

*„Wer etwas verändern will,
muss ausdauernd sein.“*

Elisabeth Schausberger,
KiB children care



„Vieles steht noch in den Sternen“

**Maßnahmen zur Österreichischen Demenzstrategie
werden partizipativ erarbeitet**



SELBSTHILFE: konkret

» Ausgabe 2/2015

Die Zeitschrift der

ARGE Selbsthilfe
Österreich

ISSN 2306-1197

Partizipation noch Vision?

» Österreich hat noch Nachholbedarf

Selbsthilfe stärkt!

» Das Zauberwort „Resilienz“ ist in aller Munde

Gastkommentar



FOTO: KK

Selbsthilfe schafft unermesslichen Wert

Die Selbsthilfe schafft mit persönlichem Engagement einen unermesslichen Wert. Chronisch kranke Menschen haben besondere Ansprüche an unsere österreichische Gesundheitsversorgung und die Versicherungsgemeinschaft trägt eine hohe solidarische Verantwortung für sie.

Niemand sucht sich eine chronische Erkrankung freiwillig aus und so müssen wir jeden Tag aufs Neue daran arbeiten, größtmögliche Lebensqualität zu schaffen und zu erhalten. Viele unserer aktuellen Schwerpunkte und Initiativen der Sozialversicherung gehen genau in diese Richtung – sei es die Schaffung neuer Versorgungsformen mit flexibleren Öffnungszeiten im niedergelassenen Bereich, eine bessere Zusammenarbeit zwischen intra- und extramuralem Bereich sowie rehabilitativen Angeboten oder die sichere Verfügbarkeit neuester Therapien und Medikamente. Der Wunsch nach einer ganzheitlichen Betreuung ist für chronisch Kranke von besonderer Bedeutung. Gerade dazu können strukturierte Betreuungsprogramme, die mit der Fachgesellschaft erarbeitet wurden, einen wesentlichen Beitrag leisten. Natürlich muss parallel dazu Prävention und Vorsorge ausgebaut werden, um Risikofaktoren zurückzudrängen, um Leid durch chronische Erkrankungen dort, wo dies möglich ist, bestmöglich zu verhindern.

Die Selbsthilfegruppen in Österreich haben für die Betreuung und Unterstützung von chronisch Kranken einen unschätzbaren Wert. Sie sind die große Klammer über alle gesundheitspolitischen Aktivitäten und schaffen ein vertrauensvolles Umfeld, weil niemand so gut über eine chronische Erkrankung aufklären kann wie direkt Betroffene selbst. Sie schaffen Bewusstsein, informieren, vernetzen, geben Hoffnung und Sicherheit. Dieses großartige Engagement brauchen wir, denn die Selbsthilfegruppen geben der Krankheit ein menschliches Gesicht und der politischen Forderung eine soziale, solidarische Perspektive. Ich bedanke mich persönlich bei Ihnen für Ihr uneigennütziges Engagement und Ihre gelebte Menschlichkeit.

Mag. Peter McDonald
Direktor Österreichischer Wirtschaftsbund

„Auf der sicheren Seite“

Das Gesundheitsministerium startet gemeinsam mit dem Innenministerium und der Österreichischen Apothekerkammer die Initiative „Auf der sicheren Seite“, um darauf aufmerksam zu machen, dass der Kauf von Medikamenten über das Internet keinesfalls mit dem sicheren Kauf in der Apotheke gleichzusetzen ist. In Österreich ist es Apotheken ab dem 25. Juni 2015 erlaubt, rezeptfreie Medikamente via Internet zu vertreiben. Für rezeptpflichtige Arzneimittel gilt nach wie vor ein Versandhandelsverbot.

Gesundheitsministerin Sabine Oberhauser betont, dass es enge, klare Spielregeln braucht, um sicherzugehen, dass in der Medikamentenpackung drin ist, was draufsteht.

www.auf-der-sicheren-seite.at



Kurz gemeldet

Kinderreha: Standortfrage nach wie vor ungelöst

Die **Standortfrage** der geplanten vier Versorgungszentren für Kinder- und Jugendrehabilitation ist neun Monate nach der Finanzierungszusage ungelöst, weil Sozialversicherung und Bundesländer noch immer keine Einigung erzielt haben.

„Auf dem Rücken der Kinder politisches Kleingeld zu wechseln ist der falsche Weg“, so Markus Wieser, Gründer und Obmann des Vereines „Initiative Kinderreha“, der endlich Entscheidungen zum Wohle der kleinen Patienten und ihrer Angehörigen fordert. „Hier muss die Gesundheit und die Rehabilitation der Kinder, die durch die Hölle gegangen sind und das Leben noch vor sich haben, im Vordergrund stehen“, sagt Wieser.

www.initiative-kinderreha.at



FOTO: DEPOSITPHOTOS

EU-weite Zusammenarbeit bei chronischen Krankheiten

Chronische Krankheiten zählen europaweit zu den großen gesundheitspolitischen Herausforderungen. Das von der Europäischen Union unterstützte Projekt JA-CHRODIS – Joint Action on Chronic Diseases and Healthy Ageing across the Life Cycle (www.chrodis.eu) erfasst und evaluiert Good-Practice-Beispiele zu Prävention, Früherkennung und Behandlung von chronischen Krankheiten und erarbeitet Maßnahmen, wie diese auf lokaler und regionaler Ebene bestmöglich umgesetzt werden können. Die Gesundheit Österreich GmbH nimmt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit am Teilprojekt 7 „Diabetes“ als Collaborating Partner teil. Informationen zum Projektverlauf werden gerne an interessierte Personen/Einrichtungen weitergeleitet.



