für Social Media an der MedUni Graz (Lehrgang für Public Health).

Internes

ARGE Selbsthilfe Österreich mit neuem Bundesvorstand

Die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich haben am 20. November 2013 einstimmig einen neuen Bundesvorstand gewählt. Zur neuen Bundesvorsitzenden wurde Monika Maler, Geschäftsführerin des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten, gewählt. Ebenfalls im Bundesvorstand vertreten sind Helga Thurnher (Selbsthilfe Darmkrebs Österreich), Renate Gamsjäger (Dachverband Selbsthilfe Niederösterreich), Edwin Ladinsler (HPE Österreich), Theo Koller (Dachverband Selbsthilfe Kärnten) und Manuela Rentenberger (Dachverband Selbsthilfe Oberösterreich) (Foto v. l. n. r.).



FOTO: JOHANNES HLOCH

Kärnten hat neue Patientenanwältin

Angelika Schiwiek wurde Ende Februar zur neuen Patientenanwältin in Kärnten bestellt. Die Klagenfurter Juristin ist bereits seit 1997 in der Patientenanwaltschaft Kärnten tätig und wurde von der Landesregierung einstimmig für fünf Jahre bestellt. Schiwiek folgt in dieser Funktion Erwin Kalbhenn, der in den Ruhestand tritt.



FOTO: LUPJURST

„Ich freue mich auf die Herausforderung“, sagte die neue Patientenanwältin und betonte die Wichtigkeit des guten Vertrauensverhältnisses zwischen Ärzten und Patienten sowie das Ziel, gute Lösungen und möglichst einen Ausgleich zwischen den Interessen zu erzielen. Patienten würden auch klare und verständliche Informationen benötigen.

Schiwiek, Jahrgang 1959, hatte das BORG Klagenfurt besucht, ehe sie Rechtswissenschaften an der Universität Wien studierte. Weitere berufliche Stationen waren ein Gerichtsjahr, Mitarbeit in einer Anwaltskanzlei sowie beim Verfassungsdienst des Landes Kärnten. Von 1990 bis 1994 lebte Schiwiek in New York sowie in Ottawa/Kanada. ♥

Offenlegung nach § 25 Mediengesetz:

Medieninhaber und Herausgeber:
ARGE Selbsthilfe Österreich
Simmeringer Hauptstraße 24
1110 Wien
ZVR-Zahl 809729424

Mitglieder des Bundesvorstandes: Mag. Monika Maler (Bundesvorsitzende), Helga Thurnher, Ing. Theo Koller, Mag. Renate Gamsjäger, Mag. Edwin Ladinsler, Manuela Rentenberger

Tätigkeitsbereich: bundesweiter Zusammenschluss zur Interessenvertretung der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe im Sozial- und Gesundheitsbereich
Grundlegende Richtung („Blattlinie“): Förderung der Ziele des Tätigkeitsbereichs
Zuständige Aufsichtsbehörde: Bundespolizeidirektion Wien, Büro für Vereins-, Versammlungs- und Medienrechtsangelegenheiten
Anwendbare Rechtsvorschriften: Vereinsrecht, <http://www.bml.gv.at/vereinswesen/>

konkret



FOTO: SELBSTHILFE KÄRNTEN

Gesundheitskompetenz – ein Modewort oder doch mehr?

Dem Thema Gesundheitskompetenz wird nicht nur in den Rahmengesundheitszielen, sondern auch im Bundeszielsteuervertrag große Aufmerksamkeit gewidmet. Die Auseinandersetzung erfolgt auf der theoretischen und wissenschaftlichen Ebene und es gibt auch schon zahlreiche Angebote zur Kompetenzentwicklung von Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich und auch von Pharmaunternehmen – meist unter den Begriffen „Health Literacy“ oder „Capacity Building“. Für themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und –Kontaktstellen ist das Thema hingegen nicht neu, denn sie bieten bereits seit mehr als 10 Jahren ein bedarfsorientiertes Angebot an, um die Kompetenzen der Vertreter von Selbsthilfegruppen sowohl im Bereich der Gruppenaktivitäten als auch der Interessenvertretung zu stärken.

