

netzwerkINFO 2/2021

Die netzwerkINFO ist eine Publikation der Initiative NANES – Nationales Netzwerk Selbsthilfe, in der über Aktivitäten der themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände und –Kontaktstellen in Österreich und eine fachliche Auseinandersetzung mit dem Thema „Selbsthilfe in Österreich“ erfolgt.

März 2021

Ist das noch Selbsthilfe? - diese Frage muss nach der digitalen Präsentation der Ergebnisse einer Umfrage zum Informations- und Weiterbildungsbedürfnis von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen und anschließendem Round Table mit dem Titel „Patientenvertreter als Fachexperten – NO GO oder Notwendigkeit?“ gestellt werden. In der vorliegenden netzwerkINFO erfolgt eine kritische Auseinandersetzung mit Statements und Forderungen des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich (BV SHÖ), vertreten durch Angelika Widhalm, aus fachlicher Perspektive – lesen Sie mehr dazu nachfolgend.

Patientenvertreter als Fachexperten – eine Umfrage polarisiert die Selbsthilfeszene!

Auf Initiative des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich (BV SHÖ) und mit Finanzierung von FOPI – der forschenden pharmazeutischen Industrie und der Pharmig – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs wurde von der medupha medizinisch pharmazeutischen Marktforschungs GmbH eine Erhebung unter Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen durchgeführt. Von den ca. 170 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen und mehr als 1.700 Selbsthilfegruppen und -organisationen in ganz Österreich wurden 28 (!!!) in Form einer ONLINE-Erhebung zu den Informationsbedürfnissen in Bezug auf Erkrankungen und Therapien sowie zum Bedarf betreffend Fortbildungsoptionen in Hinblick auf medizinische Informationen befragt. Die Ergebnisse, aus denen keinesfalls ein allgemeines Stimmungsbild der Selbsthilfe in Österreich abgeleitet werden kann, wurden am 19.03.2021 unter dem Titel „Patientenvertreter als Fachexperten. NO-GO oder Notwendigkeit?“ präsentiert - <https://fopi.at/umfrage-und-expertinnen-round-table-zum-thema-patientenvertreterinnen-als-fachexpertinnen-no-go-oder-notwendigkeit/>

Wenig überraschend und sehr zur Freude der Pharmaunternehmen ist das Ergebnis der Umfrage: ein Drittel der Befragten haben den Wunsch nach mehr Unterstützung durch Pharmaunternehmen zum Beispiel durch Fortbildungen und/oder einer finanziellen Unterstützung.

Laien als FachexpertInnen?

Der BV SHÖ sieht medizinische Informationen als unumgängliche Basis für die Arbeit und daher wird gefordert, dass Patientenvertretungen nicht länger als Laien sondern als FachexpertInnen per Gesetz definiert werden. Bekanntlich gilt in Österreich ein Laienwerbeverbot und die Information zu verschreibungspflichtigen Arzneimitteln an die Öffentlichkeit ist ganz klar VertreterInnen des Gesundheitswesens und pharmazeutischen Unternehmen vorbehalten. Durch die Forderung des BV SHÖ, dass Laien gesetzlich als FachexpertInnen anerkannt werden, werden Pharmaunternehmen im Kampf gegen das ungeliebte Laienwerbeverbot unterstützt.

NANES vertritt die Position, dass die Selbsthilfe den hohen Stellenwert nur dann erhalten und ausbauen kann, wenn sie ihre Unabhängigkeit bewahrt und sicherstellt, dass sie ausschließlich die Interessen ihrer Mitglieder vertritt.

Selbsthilfe zwischen Qualifizierungsmaßnahmen und Pflichtschulungen!

Der BV SHÖ fordert unter anderem eine Pflichtschulung für Patientenvertretungen durch Patientenakademien, die von Pharmaunternehmen angeboten werden. NANES sieht darin den Verlust der eigenen Qualität der Selbsthilfe, die eben darin liegt, dass Betroffene ihre Aktivitäten nach ihren subjektiven Möglichkeiten und Zielen selbst gestalten. Die Professionalisierung der Selbsthilfe darf nicht zu einer Semi-Professionalität führen, indem die Grenzen zwischen Erfahrungskompetenz als erlebte und Fachkompetenz als erlernte Kompetenz verschwimmen. Selbsthilfeorganisationen müssen daher selbstbewusst und offensiv neue Sicht- und Handlungsweisen auf Basis ihrer Erfahrungskompetenz einbringen und die Verknüpfung von Fach- und Erfahrungswissen aktiv einfordern.

Es gilt auch bewusst zu machen, dass Zentrum und Kern der Selbsthilfearbeit nach wie vor das Engagement der Betroffenen bzw. deren Angehörigen ist. Angesichts der aktuellen Entwicklungen in Österreich entsteht der Eindruck, dass die Selbsthilfe das gelegentlich zu vergessen scheint. Hier ist Besinnung angezeigt, um Fehlentwicklungen rechtzeitig Einhalt zu gebieten.

Der Hinweis von Angelika Widhalm, dass ÖKUSS an so einem Weiterbildungskonzept arbeitet, kann nicht unwidersprochen hingenommen werden. Sowohl auf Bundesebene gibt es seit Jahren durch ÖKUSS zahlreiche Weiterbildungsmaßnahmen für bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen, als auch auf Landesebene werden von den Selbsthilfe-Dachverbänden und –Kontaktstellen kontinuierlich – oft seit Jahrzehnten – Weiterbildungsmaßnahmen angeboten, die sich am Bedarf und den Bedürfnissen der Selbsthilfegruppen orientieren.