Info: Mag. Brigitte Domittner,
E-Mail: brigitte.domittner@goeg.at

WO DER SCHUH DRÜCKT

Dialysepatienten bekommen als Erste die Einsparungen zu spüren!



FOTOS: DEPOSITPHOTOS (2), ISTOCKPHOTO

» *Der Obmann der Interessengemeinschaft der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Kärntens, Ing. Gernot Waste, spricht sich entschieden gegen die Reduzierung des Platzangebotes für die Abendschicht im Landeskrankenhaus Villach aus.*

Massiver Einschnitt in die Lebensqualität. In Summe verbringt ein Dialysepatient rund 700 Stunden pro Jahr auf der Dialysestation. Die Lebensqualität der Dialysepatienten ist geprägt von gesundheitlichen, persönlichen und sozialen Einschränkungen. Der gewohnte Dialyseplatz, der regelmäßige Dialysetermin und vor allem der regelmäßige Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten sind die essenziellen Fixpunkte im Leben eines Dialysepatienten und entscheidend für die Lebensqualität.



Katastrophe und kann auch negative gesundheitliche, aber auch berufliche Auswirkungen haben. Wir sprechen uns deshalb ganz entschieden gegen diese Sparmaßnahme zum Nachteil der Dialysepatienten aus“, meint Waste in einer Presseaussendung.

Das Landeskrankenhaus Villach beteuert – ebenfalls in einer Presseaussendung –, dass es trotz Reduktion von zwölf Abenddialyseplätzen sechs ohne Wartezeiten und mit hoher Qualität für Dialysepatienten geben wird. Die

Reduktion der Plätze ist eine Anpassung an das Leistungsgeschehen bei gleichbleibender Qualität. „Die Kapazität von sechs Abendplätzen ist bei der derzeitigen Anzahl unserer Dialysepatienten ausreichend“, erklärt Prim. Dr. Harald Wimmer, Vorstand der medizinischen Abteilung am Landeskrankenhaus Villach, und betont: „Selbstverständlich gibt es keine Einbußen bei der Qualität. Auch wird es keine Wartezeiten geben.“

Da es durch die Streichung der Spätschicht im Landeskrankenhaus Villach zu einer massiven Verschlechterung des Lebensalltages und der Lebensqualität der Dialysepatienten kommt, hat die Interessengemeinschaft der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Kärntens gegen die kurzfristig angekündigte Streichung der Spätschicht (18:00 – 24:00 Uhr) eine Unterschriftenaktion gestartet, die vorgelegt wurde. Wimmer räumt in der Presseaussendung ein: „Sollten wir mehr Patienten mit Dialysebedarf haben, werden wir selbstverständlich auch die Zahl der Plätze an den Bedarf anpassen.“

Schwächste und Ärmste die ersten Opfer der Sparpolitik. Dialysepatienten, die im Landeskrankenhaus Villach zur Dialyse in der Abendschicht eingeteilt waren, werden nun nach freiem Platzangebot auf verschiedene Tage und Schichten aufgeteilt. „Das bedeutet für den Einzelnen oft eine



ÖSTERREICHISCHE DEMENZSTRATEGIE 2015

„Vieles steht noch in den Sternen“

» *100.000 von Demenz betroffene Österreicher und ungezählte mitbetroffene Angehörige brauchen eine bessere Versorgung. Die Österreichische Demenzstrategie 2015 soll sie sichern.*

Rund 100.000 Menschen in Österreich sind schon jetzt vom Problem Demenz betroffen, und bis zum Jahr 2050 wird angesichts der demografischen Entwicklung mit einer Verdoppelung dieser Zahl gerechnet. Der Betreuungs- und Pflegebedarf wird also eklatant steigen, und die Versorgung von Menschen mit Demenz wird eine der größten Herausforderungen für unsere Gesellschaft werden.

Aus diesen Gründen hat die Bundesregierung in ihrem aktuellen Regierungsprogramm die Erstellung einer Demenzstrategie verankert, in deren Rahmen Empfehlungen für eine notwendige öffentliche Bewusstseinsbildung, Prävention, Früherkennung sowie Schulung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen erarbeitet werden soll. Ausgangsbasis dafür ist der aktuelle Demenzbericht 2014, der in enger Zusammenarbeit von Gesundheits- und Sozialministerium erstellt wurde und der die derzeitige Versorgungssituation von Demenzkranken abbildet.

Gut leben mit Demenz

„Gut leben mit Demenz“ nennt sich also die Österreichische Demenzstrategie 2015, die einen speziellen Fokus auf die Gesundheitsförderung und die Verringerung der Pflegebedürftigkeit legt. Sie enthält „Wirkungsziele und Empfehlungen in sechs Handlungsfeldern (siehe Kasten), die einen gemeinsamen Rahmen für die spätere Konkretisierung der Ziele und Maßnahmen durch die Beteiligten bildet und die von den Beteiligten mitgetragen wird“, sagt dazu die Leiterin der Abteilung III/2 des Bundesministeriums für Gesundheit, Dr. Magdalena Arrobas. Und: „Für die gesamtgesellschaftliche Herausforderung ist ein gemeinsamer Orientierungsrahmen für eine zielgerichtete Kooperation zwischen den Stakeholdern besonders wichtig. Die ressortübergreifende Zusammenarbeit stellt daher ein zentrales Anliegen dar, und wir legen im Rahmen der Entwicklung der Demenzstrategie großen Wert auf einen intersektoralen und partizipativen Prozess.“

