Patientenberatung und Patienteninformation in Österreich

In Rudolf Forster, Peter Nowak, Gerald Bachinger, Sylvia Groth, Christine Knauer[1]

Patientenberatung und Patienteninformation in Österreich in Schaeffer Doris,Schmidt-Kaehler Sebastian (Hg.): Lehrbuch Patientenberatung. 2. Auflage Hans Huber, Bern 2012; S. 265-277

Im Zentrum der folgenden Ausführungen stehen vier ausgewählte Bereiche der Patientenberatung und –information in Österreich. Einleitend werden einige wesentliche Rahmenbedingungen des österreichischen Gesundheitswesens, insbesondere die Stellung der Patient/inn/en in diesem System kurz dargestellt, um den spezifischen Kontext der Patientenberatung und –information besser sichtbar zu machen und eine bessere internationale Einordnung der österreichischen Situation zu ermöglichen. Am Ende des Beitrags werden vor diesem Hintergrund künftige Entwicklungsperspektiven skizziert.

1. Patientinnen und Patienten im österreichischen Gesundheitssystem

1.1 Wohlfahrtsstaatlich-gesundheitspolitischer Kontext

Das österreichische Gesundheitssystem ist ein integraler Bestandteil des nach 1945 Zug um Zug ausgeweiteten Wohlfahrtsstaates konservativ-korporatistischer Prägung (Talos 2005). Getragen war dessen Expansion von einem System des Interessensausgleichs und der Machtteilung zwischen den großen politischen Lagern (Pelinka 2009). Die damit einhergehende politische Kultur wurde mit Begriffen wie „Klientilismus“ und „Paternalismus“ auf den Punkt gebracht, sie drückt sich in hohen Erwartungen und Ansprüchen und gleichzeitig Gefühlen der Abhängigkeit auf Seiten der Bürger/innen aus (Gerlich/Pfefferle 2006). Obwohl das „goldene Zeitalter“ der Expansion des Wohlfahrtsstaates vorbei ist (Talos 2005), ist letzterer ein zentraler Bestandteil politischer Legitimation geblieben. Versuche des Rückbaus und der Einschränkungen treffen auf hohe Sensibilität bei weiten Kreisen der Bevölkerung.

---

[1] Gesamtkonzeption und –koordination: Rudolf Forster und Peter Nowak; Abschnitt Beratung in unabhängigen Beratungsstellen: Sylvia Groth; Abschnitt Beratung durch die Patientenanwaltschaften: Gerald Bachinger; Abschnitt Beratung durch Selbsthilfegruppen: Rudolf Forster und Peter Nowak; Abschnitt Patienteninformation durch (öffentliche) Gesundheitsportale: Christine Knauer

Das gilt auch und insbesondere für die Gesundheitsversorgung. Der Inklusionsgrad der Bevölkerung in die soziale Krankenversicherung liegt mit 99 % auf dem Niveau einer „Volksversicherung“ (Talos 2005), allerding liegt die private Kostenbeteiligung an Gesundheitsleistungen über dem europäischen Schnitt (Habl/ Bachner 2010). [2] Der Trend zur Steigerung des Leistungsumfangs und des Ausgabenniveaus war zwar zuletzt abgeschwächt, aber dennoch ungebrochen. Österreichs Ressourceneinsatz ist im EU-15 Schnitt überdurchschnittlich, die gesundheitsbezogenen Leistungsergebnisse sind dagegen nur durchschnittlich (Habl/ Bachner 2010).

Die Steuerung des Gesundheitssystems in Österreich findet in einem komplexen Geflecht von Entscheidungskompetenzen, Regulierungsmechanismen und Aushandlungsprozessen zwischen Zentralstaat, Bundesländern, sozialen Krankenversicherungen und Leistungsanbietern statt (Hofmarcher/Rack 2006). In diesem Steuerungsgeschehen sind Nutzer- bzw. Patientenperspektiven nur mittelbar repräsentiert – über allgemeine Wahlen sowie Wahlen von Interessensvertretungen, sowie stellvertretend über die Patientenanwaltschaften (s.u. 2.2).

1.2 Wesentliche patientenrelevante Facetten der österreichischen Gesundheitsversorgung

Welche Angebote und Qualität finden Österreichs Patient/inn/en vor? Die folgende Einschätzung stützt sich auf umfassende Systembeschreibungen (Habl/Bachner 2010; Hofmarcher/Rack 2006) [3] sowie weitere vereinzelte wissenschaftliche Befunde[4]?

Die Verfügbarkeit und Zugänglichkeit der medizinischen Akutversorgung ist im europäischen Vergleich überdurchschnittlich und wird von der Bevölkerung auch so eingeschätzt. Dies gilt vor allem für den hochgradig ausgebauten Krankenhaussektor, der sowohl in seinen stationären als auch ambulanten Leistungen stark genutzt wird. Demgegenüber stagniert die Zahl der Ärzte/innen in der für öffentlich Versicherte angebotenen Primärversorgung. Die Häufigkeit von Arztbesuchen scheint im internationalen Vergleich hoch (Leopold et al. 2008) zu sein, der Patientendurchsatz pro Allgemeinpraktiker/in und Tag ist vermutlich entsprechend hoch bzw. umgekehrt die Konsultationszeit kurz (keine statistischen Daten verfügbar). Die Position des „Hausarztes“/ der „Hausärztin“ in Hinblick auf Orientierungs-, Wegweiser- und Vermittlungsfunktionen gilt als eher schwach, besonders im städtischen Bereich.

Zwischen den verschiedenen Sektoren der Akutversorgung, aber auch an der Schnittstelle zwischen Gesundheitsversorgung und Sozialdiensten bestehen erhebliche Koordinations- bzw. Integrationsprobleme; darunter leiden insbesondere alte und chronisch Kranke mit komplexem Versorgungsbedarf (Billings/ Laichsenring 2005).

