



© Photographee.eu - Fotolia.com

# Wer sind die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen in Österreich?

## Ergebnisse einer Bestands- und Bedarfserhebung<sup>1</sup>

Die unterschiedlichen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände in den Bundesländern) sollen – geht es nach gesundheitspolitischen Strategiedokumenten (B-ZK 2014; BMG 2014a; BMG 2014b) – in der österreichischen Gesundheitsversorgung eine wichtige Rolle spielen. Beispiele dafür sind der Verweis auf Selbsthilfegruppen in der neuen Primärversorgung und die Einbeziehung von Patientenorganisationen bei der Planung von integrierter Versorgung. Selbsthilfegruppen werden zunehmend als komplementäre Ressource der Gesundheitsversorgung anerkannt und – in unterschiedlichem Ausmaß – auf Landesebene durch Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen bzw. Selbsthilfe-Dachverbände unterstützt. Bundesweit agierende, themenbezogene Selbsthilfeorganisationen (Bundes-SHO) übernehmen dabei eine wichtige Rolle in der Abstimmung ihrer lokalen Selbsthilfegruppen und ihrer regionalen Selbsthilfeorganisationen. Bislang sind Bundes-SHO noch wenig anerkannt und werden in Österreich weder organisatorisch noch systematisch finanziell unterstützt.

Um diese Lücke zu schließen, wird aktuell auf Initiative des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVB) in Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF) und dem Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) unter Einbindung von Vertretern und Vertreterinnen der Selbsthilfe eine systematische Unterstützung von

Bundes-SHO entwickelt. Anfang 2017 wurde die Gesundheit Österreich GmbH vom HVB beauftragt, eine Bestands- und Bedarfserhebung unter Bundes-SHO durchzuführen, um eine aktuelle Planungsgrundlage zu schaffen (Rojatz, Nowak 2017). Im vorliegenden Artikel wird versucht, Antworten auf die zentralen Fragen der Erhebung zusammenzufassen:

- Was sind Bundes-SHO? Welche Strukturen weisen sie auf? Welche Ziele und Aktivitäten verfolgen sie?
- Wie arbeiten Bundes-SHO mit Selbsthilfegruppen/-organisationen auf lokaler, regionaler, nationaler und internationaler Ebene zusammen?
- Auf welche Ressourcen stützen sich Bundes-SHO und welchen finanziellen und professionellen Unterstützungsbedarf nehmen bundesweite Selbsthilfeorganisationen wahr?

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden sämtliche bekannten Selbsthilfe(gruppen)verzeichnisse zur Recherche von potentiellen Bundes-SHO herangezogen. Aufgrund internationaler und nationaler Vorerhebungen, unter Einbindung von Vertretern und Vertreterinnen der Selbsthilfe und in Abstimmung mit dem Auftraggeber, wurde ein ausführlicher Fragebogen entwickelt.<sup>2</sup> Alle identifizierten 179 potentiellen Bundes-SHO wurden eingeladen, an der Online-Erhebung teilzunehmen (Erhebungszeitraum: März/April 2017). Den Fragebogen vollständig ausgefüllt haben 69 Bundes-SHO. Nach Ausschluss von Selbsthilfeorganisationen, die angegeben hatten nicht bundesweit tätig zu sein und/oder nicht überwiegend Betroffene bzw. Angehörige im Vorstand zu haben, wurden 63 Fragebögen in die deskriptive Auswertung einbezogen (Rücklauf 38 Prozent).



© R. Ertl

Mag. Dr. Peter Nowak ist Sprachwissenschaftler und Leiter der Abteilung „Gesundheit und Gesellschaft“ an der Gesundheit Österreich.



© R. Ertl

Mag. Dr. Daniela Rojatz ist Soziologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin der Abteilung „Gesundheit und Gesellschaft“ an der Gesundheit Österreich.

<sup>1</sup> Der Beitrag fasst die Ergebnisse der Bestands- und Bedarfserhebung zu bundesweiter Selbsthilfeorganisationen zusammen (Rojatz, Nowak 2017). Der vollständige Bericht wird ab Herbst auf den Webseiten des Hauptverbandes ([www.hauptverband.at/Selbsthilfe/SHOErhebung2017](http://www.hauptverband.at/Selbsthilfe/SHOErhebung2017)) und der Gesundheit Österreich GmbH (<https://goeg.at/SHOErhebung2017>) abgerufen werden können.

<sup>2</sup> Themenbereiche waren: allgemeine Angaben, Ziele und Aktivitäten, Selbstorganisation und Zusammenarbeit im Selbsthilfefeld, Kooperation und Beteiligung im Gesundheitssystem, Ressourcen, Unterstützungsbedarf, Ausblick.