Mitarbeit von Betroffenen und Angehörigen

Das heißt auch, dass sowohl Menschen mit demenziellen Erkrankungen als auch Angehörige und diverse Selbsthilfegruppen in den Erarbeitungsprozess miteinbezogen werden. Denn Selbstbestimmung ist ein Ziel vieler Betroffener, und die sie unterstützenden Personen benötigen Hilfe bei der Hilfe. „Von Demenz ist das gesamte System Familie betroffen. Somit geht es darum, eine bestmögliche, das heißt eine für alle Beteiligten zufriedenstellende und somit nachhaltig tragfähige Versorgung zu arrangieren“, so Dr. Arrouas. „Deshalb gestalten alle Beteiligten die Demenzstrategie aktiv mit. So können auch alle für die Prävention dieser Krankheit sowie für Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz und deren Angehörige relevanten Stellen und Organisationen die Ergebnisse mittragen und sich damit identifizieren.“

Darüber hinaus sollen Synergien verstärkt genutzt werden: „Alle Beteiligten können sichtbar machen, welchen Beitrag sie für die Prävention dieser Krankheit, die Betreuung und Förderung der Gesundheit von Menschen mit Demenz und die Betreuung von deren Angehörigen leisten. Dadurch sollen – im Sinne der Nachhaltigkeit – Ressourcen besser gebündelt und Doppelgleisigkeiten vermieden werden.“

Hoffnungen und Stand der Dinge

Zudem erhofft man sich durch die Orientierung an einer gemeinsam von Akteuren aller Politikbereiche erarbeiteten Strategie eine Bündelung von finanziellen Mitteln und Kräften, wodurch auch mit knappen Budgets Erfolge erzielt werden könnten.

Derzeit befindet man sich im Prozess der Erarbeitung der Strategie, und wie Dr. Arrouas weiters betont, haben auch etwaige Organisationen, die nicht von Anfang an in den Prozess miteingebunden waren, im Rahmen einer so genannten Konsultationsphase, die in den

Sommermonaten stattfinden wird, die Möglichkeit, zum Entwurf der Demenzstrategie Stellung zu nehmen und Praxisbeispiele aus ihrem Bereich darzustellen.

Die Sicht der Selbsthilfe

Ehrgeizige Ziele und aner kennenswerte Ansätze also. Doch wie sehen das Vertreter der Selbsthilfe? Mag. Antonia Croy, Leiterin von „Alzheimer Austria“, die im Handlungsfeld „Informelle Versorgung (pflegende Angehörige) und Unterstützungsangebote für das Leben zu Hause“ an der Sache beteiligt ist, weiß jedenfalls die Miteinbeziehung der Selbsthilfe zu schätzen. „Wir können unsere Meinung einbringen und werden gehört, und es wird sehr vieles erarbeitet. Tatsächlich weiß man ja, was zu tun ist.“



FOTO: HARALD MINICHNIBF

„Wir legen im Rahmen der Entwicklung der Demenzstrategie großen Wert auf einen intersektoralen und partizipativen Prozess.“

DR. MAGDALENA ARROUAS,
BUNDESMINISTERIUM
FÜR GESUNDHEIT



FOTO: KK

„Tatsächlich weiß man ja, was zu tun ist.“

MAG. ANTONIA CROY, LEITERIN
VON „ALZHEIMER AUSTRIA“

Wie die Selbsthilfevertreterin betont, braucht es etwa mehr Unterstützung für Angehörige, ein besseres Casemanagement für alleinstehende Betroffene, mehr finanzielle und personelle Ressourcen im Bereich der Pflege und der ambulanten Dienste sowie eine bessere Schulung der oft erstbegutachtenden Allgemeinmediziner. Konkrete Ergebnisse erwartet sie vor allem im Bereich der öffentlichen Bewusstseinsbildung, doch was andere angestrebte Ziele betrifft, ist sie skeptisch. „Ob die professionellen Dienste und Pflegeeinrichtungen demenzgerechter werden, ob es mehr Unterstützung für Angehörige geben wird oder ob bessere Rahmenbedingungen für das von den meisten Betroffenen gewünschte möglichst lange Verbleiben zu Hause geschaffen werden können, steht noch in den Sternen, und unsere diesbezüglichen Erwartungen sind aufgrund unserer bisherigen Erfahrungen nicht allzu hoch.“

Man wird sehen. Die Demenzstrategie 2015 „Gut leben mit Demenz“ soll jedenfalls Ende des Jahres 2015 veröffentlicht werden. (GV) ♥

Die sechs Handlungsfelder der Österreichischen Demenzstrategie 2015

1

Enttabuisierung, Partizipation, Gesundheitskompetenz, Gesundheitsförderung

2

Formelle Versorgung – professionelle Angebote und Zugang zu professionellen Hilfeangeboten

3

Informelle Versorgung (pflegende Angehörige) und Unterstützungsangebote für das Leben zu Hause

4

Qualität und Fachkompetenz

5

Koordination und Kooperation

6

Forschung und Daten

PATIENTENBETEILIGUNG

Partizipation muss gelebt werden

» *Bürger- und Patientenbeteiligung sollte mehr als eine gesellschaftspolitische Vision sein. In anderen Ländern gibt es bereits gute Erfahrungen damit, Österreich hat diesbezüglich einigen Nachholbedarf.*

Partizipation ist ein Thema, das aus unserer spätmodernen Welt nicht mehr wegzudenken ist. Sie gilt zu Recht als gesellschaftlich relevant, weil sie Kompetenz, Chancengerechtigkeit und Selbstbestimmung erhöht und die Kommunikation zwischen Politik und Bürgern verbessern kann. In anderen Ländern wie etwa England, Deutschland und den Niederlanden haben kollektive Partizipationsformen bereits erfolgreich Eingang in die Gesundheitssysteme gefunden, und man weiß heute, dass vor allem anerkannte Patientenorganisationen sehr wichtig für die Patientenbeteiligung sind, denn sie haben nicht nur große Erfahrungskompetenz, sondern auch die Bereitschaft zu intensivem Engagement.