---

[2] Bezogen auf die EU-15 Länder (so auch im Folgenden bei Vergleichen)
[3] Auf Nachweise im Einzelnen wird aus Platzgründen verzichtet.
[4] Für Hinweise danken wir weiters Karl Krajic und Franz Piribauer.

Im Zugang zu den Angeboten haben (und schätzen) Österreichs Patient/inn/en die große Wahlfreiheit, vor allem auch im Zugang zu spezialisierten Leistungen – entsprechend gering ist der Anteil von Personen mit unerfüllten Behandlungsbedürfnissen. Das Angebot ist aber hinsichtlich seiner Leistungsfähigkeit und Qualität relativ intransparent, Patient/inn/en sind hier auf eigene Kompetenz und informelle Netzwerke angewiesen. Die Zahlungsfähigkeit und –bereitschaft der Patient/inn/en spielt eine Rolle, wenn es um die Erhöhung der Wahlmöglichkeiten, um die Verkürzung von Wartezeiten und um mehr Zeit und Aufmerksamkeit geht.

Relativ zur medizinischen Akutversorgung ist das Angebot der Langzeitversorgung und Pflege in Österreich deutlich unterentwickelt. In diesem Bereich spielt Zahlungsfähigkeit eine noch viel ausgeprägtere Rolle – einerseits ist sie ein Mittel für bessere Versorgung, andrerseits wird auf sie in erheblichem Ausmaß zurückgegriffen, weil die öffentliche Hand nur subsidiär die Kosten übernimmt.

Trotz der aufgezeigten Widersprüche ist die dem System zugeschrieben Qualität hoch, und die Zufriedenheit der Bevölkerung mit dem österreichischen Gesundheitssystem europaweit im Spitzenfeld (Alber/Köhler 2004). Dies stützt die vorherrschende Selbstbeschreibung der wesentlichen Stakeholder, wonach Österreich eines der besten Versorgungssysteme der Welt habe.

2. Vier ausgewählte Bereiche der Patientenberatung und –information

Wie angesichts eines durch politische „Vielfachsteuerung“ und Pluralismus der Leistungserbringer gekennzeichneten Systems zu erwarten, gibt es in Österreich keine kohärente Strategie und Institutionalisierung von Patientenberatung und Patienteninformation. Im Folgenden werden – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – vier Bereiche ausgewählt, die uns relevant und aufschlussreich erscheinen, weil sie das Potential haben, den Aufbau von Gesundheitskompetenz im Sinne von Nutbeam (2000) zu unterstützen: Zunächst wird auf den im Mittelpunkt dieses Buches stehenden Bereich der Beratung in unabhängigen Beratungsstellen eingegangen, der in Österreich ein Schattendasein fristet, aber in dem nichtsdestoweniger bemerkenswerte Angebote entstanden sind. Sodann wird ein im internationalen Vergleich bemerkenswert ausgebauter Bereich vorgestellt, die Patientenanwaltschaften, die Beratungsleistungen primär in patientenrechtlichen Belangen erbringen. Patienten-Selbsthilfegruppen haben auch in Österreich ein rasches Wachstum und zunehmende soziale Sichtbarkeit zu verzeichnen; neuere Forschungsergebnisse verweisen deutlich auf deren Beratungsfunktionen. Schließlich wird ein aktuelles zentralstaatliches Reformprojekt im Bereich der internetbasierten Patienteninformation vorgestellt, das durch seine geplante Verbindung mit der Entwicklung von elektronischen Gesundheitsakten das Potential in sich hat, zu einer besonders wichtigen Quelle der internetbasierten Information zu werden.

2.1 Patientenberatung in unabhängigen Beratungsstellen[5]

Die Beratungslandschaft in Österreich

In Österreich existiert kein gesichertes Wissen über die Beratungsangebote außerhalb des professionellen Systems. Eine kleine Recherche des Grazer Frauenberatungszentrums für diesen Artikel kam zu folgenden Ergebnissen[6]: In Österreich existiert eine Palette an punktuellen Beratungsangeboten für verschiedenste Krankheiten und Gesundheitsprobleme. Die Anbieter und Träger sind öffentliche Einrichtungen, Sozialversicherungsträger, Wohlfahrtseinrichtungen sowie NGOs. Die Finanzierung erfolgt dementsprechend unterschiedlich und ist nicht durchgehend klar erkennbar.

Durch die Recherche war kaum etwas über Qualität, Nutzung und Wirkung (Evaluation) der Angebote zu eruieren. Ein gemeinsames Selbstverständnis, was Patientenberatung bedeutet und beinhaltet, war nicht auszumachen. Erkennbar wurde aber so viel: Nur zu einem Teil der möglichen Erkrankungen gibt es Beratung. Die Beratungsangebote sind vereinzelt und regional unterschiedlich vorhanden. Es kann daher davon ausgegangen werden, dass die Angebote die vielfältigen und unterschiedlichen Erwartungen und Bedürfnisse der heterogenen Gruppe der Patient/inn/en nur zum Teil decken. Es konnten überdies keine Angebote gefunden werden, die den Zugang besonders für sozial Benachteiligte gewährleisten, etwa für bildungsferne und/oder fremdsprachige oder auf dem Land wohnende Patient/inn/en. Die Angebote sind nicht unter dem Thema Patientenberatung erfasst. Anbieter und Finanzgeber kennen kaum (andere) Angebote und können daher nicht kompetent weiterverweisen. So ist zu vermuten, dass viele der bestehenden Angebote unbemerkt und ungenutzt bleiben.

Unabhängige Patientenberatung, deren Angebot und Qualität transparent sind, wird in Österreich also kaum angeboten. Beispielhaft wird im Folgenden ein ansatzweise gut entwickelter Bereich, die Beratung in Frauengesundheitszentren und insbesondere das Grazer Frauenberatungszentrum vorgestellt.