## Was sind bundesweite Selbsthilfeorganisationen?

Wenngleich sich Bundes-SHO durch eine große Heterogenität (u. a. bezüglich Größe, Bestandsdauer) und eine Vielfalt an Aktivitäten auszeichnen (vgl. Abbildung 1), wurde anhand der Medianwerte ein Bild von „typischen Bundes-SHO“ ermittelt: „Typische Bundes-SHO“ sind juristische Personen (zumeist Vereine), die sich seit 18 Jahren im Bereich einer körperlichen Erkrankung engagieren. Im Median sind 850 Personen – überwiegend Betroffene und Angehörige – organisiert. Die Mitglieder (meist Einzelpersonen, aber auch Landesverbände) stammen zumeist aus allen Bundesländern.

Die Bundes-SHO agieren österreichweit. Zu ihren priorisierten Aktivitäten zählen insbesondere Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen sowie Öffentlichkeitsarbeit für die allgemeine Bevölkerung. Interessen werden auf Bundesebene vertreten, wobei dies bisher ein eher nachrangiges Aktivitätsfeld ist. Während Bundes-SHO sich selbst gut in der Erreichung der Ziele „direkte Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen“ sowie „der Unterstützung des wechselseitigen Austausches von Betroffenen und Angehörigen“ einschätzen, sehen sie sich in der Vertretung von Interessen in Gesundheitsversorgung und Gesundheitspolitik als weniger erfolgreich an.

Die wichtigste Ressource von Bundes-SHO stellen ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen dar, wobei im Durchschnitt sechs Personen regelmäßig für die Bundes-SHO aktiv sind und im Median jeweils 20 Stunden pro Monat für die Bundes-SHO aufwenden. Dabei kommen ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen an die Grenzen ihrer Kräfte und die Bundes-SHO hat Schwierig-

keiten neue Mitglieder (für ihre Aktivitäten) zu gewinnen. Über hauptamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen verfügt die typische Bundes-SHO nicht.

Das Jahresbudget einer typischen Bundes-SHO beträgt im Median 7.000 Euro. Fördergeber sind bisher insbesondere Wirtschaftsunternehmen, seltener die öffentliche Hand. Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen bzw. Angehörigen und der Öffentlichkeitsarbeit werden häufiger gefördert als Aktivitäten der Interessenvertretung.

## Wie arbeiten Bundes-SHO mit Selbsthilfegruppen/-organisationen auf lokaler, regionaler, nationaler und internationaler Ebene zusammen?

Typische Bundes-SHO pflegen enge Beziehungen zu ihren Untergruppierungen und leisten themenbezogene Selbsthilfeunterstützung u. a. indem sie einheitliche Informationsmaterialien entwickeln und bereitstellen und kontinuierlich im Austausch mit ihren Mitgliedern sind – insbesondere telefonisch (vgl. Abbildung 2). Durch den Austausch mit ihren Mitgliedern und die direkte Unterstützung von Betroffenen bzw. Angehörigen haben Bundes-SHO Zugang zu Erfahrungen, Problemen und Anliegen einer Vielzahl von Betroffenen und Angehörigen.

Der Großteil der Bundes-SHO (61,9 Prozent) sind Mitglied in einer Organisation auf Bundesebene und (58,7 Prozent) in einer auf europäischer oder internationaler Ebene.

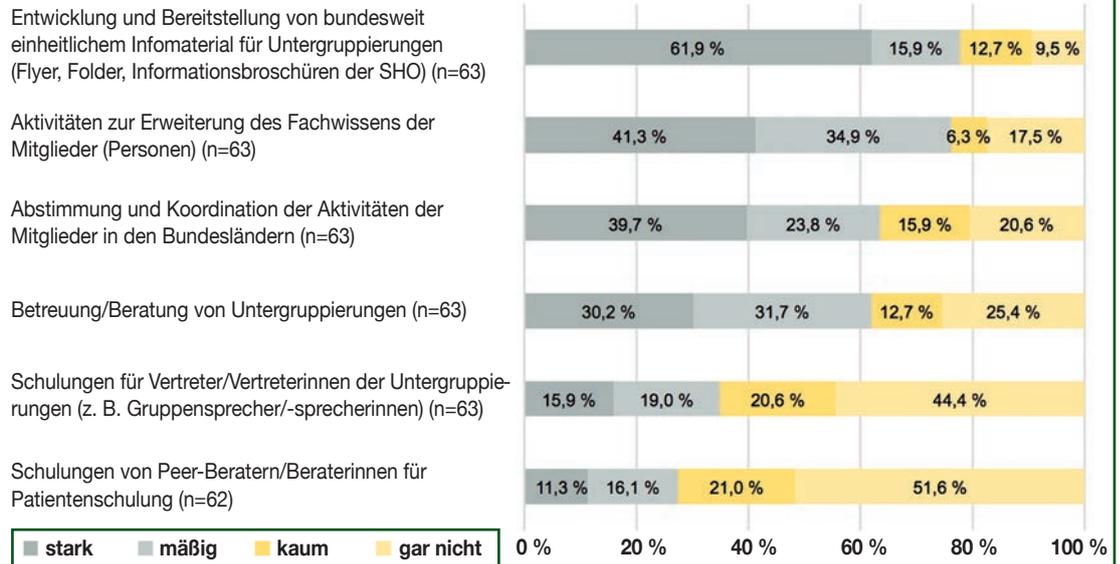
Die Beziehung zu Selbsthilfegruppen und -organisationen aus anderen Themenbereichen sowie zu Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene ist loser. Ein Fünftel der Bundes-SHO hat keine Beziehung zu Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen.