Die Erfahrung zeigt auch, dass externe Unterstützung und Transparenz des gesamten Partizipationssystems von entscheidender Bedeutung für den Erfolg sind. Und: Gesetzliche Absicherung ist ein probates Mittel, um den Anspruch auf Einbeziehung zu unterstützen.

Wenig erfreulicher Status quo in Österreich

In Österreich existieren erst ansatzweise politische Bekenntnisse zur kollektiven Bürger- und Patientenbeteili-

gung, und laut einem im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich von dem Soziologen Univ.-Prof. i. R. Dr. Rudolf Forster erstellten Gutachten zu diesem Thema fehlen bisher auch die erforderlichen rechtlichen, finanziellen und organisatorischen Voraussetzungen. „Zugespißt könnte man von einer Entwicklung in Richtung einer ohne ausreichende gesetzliche Absicherung erfolgenden Beteiligung von themenübergreifenden Dachverbänden und themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen in Gremien sprechen, die aber im Vergleich zu fortgeschritteneren Ländern mit viel zu wenig Ressourcen und Organisationskapazität auskommen müssen“, heißt es in dem Gutachten, und der Autor folgert, dass die derzeitige Situation dringend einer verbindlicheren rechtlichen und finanziellen Grundlage bedarf. So weit der wenig erfreuliche Status quo.

Unmissverständliches Fazit: Handlungsbedarf

In einem „Entwurf einer umfassenden Partizipationsstrategie im österreichischen Gesundheitssystem“ schlägt Forster daher Teilnahmenmaßnahmen auf Makro- und Meso-(regionale und Organisations-)Ebene sowie ent-





sprechende rechtliche Maßnahmen vor. Dazu gehört etwa die Normierung der Patientenbeteiligung in gemeinsamen Steuerungsgremien von Bund, Ländern und Sozialversicherung auf Bundes- und Landesebene, der Patientenbeteiligung an ministeriellen Kommissionen, Beiräten, Arbeitsgruppen etc., der Versichertenbeteiligung im Rahmen der Selbstverwaltung der Sozialversicherungen oder der öffentlichen Förderung von Patientenorganisationen. Als Maßnahme der Personal- und Organisationsentwicklung wird unter anderem die Einrichtung eines nationalen Kompetenzzentrums vorgeschlagen. Und was das Fazit des Experten betrifft, so ist es unmissverständlich: „Zentral ist die Bereitstellung entsprechender Ressourcen: Wiewohl ein erheblicher Teil der Patientenpartizipation ehrenamtlich getragen wird, ist sie ohne professionelle und administrative Unterstützung nicht zu verwirklichen.“

Strategische Überlegungen der ARGE Selbsthilfe Österreich

Die ARGE Selbsthilfe Österreich setzt sich bereits seit 2013 mit dem Thema Bürger- und Patientenbeteiligung mit dem Fokus kollektive Patientenbeteiligung auseinander und hat ihre Erfahrungen und erste Überlegungen für die zukünftige Gestaltung der Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich bereits im Bundesministerium für Gesundheit präsentiert. Voraussetzungen für eine gelebte Bürger- und Patientenbeteiligung sieht die ARGE Selbsthilfe Österreich in einer abgestimmten Gesamtstrategie, die von allen Stakeholdern getragen wird, in einem kurz-, mittel- und langfristigen Aktionsplan, in dem die inhaltliche Ausrichtung und die erforderlichen Umsetzungsmaßnahmen formuliert werden, und schließlich in der Akzeptanz der Erfahrungskompetenz der Bürger und Patienten, die nicht als unerwünschte Einmischung, sondern als Erweiterung der erlernten Kompetenz verstanden wird.

Chancen und Hürden

Die Frage ist nun aber auch, wo Experten für die nahe Zukunft die besten Chancen und die größten Hürden in Sachen Patientenbeteiligung in Österreich sehen. Rudolf Forster ortet Erstere dort, wo in den letzten Jahren erste, prinzipielle positive Erfahrungen gemacht wurden: „Überall dort hat man gesehen, dass mehr Beteiligung nicht zum Chaos führt, aber auch, dass sie Verbindlichkeit und gute Rahmenbedingungen benötigt.“



FOTO: MK

„Wiewohl ein erheblicher Teil der Patientenpartizipation ehrenamtlich getragen wird, ist sie ohne professionelle und administrative Unterstützung nicht zu verwirklichen.“

DR. RUDOLF FORSTER

Den größten Stolperstein sieht der Soziologe in der „pluralistischen Steuerung des österreichischen Systems, die ein abgestimmtes Vorgehen sehr erschwert. Zu befürchten ist so, dass leicht ein ‚Flickwerk‘ wenig abgestimmter Maßnahmen entsteht, dass man nicht über einzelne Versuche hinauskommt, oder im schlimmsten Fall wenig passiert, weil jeweils der eine Stakeholder auf die Aktivitäten der anderen wartet.“