Beratung in Frauengesundheitszentren

Die Idee der Frauengesundheitszentren entstand mit der Frauenbewegung rund um das Jahr 1968. Schon den ersten Gesundheitsaktivistinnen ging es darum, Frauen mehr Wissen über ihren eigenen Körper zu ermöglichen. Gesundheitsinformation und deren Qualität war immer ein zentrales Thema der Frauengesundheitsbewegung. Gesundheitswissen und -kompetenz sind Voraussetzungen dafür,

---

[5] Für Unterstützung bei der Erstellung dieses Teils danken wir Felice Gallé.

[6] Im Dezember 2010 wurde eine österreichspezifische Google-Recherche zu den Suchbegriffen *Beratung Patienten* und *Patientenberatung* durchgeführt, deren erste 100 Hits systematisch durchgesehen wurden. Weiters wurde eine E-Mail-Befragung bei Krankenversicherungsträgern und bei den Bundesländern getätigt. Gefragt wurde nach eigenen und bekannten Angeboten der Patientenberatung außerhalb der Spitäler, Ambulatorien und der Praxen niedergelassener Ärztinnen und Ärzte inklusive Angaben zu Trägerschaft, Nutzung und Qualitätssicherung. Die Befragung ergab einen Rücklauf von 8 Antworten bei 19 Anschreiben.

selbstverantwortliche Entscheidungen treffen zu können. Informierte und kompetente Frauen können besser mit neuen Lebensphasen und Gesundheitsproblemen umgehen; sie bewältigen leichter chronische Beschwerden sowie körperliche und seelische Einschränkungen; und sie sind eher in der Lage, auf gleicher Augenhöhe mit ihren Ärzt/inn/en zu sprechen und vor wichtigen Entscheidungen eine zweite Meinung einzuholen.

Frauengesundheitszentren bieten frauengerechte unabhängige Beratungen an und fordern politische und gesellschaftliche Veränderungen im Interesse von Frauen und Mädchen. Sie informieren, unterstützen die individuelle Entscheidungsfindung, berücksichtigen psychosoziale und medizinische Aspekte und entwickeln frauenspezifische Angebote auch im Mainstream (Groth 2011; Wolf et al. 2010, Stephenson/ Zelder 2008).

In Österreich bestehen aktuell sieben Frauengesundheitszentren. Es sind Non-Profit-Organisationen, die ihre Arbeit hauptsächlich über öffentliche Subventionen finanzieren. Seit 1996 sind sie in dem Netzwerk der österreichischen Frauengesundheitszentren organisiert [7], pflegen regelmäßigen Austausch und stimmen sich zu gemeinsamen Themen und Aktionen ab. Ein gemeinsames Leitbild wurde erarbeitet, gemeinsame Qualitätskriterien im Februar 2011 vorgestellt. Die meisten Frauengesundheitszentren sind gemeinnützige Vereine. Die Angebote der Frauengesundheitszentren sind regional unterschiedlich, entsprechend den jeweiligen Anforderungen, Ressourcen und Strategien.

Im Grazer [8] Frauengesundheitszentrum arbeiten 13 Mitarbeiterinnen (sieben Vollzeitäquivalente, Stand Jänner 2011). Hauptsubventionsgeber sind die Stadt, das Bundesland und der Bund. Rund 8 Prozent der Erlöse stammen aus Eigenmitteln. 2011 kommt es wegen mangelnder Anschlussfinanzierung zu Kürzungen. Beratung ist ein wichtiges Angebot des Grazer Frauengesundheitszentrums: 2009 nahmen 851 Frauen Beratungen zu den Themen seelische Probleme, Verhütung, ungewollte Schwangerschaft, gynäkologische Eingriffe sowie allgemeine Gesundheitsinformation in Anspruch. Im Arbeitsbereich Psychotherapie wurden 119 Beratungen als Informations- und Erstgespräche durchgeführt.

Die Frauengesundheitszentren publizieren die Anzahl der Beratungen, ihre Themen und Zielgruppen in ihren Jahresberichten. Die Konzepte sind veröffentlicht und die Beratungen werden durch Nutzerinnenbefragungen evaluiert. Sie sind explizit inhaltlich neutral und beziehen die Werte und Erfahrungen der Frauen ein. Die Beraterinnen verfügen über qualifizierte Ausbildungen. Das weiter gegebene Wissen ist – so weit möglich – evidenzbasiert. Verständlichkeit ist ein wesentliches Kriterium, so dass Frauengesundheitszentren auch den Zugang zu Material und Beratungen in verschiedenen Sprachen schaffen. Die Frauengesundheitszentren haben das Problem, dass ihre Finanzierung häufig nicht reicht, um Beratungen zu allen Themen anzubieten, die erkrankte Frauen nachfragen.

---

[7] www.fgz.co.at/Netzwerk-Frauengesundheitszentren-OEsterreich.89.0.html (18.2.2011)

[8] Graz (Hauptstadt des Bundeslandes Steiermark) hat ca. 260.000 Einwohner.

Frauengesundheit und Health Literacy erfahren international eine starke Aufwertung. [9] Als Interessenvertretung für Mädchen und Frauen und als Promotorinnen für wissensbasierte Gesundheitsinformation sowie wirkliche Beteiligung von Patientinnen und Konsumentinnen in der Gesundheitsversorgung werden Frauengesundheitszentren zukünftig eine noch wichtigere Rolle spielen.