Gesundheitskompetenz von Patienten meint die Fähigkeit, sich gesundheitsrelevante Informationen zu verschaffen, diese zu verstehen, zu beurteilen und auch anwenden zu können. Für die Beteiligung von Patienten in politischen Entscheidungs- und Beratungsgremien gilt es, Verhandlungsgeschick, Durchsetzungsvermögen, Motivation und Problemlösungskompetenz zu stärken, um kompetent die Interessen von Patienten vertreten zu können.

Sowohl inhaltlich als auch methodisch sind die Angebote der Wissensvermittlung sehr unterschiedlich und es entsteht manchmal der Eindruck, dass mit der Kompetenzentwicklung der Patienten lediglich eine Anpassung an professionelle Sichtweisen erreicht werden soll. Aber gerade die in Selbsthilfegruppen gebündelte Erfahrungskompetenz kann die Fachkompetenz sehr gut ergänzen. Daher ist es gar nicht notwendig, dass sich Selbsthilfegruppenvertreter auf die aussichtslose Diskussion mit Experten über Studienergebnisse oder Evidenzbasierung einlassen. Wichtig hingegen ist, dass sie einen Überblick über die Studienlandschaft haben und auch wissen, wo es gut aufbereitete, unabhängige und verständliche Informationen gibt.

Fakt ist, dass Kompetenz im Handeln – also in der Interaktion in unterschiedlichen Zusammenhängen – entsteht und Kompetenz auch mit individuellen Handlungsoptionen verbunden ist. Daher ist Gesundheitskompetenz nur eingeschränkt theoretisch erlernbar und der Erfolg der Maßnahmen nur schwer messbar. Ein erster Erfolg aus Sicht der Selbsthilfe wäre es, wenn in den Gremien die erlebte Kompetenz auf Augenhöhe mit der erlernten Kompetenz stehen und die Beteiligung der Selbsthilfegruppen nicht als unerwünschte Einmischung verstanden würde, sondern als Erweiterung des professionellen Handelns. Aus meiner Sicht braucht es dazu partizipative Entscheidungsstruktur und die Bereitschaft, die Macht der Experten zu überdenken und der Kompetenz der Betroffenen mehr Wertschätzung entgegenzubringen.

Monika Maler, 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 MAURER

TERMINE

27. – 28. März 2014

Leben nach erworbener Hirnschädigung, 2. Kongress
Ort: Courtyard Marriott Hotel, Linz
Rehabilitation – Alltagsanforderungen – Teilhabe. Faktoren beim Aufbruch in ein neues Leben. Der Kongress dient dem Erfahrungsaustausch und der Weiterentwicklung von Angeboten und Leistungen.

» Infos: www.sht-lobby.at

9. – 10. Mai 2014

MIT LEIDEN. Angehörige psychisch Erkrankter und Ihre Wege durch Krisen, 23. Tagung der HPE
Ort: Bildungshaus St. Virgil, Salzburg
Im Zentrum der Tagung steht das Thema Krisenbewältigung. Vorträge von Helene und Hubert Beitler, Thomas Kapitany, Georg Psota und Janine Berg-Peer sowie 6 verschiedene Workshops.

» Infos: www.hpe.at

24. Mai 2014

Jahrestagung der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft Zöliakie
Ort: Kongress- und Theaterhaus Bad Ischl
» Infos (ab Mitte März):
www.zoellakie.or.at

16. Juni 2014

3. Wiener Selbsthilfekongress
Ort: VHS Wiener Urania, 1010 Wien
„Aus Erfahrungen lernen“: Anhand von Vorträgen, Workshops und Diskussionen werden neue Anregungen, Perspektiven und Impulse vermittelt, die inspirieren, motivieren und die Gruppen noch erfolgreicher machen!
» Infos: www.wlg.or.at

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), Dietmar Schobel (DS) • **Gestaltung und Produktion:** designation – Strategie | Kommunikation | Design, www.designation.at • **Druck:** Carinthian Druck, 9020 Klagenfurt • © 2014 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.