Was geschehen muss

Der Experte erhofft aber für die kommenden beiden Jahre eine breitere Auseinandersetzung der wichtigsten Stakeholder mit der Thematik, die Einsetzung einer gemeinsamen Strategiegruppe mit Einbindung der Patientenanwaltschaften, Patienten- und Selbsthilfeorganisationen und Patientenberatungsstellen dazu mehr Diskussion in der breiteren Öffentlichkeit. Was nach Forsters Meinung noch demnächst erreicht werden sollte, ist eine gründlichere wissenschaftliche Aufarbeitung von bereits umgesetzten Partizipationsinitiativen und ihren Erfahrungen sowie ein Gesetzesentwurf zur Anerkennung der Vertretungsbefugnis von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen gegenüber Gebietskörperschaften und Sozialversicherungen. Und last but not least fordert der Experte einen Gesetzesentwurf für die öffentliche Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Es bleibt also einiges zu tun. (GV) ♥

Selbsthilfe und Patientenbeteiligung

In den Jahren 2015 und 2016 hat die **ARGE Selbsthilfe Österreich** folgende Maßnahmen zur Stärkung der kollektiven Patientenbeteiligung geplant:

- Dialogforen für Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich, um die Vorgangsweise zu komplexen Themen abzustimmen

- Fortsetzung der regelmäßigen Jour fixe mit Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens und Kompetenzentwicklung in Selbsthilfeorganisationen, vor allem im Bereich Capacity Building

- Ausbau der Unterstützungsstruktur für die Gremienarbeit

- Sensibilisierungs- und Informationsmaßnahmen über Angebote und Wirkung von Selbsthilfegruppen und Patientenbeteiligung für Angehörige der Gesundheitsberufe und Meinungsbildner

GESUNDHEITSKOMPETENZ

Selbsthilfe stärkt!

» Das Zauberwort „Resilienz“ ist in aller Munde, denn viele von uns möchten das Geheimnis lüften, wie wir trotz Stress, Krankheit oder psychischer Probleme stark bleiben oder wieder schnell auf die Beine kommen.



FOTO: KK

Theresa Keidel,
Diplomsozial-
pädagogin und
Geschäftsführerin der
Selbsthilfekontaktstelle
SeKo Bayern

Resilienz umfasst alle Kräfte, die Menschen aktivieren, um ihr Leben in schlechten Zeiten zu meistern. Im Spiegel-Besteller von Christina Berndt werden **zehn Wege zur Resilienz** genannt.

In drei dieser zehn Wege zur Stärkung der Resilienz leisten Selbsthilfegruppen einen wichtigen Beitrag.

1. „Bauen Sie soziale Kontakte auf“

Die Selbsthilfegruppen bieten in einer Lebensphase, die oft durch Rückzug und Verlust eines Kollegen- oder Freundeskreises geprägt ist, die Möglichkeit dazu. So wird in der Selbsthilfegruppe wieder Gemeinschaft und Zugehörigkeit erlebt, obwohl viele durch eine plötzlich auftretende chronische Erkrankung, durch einen Unfall oder durch Trennung oder Arbeitslosigkeit erst einmal ins soziale Abseits geraten: Depressive Menschen gehen erstmals wieder aus dem Haus, die alleinerziehende Mutter findet beim Gesprächsnachmittag neue Freundinnen.

2. „Sehen Sie Krisen nicht als unlösbare Probleme“

Ja, würde manch Aktiver einer Selbsthilfegruppe sagen, das passiert bei uns in der Gruppe: Neubetroffene sehen, dass es andere auch geschafft haben, mit ihrer Behinderung zu leben oder die freie Zeit nach dem Arbeitsplatzverlust sinnvoll zu gestalten. „Auch wenn ich nichts an meiner Erkrankung ändern kann, kann ich etwas daran ändern, wie ich damit umgehe, und das Beste daraus machen.“ So organisieren Dialysepatienten gemeinsame Fahrten, feiern Suchtkranke alkoholfreie Feste und helfen einander psychisch angeschlagene Menschen, angstauslösende Situationen zu meistern.

3. „Akzeptieren Sie, dass Veränderungen zu Ihrem Leben gehören“

Dies ist wohl für uns in unserer „Alles ist machbar und wir sind alle gut drauf“-Gesellschaft oft am schwersten zu akzeptieren. Mitglieder in Selbsthilfegruppen sind mutig und stehen zu ihrem Problem. Sie wissen genau, dass eben nicht mehr alles geht, sondern dass die neue Herausforderung heißt, sich oft nicht nur mit den aktuellen Einschränkungen, sondern auch mit weiteren Verschlechterungen auseinanderzusetzen. Auf manche von Multipler Sklerose Betroffene wartet der Rollstuhl, bei manchen trauernden Eltern ist der Verlust des Kindes eine Lebensaufgabe. Hier stärkt die Selbsthilfe durch Geduld, durch Humor und gemeinsames Lachen trotz schlechter Prognose.



FOTO: PHARMIG

Es gibt noch viele Aspekte, die für Selbsthilfe sprechen, aber eines steht fest: Selbsthilfe stärkt nicht nur die Resilienz des Einzelnen, sondern sie stärkt auch die Resilienz der Gesellschaft. Denn sie ebnet chronisch kranken Menschen oder Menschen in Krisen den Weg zurück ins gesellschaftliche Leben. Selbsthilfegruppen sind Krafttankstellen, Lernwerkstätten und Ruheinseln in einer anstrengenden und hektischen Zeit. Sie unterstützen diejenigen unter uns, die eine harte Lebensphase durchmachen und erst durch die Selbsthilfe gestärkt und mit neuem Mut weiterleben können. ♥



• **Berndt, Christina:**
Resilienz. Das Geheimnis der psychischen Widerstandskraft. Was uns stark macht gegen Stress, Depressionen und Burn-out.
Verlag dtv, 2013
ISBN 978-3-423-24976-8

PORTRÄT

Wir bleiben dran

» Elisabeth Schausberger im Interview über ihren Einsatz für kranke Kinder und deren Eltern und darüber weshalb mit viel Ausdauer letztlich auch viel bewirkt werden kann.