2.2 Beratung durch die Patientenanwaltschaften

Entstehungshintergrund

Die Verbesserung der Rechtstellung von Patient/inn/en ist in Österreich ein jahrzehntelang diskutiertes Thema. Im Gefolge des Skandals im Wiener Krankenhaus Lainz 1989 [10] hat diese Diskussion eine besondere politische Brisanz erhalten. Beginnend ab 1991 wurden die Patientenanwaltschaften zur Vertretung der Interessen der Patient/inn/en in allen Bundesländern eingerichtet und parallel die Patientenrechte durch die österreichische Patientencharta als eigene Rechtsmaterie ausgebaut und gefestigt. Diese Entwicklung hat im Jahr 2002 zur Einrichtung von verschuldensunabhängigen Entschädigungsmodellen für Patient/inn/en, die „Medizinschäden“ erlitten haben, durch die Bundesländer geführt. Das 2006 in Kraft getretene Patientenverfügungsgesetz hat das Selbstbestimmungsrecht der Patient/inn/en massiv gestärkt.

Aufgaben und Organisation

Die Patientenanwaltschaften sind unabhängige Einrichtungen zur Umsetzung der Patientenrechte, zur außergerichtlichen Streitbeilegung (Beschwerdemanagement) und zur gesetzlichen Interessenvertretung der Patient/inn/en. Sie sind durch verschiedene rechtliche Grundlagen geregelt. Die starke landesgesetzliche Verankerung hat zu unterschiedlichen Bezeichnungen und Aufgabenbereichen geführt. Der Aufgabenbereich einiger Patientenanwaltschaften umfasst den gesamten Bereich des Gesundheitswesens (Krankenanstalten, niedergelassene Ärztinnen und Ärzte und Gesundheitsberufe, Rettungsdienste, etc.) und große Bereiche des Sozialwesens (Pflegeheime), andere sind auf den Krankenanstaltenbereich beschränkt.

Die Patientenanwaltschaften sind für einzelne Bundesländer zuständig, werden von diesen finanziert und sind ein Teil der öffentlichen Gesundheitsverwaltung. Damit sie unabhängig von allfälligen Interventionen arbeiten können, ist ihnen, gesetzlich abgesichert, Weisungsfreiheit garantiert.

Die meisten Patientenanwaltschaften werden von Jurist/inn/en geleitet und haben zusätzliches Fachpersonal. Entsprechend dem gestiegenen Bedarf wurde das Personal sukzessive aufgestockt; dennoch sind einige Patientenanwaltschaften

---

[9] Siehe www.health-inequalities.eu/?uid=442069fff278211ba5c9ecbb4139b1be&id=home (18.2.11), www.euractiv.com/en/health/parliament-press-patient-health-literacy-news-495569 (18.2.2011).

[10] Vier Pflegepersonen ermordeten gemeinschaftlich und über mehrere Jahre eine größere Anzahl von Patientinnen und Patienten.

unterbesetzt. Die Patientenanwaltschaften arbeiten in einer bundesweiten Arbeitsgemeinschaft zusammen und werden durch eine/n Sprecher/in repräsentiert.

Tätigkeiten und Leistungen

Die Hauptaufgabe der Patientenanwaltschaften liegt in der Beratung und außergerichtlichen Begleitung von Patient/inn/en, die vermuten, dass bei ihnen oder ihren Angehörigen medizinische Behandlungsfehler vorliegen. Patientenanwaltschaften beraten Patient/inn/en nicht in Hinblick auf ihre konkrete Krankheitssituation oder zu konkreten Behandlungsmöglichkeiten oder Therapieoptionen. Insgesamt wurden zuletzt (2009) ca. 9500 Fälle pro Jahr bearbeitet. Sämtliche Dienstleistungen sind für Patient/inn/en kostenlos.

Außergerichtliches Beschwerdemanagement bedeutet, Konflikte im Verhältnis Patient/inn/en und Ärzt/inn/en außerhalb und ohne Beanspruchung von Gerichten zu lösen. Solche Konflikte können einen Bogen von Meinungsverschiedenheiten bis zu Verdachtsmomenten in Hinblick auf das Vorliegen von Behandlungsfehlern umfassen. Nach allgemein geteilter Einschätzung [11] bringt die außergerichtliche Aufarbeitung von Konflikten und medizinischen Behandlungsfehlern nicht nur für Patient/inn/en, sondern auch für die Gesundheitseinrichtungen große Vorteile: eine rasche, unbürokratische und gemeinsame Aufarbeitung; kein Kostenrisiko für die Konfliktparteien; die Wahrung des „Gesichtes“ aller Beteiligten, daher kein „Einzementieren“ von Positionen; Lösungsvorschläge ohne die Belastungen bzw. Aufregungen eines Gerichtsprozesses und damit eine Filterfunktion; eine erfahrungsgemäß hohe emotionale Akzeptanz, da keine Verurteilung erfolgt und die Lösungen gemeinsam, freiwillig und einvernehmlich erarbeitet werden. Besonders hervorzuheben ist die Orientierungsfunktion der außergerichtlichen Streitbeilegung für die Patient/inn/en. Durch die qualifizierte und umfassende Aufarbeitung der Beschwerde werden Gerichtsprozesse, die keine Aussicht auf Erfolg haben, vermieden.

Weitere Aufgaben der Patientenanwaltschaften sind unter anderem:

- Beratung und Erteilung von patientenrechtsrelevanten Auskünften
- Beratung bei der Erstellung und die „Beurkundung“ von Patientenverfügungen
- Vertretung der Patient/inn/en vor den ärztlichen Schiedsstellen die Mitarbeit bzw. die Verwaltung der Patienten-Entschädigungsfonds
- Begutachtung von und Anregung zu Gesetzesbestimmungen, Verordnungen und sonstigen Rechtsvorschriften
- Kollektive Vertretung von Patienteninteressen in diversen Gremien, die sich mit patientenrechtsrelevanten Fragen beschäftigen (z.B. Ethikkommissionen, Landesgesundheitsplattformen, Qualitätssicherungskommissionen etc.).