Abbildung 1: Heterogenität von Bundes-SHO



**Abbildung 2: Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen**

Wie sehr beschäftigt sich Ihre Bundes-SHO mit den folgenden Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen und zur Unterstützung der Mitglieder/Untergruppierungen?



### Welchen finanziellen und professionellen Unterstützungsbedarf nehmen Bundes-SHO wahr?

Wenngleich 73 Prozent der Bundes-SHO bereits finanzielle und/oder sachliche Förderungen erhalten, betrachten 90,5 Prozent der Bundes-SHO das Ausmaß an öffentlichen Förderungen als nicht ausreichend.

Gefragt nach der Art der finanziellen Förderung, die für wichtig erachtet wird, sprechen sich Bundes-SHO insbesondere für eine Basisförderung zur Abdeckung von Aufwendungen für Büroräumlichkeiten und laufenden Kosten, Projektförderung und eine finanzielle Förderung von Interessenvertretungsaktivitäten aus.

Organisatorischer Unterstützungsbedarf wird insbesondere in themenübergreifenden Belangen für sehr wichtig angesehen – Öffentlichkeitsarbeit bezüglich der Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfeorganisationen, Abwicklung von Förderanträgen, Erarbeitung von Konzepten zur Kooperationsförderung, Information von Fachpersonal über Möglichkeiten und Grenzen von SHO sowie die Erarbeitung mögli-

cher Rollen von SHO im Gesundheitssystem und ihrer Konsequenzen.

Ohne eine Verbesserung der Rahmenbedingungen von Bundes-SHO geben 37 Prozent an, dass ihr Bestehen mittelfristig nicht gesichert ist und sie ihre Aktivitäten deutlich reduzieren müssen.

### Folgerungen

Ein nachhaltiges Bestehen von Bundes-SHO benötigt verbesserte Rahmenbedingungen. Gemäß den Erhebungsergebnissen bedarf es insbesondere einer Basis- und Projektförderung sowie einer themenübergreifenden und organisatorischen Unterstützung von Bundes-SHO, um ein nachhaltiges Bestehen von Bundes-SHO zu sichern. Mittlerweile ist die Unterstützungsinitiative des HVB weit fortgeschritten: HVB und FGÖ haben Beschlüsse gefasst, um Bundes-SHO in Zusammenarbeit mit dem BMGF zu unterstützen. Fördermittel für Bundes-SHO wurden definiert und die Errichtung einer österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe – kurz ÖKUSS – beschlossen. Damit ist ein wesentlicher Schritt zur weiterführenden Entwicklung der Selbsthilfe auf Bundesebene gelungen.

### LITERATUR

B-ZK (2014): Gesundheitsförderungsstrategie im Rahmen des Bundes-Zielsteuerungsvertrags. Beschlossen durch die Bundes-Zielsteuerungskommission am 21. März 2014. Bundesministerium für Gesundheit, Wien.

BMG (2014a): Rahmen-Gesundheitsziel 3: Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken. Bericht der Arbeitsgruppe. Bundesministerium für Gesundheit, Wien.

BMG (2014b): „Das Team rund um den Hausarzt“. Konzept zur multiprofessionellen und interdisziplinären Primärvorsorge in Österreich. 2014, Beschlossen in der Bundes-Zielsteuerungskommission am 30. Juni. Bundesgesundheitsagentur & Bundesministerium für Gesundheit, Wien.

Rojatz, Daniela; Nowak, Peter (2017): Bestands- und Bedarfserhebung zu bundesweiten Selbsthilfeorganisationen. Gesundheit Österreich, Wien.