„Für Kinder ist es schrecklich, allein im Krankenhaus sein zu müssen. Wer das erleben musste, hat es auch als Erwachsener noch stets in schlechter Erinnerung“, sagt Elisabeth Schausberger. Der Verein KiB children care, dessen Geschäftsführerin sie ist, setzt sich deshalb schon seit fast 30 Jahren dafür ein, dass Kinder im Krankenhaus von ihren Eltern kostenfrei begleitet werden können. Und das mit Erfolg, auch wenn dafür jahrzehntelanger Einsatz und viel Durchhaltevermögen notwendig waren.

„Früher wurden Eltern im Krankenhaus oft als eine Art Betriebsstörung gesehen. Da hat sich viel verbessert und das zeigt sich etwa darin, dass für manche neu eröffneten Spitäler zu jedem Kinderbett auch ein Begleitbett für die Eltern eingeplant wird“, sagt Schausberger und ergänzt: „Heute sagen auch viele Ärzte, dass sie gar nicht operieren, wenn die Mutter nicht dabei sein kann. Denn sie wissen, dass der Eingriff und die Heilung dann besser verlaufen.“

Erfolg nach rund 20 Jahren

Trotz solch positiver Veränderungen gab und gibt es für den Verein weiterhin viel zu tun. So wurden etwa 1994 mit dem damals zuständigen Minister erstmals Gespräche darüber geführt, Eltern, die ihr Kind im Krankenhaus begleiten, bei laufenden Bezügen für die Pflege freizustellen. 2013 wurde dieses Recht auf Pflegefreistellung bei der Krankenhausbegleitung gesetzlich verankert. Ein weiteres Thema, für das sich der Verein mit 17 Mitarbeiterinnen einsetzt, ist, den Selbstbehalt für mitversicherte Kinder und Jugendliche bei einem Krankenhausaufenthalt zu streichen. Außerdem soll für die Betreuung der kleinen Patienten zu Hause eine mobile Kinderhilfe leistbar und flächendeckend angeboten werden. „Wer im Gesundheits- und Sozialsystem etwas verändern will, muss Ausdauer beweisen“, meint Schausberger: „Und das tun wir: Wir bleiben dran und versuchen kontinuierlich, zu Verbesserungen beizutragen.“

Der Verein KiB hat eine 24-Stunden-Telefonhotline eingerichtet, die für alle Fragen von Eltern zur Verfügung steht, deren Kind erkrankt ist. Außerdem wurde ein Netzwerk von bundesweit rund 600 Freiwilligen aufgebaut. Diese kümmern sich zum Beispiel stundenweise um die gesund gebliebenen Kinder einer Familie und entlasten so die Eltern. Dank aktuell rund 8.000 Mitgliedern, die monatlich 14 Euro Beitrag leisten, finanziert sich KiB children care selbst und ist nicht auf Förderungen angewiesen. Nähere Informationen über den Verein sind auf der Website www.kib.or.at nachzulesen.



FOTO: KK

Für Kinder ist es oft schrecklich, allein im Krankenhaus sein zu müssen

Die Geschäftsführerin Elisabeth Schausberger ist gelernte Drogistin, hat einen Lehrgang für Erwachsenenbildung der Katholischen Sozialakademie absolviert und war als Umweltberaterin in oberösterreichischen Gemeinden tätig.

Sie ist selbst Mutter von sechs Kindern und Oma von sieben Enkeln. Das mag mit einer der Gründe sein, weshalb sie sich mit so viel Herz und Engagement für die Anliegen des Vereins einsetzt, den sie 1986 gemeinsam mit ihrem Mann Ernst Schausberger und einigen weiteren Eltern gegründet hat. Die drei Söhne Stefan, Peter und Martin sowie die älteste Tochter Regina sind zwischen 1978 und 1982 zur Welt gekommen. 1994 und 1997 folgten die beiden Töchter Viola und Magdalena.

Ist es nicht oft anstrengend, sechs Kinder großzuziehen? „Nein“, meint Elisabeth Schausberger, „so habe ich das nie empfunden. Das Leben mit Kindern war für mich vor allem immer eine Bereicherung.“ (DS) ♥



FOTO: KK

„Wer etwas verändern will, muss ausdauernd sein.“

Elisabeth Schausberger, Geschäftsführerin des Vereins KiB children care

Mein Zugang zur Selbsthilfe

- **Ich bin** seit dem Jahr 1986 in der Selbsthilfe tätig.
- **Ich engagiere mich** in der Selbsthilfe, um aufzuzeigen, wo es Lücken im Gesundheits- und Sozialwesen gibt, die dringend geschlossen werden sollten.
- **In der Selbsthilfe sollte man vermeiden**, zu emotional zu werden. Wer sich an die Fakten hält, kann meist viel für das Wohl der Betroffenen erreichen.
- **Für die Zukunft wünsche ich mir**, dass die Politiker noch besser erkennen, welche Vorteile es bringt, die Betroffenen bei Entscheidungen einzubinden. Dank ihrer Erfahrungskompetenz können sie viel dazu beitragen, Maßnahmen treffsicherer und somit auch kostengünstiger zu gestalten.

PORTRÄT

Selbsthilfe in Österreich muss bestmöglich positioniert werden!