Weitere Vertretungsinstitutionen für Patientinnen und Patienten

[11] Bisher wurde keine unabhängige Evaluierung der Patientenanwaltschaften durchgeführt.

Die Aufgaben des Beschwerdemanagements, der Patientenvertretung und der rechtlichen Beratung werden in Österreich auch noch von anderen Einrichtungen ausgeübt. Dazu zählen etwa die Volksanwaltschaft als Kontrollorgan der gesamten öffentlichen Verwaltung; eigene gesetzlich eingerichtete Patientenanwaltschaften für zwangsweise untergebrachte psychiatrische Patient/inn/en sowie Bewohnervertretungen für Menschen in Alten-, Behinderten- und Pflegeinrichtungen, die von Freiheitsbeschränkungen betroffen sind; Ombudsstellen bei einigen Krankenhäusern sowie bei den Krankenversicherungsträgern und freiberufliche Rechtsanwältinnen und Rechtsanwälte. Weiters wurden bei einigen Ärztekammern Schiedsstellen zur Überprüfung von vermuteten Behandlungsfehlern eingerichtet.

Entwicklungsperspektiven

In den ersten Jahren ihrer Tätigkeit stand bei den Patientenanwaltschaften die individuelle Beratung/Vertretung im Vordergrund. Mittlerweile hat sich die Patientenanwaltschaft zu einer Institution der kollektiven Interessenvertretung weiter entwickelt, versteht sich als Sprachrohr für Patient/inn/en im Allgemeinen, als externer Feedbackgeber für Gesundheitseinrichtungen und als externer Beitrag zur Qualitätssicherung. Dieser Trend wird anhalten und sich verstärken, solange Patientenorganisationen bzw. Selbsthilfegruppen wenig gesundheitspolitische Unterstützung erhalten und nicht über die notwendigen Ressourcen verfügen, um die vielfältigen Aufgaben der kollektiven Patientenvertretung wahrnehmen zu können (siehe nächster Abschnitt).

Weitere Entwicklungspotentiale der Patientenanwaltschaften liegen in der Schaffung einer umfassenden Zuständigkeit aller Patientenanwaltschaften für das gesamte österreichische Gesundheitswesen und in einer Ausweitung der Patienten-Entschädigungsfonds auch für den ambulanten Bereich.

2.3 Beratung durch Selbsthilfegruppen

Hintergrund und internationale Diskussion

Internationale Literatur (Epstein 2008; Rabeharisoa 2008) verweist auf die Zunahme von Selbsthilfegruppen und einen Rollenwandel, der zu einer zunehmenden Ausdifferenzierung ihrer Funktionen führte. Der Aufbau von Erfahrungswissen und Laienexpertise erlaubt den Gruppen neben der „klassischen“ Funktion in der wechselseitigen Unterstützung auch als Interessenvertretung und komplementärer Dienstleister für individuelle Beratung tätig zu werden. Diese Beratungsleistungen wurden in einzelnen Ländern auch Gegenstand von gesundheits- und sozialpolitischen Unterstützungsstrategien aber auch zum Teil Inhalt kritischer Diskussionen (zum Beispiel: „Vierte Säule“: Trojan 2006; „Expert patient“: Greenhalgh 2009).

Selbsthilfegruppen in Österreich

Eine aktuelle österreichische Studie (Braunegger-Kallinger et al. 2010) zeigt die Heterogenität des Feldes: Selbsthilfegruppen in Österreich konstituieren sich zu

unterschiedlichsten Themen; kümmern sich um die Anliegen der unmittelbar Betroffenen und/oder ihrer Angehören; sind auf örtlicher, Landes- oder Bundesebene aktiv; umfassen kleine, informelle Gruppen bis zu großen vielfach strukturierten Organisationen; sind zur Hälfte in den letzten zehn Jahren gegründet und zu einem Viertel älter als 20 Jahre; stützen sich vor allem auf unentgeltliche Freiwilligenarbeit aber auch auf externe Unterstützungen. Die wesentlichsten Unterstützungsleistungen erhalten sie von den Bundesländern, die zumeist über einen Landesdachverband bzw. Selbsthilfeunterstützungsstelle als Sachleistung und im kleineren Umfang als Geldleistung zur Verfügung gestellt werden.

Selbsthilfegruppen als Patientenberater

Fast die Hälfte der österreichischen Selbsthilfegruppen (45 %) bieten zumindest mehrmals monatlich Beratungen für einzelne Betroffene an. Darüber hinaus unterstützt ca. ein Drittel der Gruppen Betroffene in akuten Krisen und ca. ein Zehntel bietet advokatorische Vertretung für einzelne Betroffene. In einer gesonderten Analyse (Forster et al. 2009) konnten Charakteristika dieser beratenden Gruppen genauer bestimmt werden: Sie setzen insgesamt mehr Aktivitäten zum Wissensaufbau in der Gruppe und zur Wissensverbreitung bei Fachpersonen und für die weitere Öffentlichkeit (auch über das Internet). Dabei greifen sie im Vergleich zu eher „innen-orientierten“ Selbsthilfegruppen auf stärker formalisierte Organisationsstrukturen (Rechtsstatus, mehr schriftliche Kommunikation, formale Entscheidungsstrukturen) zurück. Die beratenden Selbsthilfegruppen stützen sich v.a. auf selbst aufgebrachte Mittel (Mitglieder als wichtigste Unterstützer), sind im Schnitt zwar mit mehr finanziellen Mitteln als „innen-orientierte“ Gruppen ausgestattet, aber sehen für ihre Arbeit hohen ungedeckten Ressourcenbedarf, insbesondere auch bei bezahlter Arbeitsleistung. Auffallend ist eine größere Nähe zum professionellen Gesundheitswesen: mehr Ärztinnen und Ärzte sind Mitglieder und haben einen größeren Einfluss auf Entscheidungen der Gruppe; die Unterstützung der Gesundheitsberufe und -einrichtungen ist diesen Gruppen besonders wichtig. Die gegenseitige Durchdringung von Selbsthilfegruppen und professionellem Sektor zeigt beratende Selbsthilfegruppen als „Grenzgänger“ („boundary-movement“; Brown et al. 2004), die versuchen, persönliches Erfahrungswissen mit medizinischem Expertenwissen zu verbinden und anzubieten. Die hohe selbst eingeschätzte Wirksamkeit dieser Gruppen in der Verbesserung des Wissens der Betroffenen über die Erkrankung und ihre Behandlung spricht dafür, dass dies auch zum Nutzen der Beratenen geschieht.