Entwicklung eines neuen Finanzierungsmodells für die Selbsthilfe

Die Vorsitzende des BV SHÖ, Angelika Widhalm wurde angeblich von BM Rudolf Anschober Anfang März 2021 mit der Konzepterstellung für eine Basisfinanzierung und Beteiligung der Selbsthilfe beauftragt. Diese Behauptung ist schlicht und ergreifend falsch, denn an diesem erwähnten Gespräch haben auch VertreterInnen von ÖKUSS – Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, NANES – Nationales Netzwerk Selbsthilfe und Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen teilgenommen! Hier wird die Öffentlichkeit ganz bewusst falsch informiert, dies ist inakzeptabel und keine Basis für eine Zusammenarbeit für die unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe in Österreich.

„Patientenbeteiligung versus Beteiligung der Selbsthilfe“

Hier ist dringend Klarheit zu schaffen, indem umgehend verbindliche Beteiligungsstrukturen aufgebaut und auch gesetzlich verankert werden. Die fehlende Regelung, wer eigentlich legitimiert ist, die Interessen von Menschen in schwierigen Lebenssituationen im Sozial- und Gesundheitsbereich zu vertreten, hat dazu geführt, dass es in Österreich in den letzten Jahren zu einem wahren Wildwuchs an Patientenvertretungen gekommen ist und überhaupt nicht mehr klar ist, wessen Interessen diese Organisationen vertreten. Sind es die Interessen einer Handvoll Personen, die den Anspruch erheben zum Beispiel für alle PatientInnen zu sprechen oder stehen Erwerbsinteressen dahinter, die ausschließlich der Gewinnoptimierung dienen?

Der BV SHÖ vertritt laut ihrer Website 23 von ca. 170 themenbezogenen bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, erhebt aber immer wieder den Anspruch, für die Selbsthilfe in Österreich zu sprechen. Ein Nachweis, ob es dazu eine Legitimation gibt, wird nicht eingefordert.

Die themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände und –Kontaktstellen der Bundesländer setzen sich seit dem Jahr 2006 intensiv für eine Beteiligung der Selbsthilfe an Entwicklungen und Entscheidungen im Sozial- und Gesundheitsbereich sowohl auf Bundes- als auch Landesebene ein. Durch zahlreiche Wechsel der Sozial- und GesundheitsministerInnen hat es allerdings nur zu einer Erwähnung im jeweils aktuellen Regierungsprogramm gereicht. Hier besteht dringend Handlungsbedarf und NANES hat dazu eine klare Position: die Beteiligung von PatientInnen/BürgerInnen kann nur durch die Politik erfolgen. Nachdem Motto „Schuster, bleib bei deinen Leisten“ können die unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe nur eine Beteiligung der Selbsthilfe im Sinne einer kollektiven Beteiligung einfordern und eine Basis für eine gesetzliche Verankerung schaffen. Der Vorteil einer kollektiven Beteiligung für das Sozial- und Gesundheitswesen ist, dass nicht Einzelinteressen vertreten werden, sondern die Anliegen und Sichtweisen von einer breiten Basis geteilt und getragen werden.

Bottom up versus Top down!

Seit knapp 9 Jahrzehnten entstehen Selbsthilfegruppen, wie wir sie heute kennen, aus der Motivation von Menschen heraus, die gemeinsam mit anderen schwierige Lebenssituationen auf Grund einer chronischen Erkrankung, einem psychischen oder psychosozialen Problem bewältigen wollen. Das bedeutet, dass Selbsthilfegruppen nicht top down sondern immer bottom up gegründet werden und die aktive Beteiligung der Betroffenen beziehungsweise deren Angehörigen voraussetzen. In diesem Zusammenhang ist die Gründung der Initiative „Corona Hilfe Österreich“ durch den BV SHÖ weder eine Patientenorganisation noch eine Selbsthilfeorganisation, da im Mittelpunkt der geplanten Aktivitäten die Fremdhilfe steht.

Der BV SHÖ stellt sich immer wieder als Dachverband der Selbsthilfe in Österreich dar – hier lassen wir die Zahlen sprechen: es gibt ca. 170 bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen und davon sind momentan laut Website 23 Mitglied im BV SHÖ! Es ist unglaublich, was in Österreich alles möglich ist - zum Beispiel auch, dass sich die TeilnehmerInnen am Round Table anscheinend nicht an die gesetzlichen COVID-19-Maßnahmen halten müssen!



© Katharina Schiffli

Die Selbsthilfe in Österreich ist in Bewegung – auf einem Königsweg oder Irrweg wird die Zukunft zeigen. NANES als Zusammenschluss der themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen der Bundesländer (Unterstützungs- und Servicestellen für die Selbsthilfe auf Länderebene) wird sich auch zukünftig zu Fehlentwicklungen im Selbsthilfebereich kritisch äußern.

Mag. Monika Maier, i.V. des NANES-Steuerungsgremiums

Rückfragehinweis: Mag. Monika Maier, Tel. 0664/526 45 64, E-Mail: maier@selbsthilfe-kaernten.at

NANES – Nationales Netzwerk Selbsthilfe

NANES-Koordinationsstelle: DV NÖ Selbsthilfe,

E-Mail: info@nanes.at WEB: www.nanes.at

NANES-Sprecher: Dipl. KH-BW Ronald Söllner

TEL +43 676 431 75 84

E-Mail: soellner@selbsthilfeoe.at



Falls Sie die netzwerkINFO zukünftig nicht mehr erhalten wollen bitte ein E-Mail an: info@nanes.at