» Die ehemalige Gesundheitsministerin Dr. Andrea Kdolsky ist seit März 2015 Bundesgeschäftsführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich. Lesen Sie im Interview mit SELBSTHILFE:konkret über ihre Motivation, im Selbsthilfebereich zu arbeiten, und ihre Überlegungen zur Weiterentwicklung der Selbsthilfe.

Welche Motivation war ausschlaggebend, dass Sie die Funktion als Bundesgeschäftsführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich übernommen haben?

Andrea Kdolsky: Ich habe in all meinen Tätigkeiten innerhalb des österreichischen Gesundheitswesens darauf geachtet, dass die Betroffenen eine Stimme bekommen. In den letzten Jahren ist die Auseinandersetzung mit der Befähigung von Patienten und deren Angehörigen ein immer stärkeres Thema geworden und ich denke, dass durch die erstmalige Erwähnung der „kollektiven Patientenbeteiligung“ in den Rahmen-Gesundheitszielen eine ungeahnte Möglichkeit vorhanden ist, dass Österreich endlich in dieser Thematik nachzieht. Dabei zu unterstützen ist mir ein großes Anliegen.

Welche Erfahrungen können Sie aus ihrer bisherigen beruflichen Tätigkeit für die Arbeit in der Selbsthilfe nutzen?

Kdolsky: Ich habe sowohl während meiner ärztlichen Tätigkeit als auch als Krankenhausmanagerin versucht, Prozesse zu definieren, um die Mitsprache der Patienten zu intensivieren. Das bedeutet nicht nur eine bessere Compliance, sondern hilft vor allem im Bereich chronischer Erkrankungen, gesundheitsökonomisch zu denken. Während meiner Tätigkeit bei PwC Österreich habe ich mitgeholfen, die heutige Struktur der ARGE Selbsthilfe Österreich zu entwickeln. Letztlich ist es aber meine Kenntnis um die Abläufe und Entscheidungsprozesse im Gesundheitswesen, die ich für die Erreichung der Ziele der ARGE Selbsthilfe Österreich nutzen kann.

„Die Selbsthilfe hat erstmals eine reelle Chance, die Implementierung der Mitsprache Betroffener umzusetzen.“

ANDREA KDOLSKY

Menschen zu informieren und zu schulen. Das scheint mir neben der Schaffung von rechtlichen Rahmenbedingungen und der Definition der Basisfinanzierung einer der wesentlichsten Punkte zu sein.

Wie definieren Sie ihre Rolle als Bundesgeschäftsführerin?

Kdolsky: Meine Aufgabe ist es, die Entscheidungen des Vorstandes umzusetzen und mich gerade im momentanen Prozess aktiv in der Entwicklung von Modellen ein-

zusetzen. Die Vertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich in den unterschiedlichen Institutionen und gegenüber den Fördergebern, aber auch die mediale Verbreitung der Ziele der ARGE Selbsthilfe Österreich sind ebenfalls wesentliche Aufgaben.

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

Kdolsky: Wesentlich ist, dass die einzelnen Selbsthilfegruppen an einem Strang ziehen. Hier müssen meines Erachtens auch Schulungen angeboten werden, um die Vertreter der Selbsthilfe entsprechend positionieren zu können. Klare rechtliche Rahmenbedingungen und transparente Prozesse, wer wen vertritt, sowie eine intensive Kommunikation nach innen sind unabdingbar.

Wo sehen Sie dringend Handlungsbedarf bei der Entwicklung der Selbsthilfe?

Kdolsky: Es müssen rasch Eckpunkte definiert werden, die dem Gesetzgeber ermöglichen, ein legislatives Regelwerk vorzubereiten. Parallel dazu muss eine Basisfinanzierung angestrebt werden, die natürlich auch an Qualitätskriterien geknüpft sein wird. Das heißt, es liegt viel Arbeit vor uns. ☺



Dr. Andrea Kdolsky

Andrea Kdolsky, geb.

02.11.1962 in Wien, Studium der Rechts- und Handelswissenschaften (1. Studienabschnitt),

Medizinstudium an der Universität Wien und Facharzttausbildung für Anästhesiologie, Intensivmedizin und Schmerztherapie, Lehrgang für Krankenhausmanagement und Gesundheitsökonomie an der WU Wien. Bundesministerin der Republik Österreich für Gesundheit, Familie und Jugend (01/2007–12/2008), Chief Executive Officer und Krankenhausmanagerin der NÖ Landeskliniken Holding, Geschäftsführende Direktorin bei PwC Österreich GmbH

FOTO: WILKE

Internes

FGÖ-Förderung bis 2016 verlängert

» Anfang März 2015 wurde die bereits im Herbst 2014 mündlich zugesagte Förderung vom Fonds Gesundes Österreich für die ARGE Selbsthilfe Österreich bis Ende 2016 nun auch schriftlich vereinbart.

Voraussetzung für die neuerliche Förderung war eine detaillierte Beschreibung der Themen und Zielsetzungen der geplanten Arbeitsschwerpunkte bis Ende 2016. Darüber hinaus wurde als Auflage formuliert, dass bis Ende 2016 die weitere Konsolidierung der Arbeit der ARGE Selbsthilfe Österreich erfolgen soll und in diesem Zeitraum auch eine Regelung für eine nachhaltige Finanzierung der Selbsthilfe in Österreich zu erarbeiten ist.

Grundlage dafür ist unter anderem auch die Analyse der Kosten- und Leistungsstruktur der themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, die 2014 von PricewaterhouseCoopers erhoben wurde und deren Ergebnisse in einem Endbericht dargestellt wurden. ♥



FOTO: ISTOCKPHOTO

PARS – eine dialogische Fortbildung als transdisziplinäres Projekt!