In dieser Studie befragte Expert/inn/en aus dem Gesundheitswesen und der Politik zeigen ein großes Interesse, dass Selbsthilfegruppen als komplementäre Beratungsinstitution gestärkt werden. Doch werden diese Erwartungen mit Forderungen nach mehr Professionalität verbunden. Einzelne Stimmen warnten aber auch davor, dass vermehrte Beratung mit verständlichen Qualitätsansprüchen von außen verbunden sei und damit die selbstbestimmte Autonomie der Selbsthilfegruppen in Frage gestellt werden könnte.

Zukünftige Entwicklung der Selbsthilfe und Schlussfolgerungen

Selbsthilfegruppen sind in Österreich zu einem wesentlichen Anbieter von Patientenberatung geworden. Für eine systematischere Integration in das Versorgungsgeschehen im Sinne einer „vierten Säule“ scheinen die Voraussetzungen in Österreich nur ansatzweise gegeben, eine solche ist erst vereinzelt „angedacht“ (z.B. in Initiativen zu „selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern“). Die von vielen (nicht allen) Seiten gewünschte Aufwertung der Selbsthilfegruppen als Beratungseinrichtung wirft eine Reihe von Fragen und Widersprüchen auf, die bisher kaum diskutiert sind (z.B. Abgrenzung zum professionellen Beratungssektor, Qualität der Information und Beratung, Autonomie gegenüber anderen Interessen, Finanzierung, Überforderung, Nachwuchsprobleme, innere Spannungen durch unterschiedliche Rollen; vgl. auch Nowak 2011).

Mögliche Entwicklungsperspektiven umfassen zumindest eine strategische Grundklärung im Selbsthilfesektor selbst (wofür sind wir legitimiert und kompetent: Alltagsbewältigung, Krankheitsmanagement, Gesundheitsförderung?), den systematischen Aufbau und die strukturelle Aufwertung von Erfahrungswissen (capacity building in den Unterstützungsstellen), Qualifikationskriterien und –möglichkeiten für Berater/innen sowie Kriterien für öffentliche Förderungen von Beratungsleistungen.

2.4 Patienteninformation durch (öffentliche) Gesundheitsportale

Internet und Gesundheit

Die Zahl der Internetnutzer steigt kontinuierlich an – laut Austrian Internet Monitor[12] zählen bereits 79 % der Österreicher/innen ab 14 Jahren dazu. Die Altersstruktur der Nutzer/innen gleicht sich mehr und mehr der Altersstruktur der Bevölkerung an. Gesundheitsbezogene Informationen zählen zu den am meisten gesuchten Informationen im Netz. Laut Statistik Austria suchen mehr als 50 % der Nutzer/innen gezielt danach.[13] In einer anderen aktuellen Umfrage gaben 29 % der Befragten an, nach gesundheitsbezogenen Informationen im Internet zu suchen – das Netz rangiert dabei knapp vor den Haus- und Fachärzt/inn/en. Allerdings wurde die Glaubwürdigkeit der ärztlichen Information ungleich höher eingeschätzt als die der Internet-Information.[14] Häufig werden Gesundheitsinformationen aus dem Netz mit Ärzt/inn/en besprochen, die Suche im Internet ist also komplementär zum Arztbesuch zu sehen (Wirl 2009).

Gesundheitsinformationen im Netz sind jederzeit verfügbar und zumeist auch kostenlos. Das Internet ermöglicht eine anonyme Recherche bzw. Kommunikation – was speziell bei „heiklen“ Gesundheitsfragen geschätzt wird. Die multimediale

---

[12] INTEGRAL: AIM - Austrian Internet Monitor: Kommunikation und IT in Österreich, http://www.integral.co.at/ (18.2.2011)

[13] Statistik Austria: Europäische Erhebung über den IKT-Einsatz in Haushalten 2010. http://www.statistik.at/web_de/statistiken/informationsgesellschaft/ikt-einsatz_in_haushalten/024571.html (18.2.2011)

[14] BMG, ISA: Gesundheitsbarometer. Wien 2009. Presseunterlage vom 7.1.2010

Aufbereitung kann zum besseren Verständnis komplizierter Informationen beitragen. Zu einem Thema kann auf mehrere Quellen – aus unterschiedlichen Perspektiven – zurückgegriffen werden. Dadurch wird grundsätzlich eine Überprüfung und Selektion von Informationen möglich, was allerdings gewisse Kompetenzen voraussetzt. Für die/den durchschnittliche/n Nutzer/in sind Inhalte und Seriosität von Websites oft nur sehr schwer zu beurteilen. Nicht immer sind wichtige Formalkriterien erfüllt – wie z.B. eine klare Kennzeichnung von Werbung, Finanzierung, Quellen und Inhaberschaft. Problematisch wird es, wenn versteckte Werbung in scheinbar neutralen, wissenschaftlichen Artikeln auftaucht. Auch Gesundheits-Foren sind kritisch zu betrachten. Einerseits ermöglichen sie Austausch, gegenseitige Unterstützung und rasche Information, andererseits werden darin nicht selten „Laienferndiagnosen“ erstellt oder fragwürdige Gesundheitstipps gegeben. Als Hilfestellung für Nutzer/innen dienen z.B. Gütesiegel oder Zertifikate für Gesundheitsseiten, die allerdings nur Formalkriterien und nicht die Inhalte überprüfen. Auch ein Blick auf die Domain-Inhaberschaft kann Aufschluss über die Inhalte und Seriosität einer Website geben.

Ein neues öffentliches Gesundheitsportal für Österreich

Auch in Österreich ist eine Vielzahl von Gesundheitsseiten online. Neben kommerziellen Websites bieten insbesondere die Websites des Gesundheitsministeriums, des Sozialministeriums, der Bundesländer, der Sozialversicherungen und der Patientenanwaltschaften gesundheitsbezogene Informationen an. Auch Leistungsanbieter informieren vermehrt über eigene Websites.

Seit Jänner 2010 ist das öffentliche Gesundheitsportal www.gesundheit.gv.at im Auftrag des Gesundheitsministeriums online. Es ist in enger Kooperation mit wichtigen Partnerinnen und Partnern (wie z.B. Sozialversicherung, Kammern und Patientenvertretern) entstanden. Die Inhalte basieren auf systematischen Recherchen und durchlaufen ein mehrstufiges Prüfungsverfahren. www.gesundheit.gv.at ist unabhängig von privaten Sponsoren oder Einzelinteressen. Das Portal soll den Nutzerinnen und Nutzern helfen, rascher an qualitätsgeprüfte, unabhängige und serviceorientierte Information zu kommen. Dabei bündelt es viele bereits vorhandene Informationsangebote in Österreich. Es versteht sich nicht als medizinischer Ratgeber oder als Alternative zum Arztbesuch.

www.gesundheit.gv.at beinhaltet Informationen über „Gesund leben“, Vorsorge, Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Krankheiten, Laborwerte, Eltern & Kind, Gesundheitsdienstleistungen, Institutionen im Gesundheitssystem etc. Dazu zählen auch Hinweise darüber, ob die Sozialversicherung die Kosten der beschriebenen Leistungen übernimmt, ob es Selbstbehalte gibt oder Bewilligungen notwendig sind. Hinzu kommen leicht abrufbare Suchfunktionen, z.B. nach Apotheken, Ärzt/inn/en, Spitälern oder Rehabilitationszentren. Im Servicebereich finden sich Linksammlungen zu Beratungseinrichtungen, das Lexikon, Infodienste zu Ozonwerten oder zum Biowetter und interaktive Angebote, z.B. zu den Themen Ernährung und Bewegung.

Die Erfahrungen aus dem ersten Betriebsjahr zeigen, dass besonders großes Interesse am Thema „Labor/Referenzwerte“ besteht. Sehr häufig werden auch die

Services (z.B. Suche nach Spitälern oder Rehabilitationszentren) aufgerufen. Gleiches gilt für den Bereich „Gesund leben“, hier sind es vor allem die Informationen zu gesunder Ernährung, die stark nachgefragt werden.

Ausblick

Das Internet wird als Instrument der Patienteninformation weiter an Bedeutung gewinnen. Einerseits ist dies nachfrageinduziert, da der Durchdringungsgrad des Internets weiter steigen wird. Andererseits wird auch das Angebot auf Gesundheitsportalen immer umfassender werden. Das neue österreichische Gesundheitsportal ist die erste Ausbauphase des ELGA-Portals (elektronische Gesundheitsakte). In seiner endgültigen Ausbauphase wird es die Eingangstür für den individuellen Zugang aller Österreicher/innen zu ihrer persönlichen elektronischen Gesundheitsakte sein und daher eine besondere Stellung einnehmen.[15]

Das Internet hat Einfluss auf die Beziehung zwischen Leistungsanbietern und Patient/inn/en. In einigen Fällen werden Gesundheitsportale vermutlich Patientenfragen beantworten können, also als Substitut für eine Konsultation eines Leistungsanbieters dienen. In anderen Situationen werden Informationen aus dem Netz als wichtige Ergänzung dienen, was bei den Themen „patient empowerment“ und „patient participation“ eine bedeutende Rolle spielt (Deeing et al. 2011). Dennoch werden Gesundheitsportale die persönliche Kommunikation zwischen Patient/inn/en und Leistungsanbietern und Konsultationen nicht ersetzen können – dazu sind die Themen Gesundheit und Krankheit viel zu persönlich und individuell.

3. Zukünftige Herausforderungen

Die vier vorgestellten Bereiche der Patientenberatung und –information zeichnen sich durch große Unterschiede im Institutionalisierungsgrad und den verfügbaren Kapazitäten aus. Dabei scheint der Beratung und Unterstützung zum (rechtlichen) Schutz von Patient/inn/en besondere Relevanz zuzukommen, während Beratungen, die die Fähigkeiten zum eigenverantwortlichen Umgang mit Gesundheit und Krankheit stärken bislang weniger gesundheitspolitische Aufmerksamkeit gefunden haben. Jenseits der großen Unterschiede scheint es einige übergreifende Probleme und Herausforderungen für die weitere Entwicklung der Patientenberatung in Österreich zu geben, die auch in anderen europäischen Ländern von Relevanz sein könnten:

1. Die Zugänglichkeit von Informationen über bestehende Angebote der Patientenberatung sollte systematisch erhöht werden, sowohl für potentielle Nutzer/innen als auch für professionelle Leistungsanbieter, die Ratsuchende weiter verweisen wollen. Mangelnde Transparenz führt vermutlich schon jetzt zu weniger (gezielter) Nutzung als prinzipiell möglich und sinnvoll wäre.