Im Rahmen des Fortbildungsprojektes PARS (Partizipation und angewandte Repräsentation von Selbsthilfegruppen und -vereinen) wird unter anderem relevantes Wissen rund um das österreichische Gesundheitswesen vermittelt. Der dialogische Charakter wird dadurch gestärkt, dass relevante Entscheidungsträger als Dialogpartner eingeladen werden und so die Möglichkeit haben, ihre Erwartungen an die Vertreter der Selbsthilfegruppen zu kommunizieren. Basierend auf den Erfahrungen aus den Fortbildungen wird der erste Entwurf des Leitfadens der Interessenvertretung weiterentwickelt und bis Ende 2015 allen Selbsthilfegruppen und -vereinen zur Verfügung gestellt.

PARS wurde vom Dachverband Selbsthilfe Tirol gemeinsam mit MCI – Management Center Innsbruck entwickelt und in Tirol pilotiert, ist aber auch auf andere Bundesländer und auch auf die Bundesebene übertragbar.

www.selbsthilfe-tirol.at

konkret



FOTO: ORESTE.COM

Es ist bereits 5 nach 12!

Die so genannte Reform oder Erneuerung im österreichischen Gesundheitswesen scheint in völlig anderer Form als geplant nun in Schwung zu kommen. Statt Synergien zu schaffen, Verwaltungsstaus zu entlüften, die wohnortnahe Medizin endlich zu positionieren und Patienten stärker zu beteiligen, stehen Ambulanzschließungen, Diskussionen um den Ärztemangel und Rationierungen auf der Tagesordnung. Die Leidtragenden sind ganz klar chronisch kranke Menschen, Kinder und ältere Menschen.

Während der europäische Ruf nach mehr Rechten und Mitbestimmung für Patienten und einer stärkeren Ausrichtung zur Prävention von vielen Ländern bereits in Umsetzung ist, verhält er in Österreich fast ungehört.

Patienten, die von Spitälern abgewiesen werden, unnachvollziehbare Wartezeiten, geschlossene Ambulanzen, nicht nachbesetzte Arztpraxen im ländlichen Raum und noch immer keine ausgewiesene Kinderrehabilitation sind die großen Brocken. Im täglichen Leben von chronisch kranken Menschen gibt es aber hunderte kleine Brocken und Stolpersteine, die eine adäquate Lebensqualität fast unmöglich machen.

Krank werden bedeutet neben den vielen physischen und psychischen Leiden zumeist auch warten: warten auf Arzttermine, warten auf diagnostische Eingriffe, warten auf Therapieentscheidungen und oft auch warten auf ein neues „großartiges“ Medikament, das leider noch nicht durch die Krankenkassen finanziert wird.

Was also tun? Die Zeit ist längst reif, gemeinsam aufzuzeigen, dass kollektive Mitbestimmung, Patientenbefähigung und das Zurverfügungstellen von Rahmenstrukturen hoch an der Zeit sind. Wesentlich dafür ist aber auch die Bereitschaft jedes Einzelnen, nicht die Hände in den Schoß zu legen, sondern aufzustehen und mitzureden.

Die ARGE Selbsthilfe Österreich wird daher die notwendigen Schritte in den Entscheidungsgremien aufzeigen. Weitaus besser gelingt das, wenn alle – vor allem die Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich – mithelfen und zeigen, dass es längst 5 Minuten nach 12 Uhr ist. Nur dann wird es gelingen, das österreichische Gesundheitswesen wieder dorthin zu bringen, wo es stehen sollte – an vorderster Front im Sinne der Patienten.

Dr. Andrea Kdolsky
Bundesgeschäftsführerin der ARGE Selbsthilfe Österreich

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

TERMINAVISO

15. November 2015, 11 Uhr

Benefiz-Matinee

„Lauter lachende Lyrik“ –

ein heiterer Vormittag von und mit Heinz Marecek

Ort: Hotel Hilton Vienna, Klimt Ballsaal,
Am Stadtpark 1, 1030 Wien

» Infos: www.selbsthilfe-darmkrebs.at



CARTOON:LEOPOLD MAURER

TERMINE

12. September 2015

Jubiläum – 40 Jahre ILCO

Der Österreichische Stoma-Dachverband ILCO feiert sein 40-jähriges Bestehen unter dem Motto „Lust am Leben“.

Ort: JUFA Wien City Hotel,
Mautner-Markhof-Gasse 50, 1110 Wien

» Infos: www.ilco.at

12. September 2015

Multiples Myelom Symposium

Das Symposium steht unter der ärztlichen Leitung von Prim. Univ.-Doz. Dr. Ansgar Weltermann und es finden Vorträge und Workshops zu unterschiedlichen Themenschwerpunkten statt.

Ort: Fortbildungszentrum Elisabethinen (forte),
Museumstraße 31, Linz

» Infos: www.multiplesmyelom.at

4. Oktober 2015,

08:30–16:00 Uhr

29. Österreichischer Diabetikertag

Diabetiker und deren Angehörige sowie alle Interessierte sind herzlich eingeladen, sich umfassend zum Thema Gesundheit und Diabetes zu informieren.

Ort: Congress Schladming, Steiermark

» Infos: www.diabetes.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 Kdolsky (AK), Dietmar Schobel (DS), Gabriele Vasak (GV) • **Gestaltung und Produktion:** designation – Strategie | Kommunikation | Design, www.designation.at • **Druck:** Carinthian Druck, 9020 Klagenfurt © 2015 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.