---

[15] ELGA GmbH, www.elga.gv.at (18.2.2011)

2. Die Beratungsstellen selbst benötigen mehr systematisches und vergleichbares Wissen hinsichtlich der Nutzung, Qualität und Wirkung ihrer eigenen Aktivitäten. Mittelfristig wird dieses Wissen benötigt und gefordert werden, um die Qualität der Leistungen zu sichern und öffentliche Unterstützung zu legitimieren bzw. lukrieren zu können.
3. Die öffentliche Unterstützung für viele Bereiche der Patientenberatung sollte wesentlich ausgeweitet werden, wenn zugleich und zunehmend eigenverantwortliches Handeln und „Mündigkeit“ gefordert werden. Öffentliche Unterstützung wird auch notwendig sein, um der zunehmenden Beratung und Information durch interessengeleitete Leistungsanbieter und Produzenten ein erkennbar unabhängiges Angebot entgegen stellen zu können.
4. Unabhängige Beratung bedarf auch einer entsprechenden Koordination und Steuerung, um Lücken und Doppelgleisigkeiten zu vermeiden; auch darauf kann öffentliche Unterstützung hinwirken.
5. Auch wenn für Patientenberatung professionelle Kompetenz sowohl fachlich als auch kommunikativ unabdingbare Bedingungen sind, wird der Erfolg von Beratung immer auch davon abhängen, wie gut sie am Erfahrungswissen und den Lebensbedingungen der Beratenen anschließen kann. Die systematische Entwicklung und Einbindung von Betroffenen-Expertise bis hin zur selbst organisierten Beratung durch Betroffene sollte daher ein wichtiger, durch öffentliche Förderung unterstützter Teil der künftigen Beratungslandschaft werden.

Literatur

Alber, Jens; Köhler, Ulrich (2004): Health and care in an enlarged Europe. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.

Billings J. , Laichsenring K. (2005): Integrating Health and Social Care Services for Older Persons. Evidence from Nine European Countries. Aldershot, Hampshire: Ashgate.

Braunegger-Kallinger G., Forster R., Nowak P. (2010): Selbsthilfe in Österreich - Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie zur Situation der Selbsthilfe in Österreich. In: DAG SHG (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., 176-188.

Brown P., Zavestoski S., McCormick S., Mayer B., Morello-Frosch R., Gasior Altman R. (2004): Embodied health movements: new approaches to social movements in health. In: Sociology of Health & Illness, 26, 1, 50-80.

Deeing C., van Doorn R., Winkler L., Reis R. (2011): How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evicence for changes in the relationship between medical professionals and patients. In: Social Science & Medicine, 72, 49-53.

Epstein S. (2008): Patient groups and health movements. In: Hackett E.J., Amsterdamska O., Lynch M., Wajcman J. (eds.): The Handbook of Science and Technology Studies. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 499-539.

Forster R., Braunegger-Kallinger G., Nowak P., Österreicher S. (2009): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation - eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. In: SWS-Rundschau, 49, 4, 468-490.

Forster R., Nowak P. (2011): Zur Rolle von Patientengruppen und -organisationen in einem „lernenden Gesundheitssystem" Schlussfolgerungen aus einer österreichischen Studie. In: Bencic W. (Hg.): Lernen für Gesundheit. Tagungsband der 13. wissenschaftlichen Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Public Health 16. und 17. September 2010. Linz: Johannes Kepler Universität Linz, Oberösterreichische Gebietskrankenkasse.

Gerlich P., Pfefferle R. (2006): ‘Tradition und Wandel’. In: Dachs H., Gerlich P., Gottweis H., Kramer H., Lauber V., Müller W.C., Tálos E. (Hg.): Politik in Österreich. Das Handbuch. Wien: Manz Verlag, 501–511.
Greenhalgh T. (2009): Patient and public involvement in chronic illness: beyond the expert patient. In: British Medical Journal, 338, b49.
Groth S., Gallé F. (2010): Frauengesundheit bewegt. In: Ebermann T. u.a. (Hg.): In Anerkennung der Differenz. Feministische Beratung und Psychotherapie. Gießen, 87-95.
Habl C., Bachner F. (2010): Das österreichische Gesundheitswesen im internationalen Vergleich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen.
Hofmarcher M., Rack H. (2006): Health Systems in Transition: Austria – Health System Review, European Observatory of Health Systems and Health Policy. Wien: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
Leopold C., Habl C., Morak S., Rosian-Schikutka I., Vogler S. (2008): Leistungsfähigkeit des österreichischen Gesundheitssystems im Vergleich. Wien: Gesundheit Österreich GmbH Geschäftsbereich ÖBIG.
Nowak P. (2011): Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft? In: Meggeneder O. (Hg.): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.
Nutbeam D. (2000): Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. In: Health Promotion International, 15, 3, 259-267.
Pelinka A. (2009): ´Das politische System Österreichs’. In: Ismayr, W. (Hg.): Die politischen Systeme Westeuropas. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, 607–641.
Rabeharisoa V. (2008): Experience, knowlegde and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. State of the Art. In: Akrich M., Nunes J., Paterson F., Rabeharisoa V. (eds.): The Dynamics of patient organizations in Europe. Paris: Presses de l'École des Mines de Paris, 13-34.
Stephenson H, Zelder K. (2008): “Write a Chapter and Change the World“. How the Boston Women´s Health Book Collective Transformed Women´s Health Then – and Now. In: American Journal of Public Health, 98, 10, 1741-1749.
Tálos E. (2005): Vom Siegeszug zum Rückzug. Sozialstaat Österreich 1945–2005. Innsbruck: Studien Verlag.
Trojan A. (2006): Selbsthilfezusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für Kritische Medizin, 43, 86-104.
Wirl C. (2009): Das Internet als Gesundheitsinformationsquelle in der späten Moderne. Dissertation, Universität Wien.
Wolf H., Endler M., Wimmer-Puchinger B. (2010): Frauen - Gesundheit - Soziale Lage. Wien: Facultas.