Neue Wege

Selbsthilfegruppen

Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. -gruppen in Österreich

Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt

Die Autoren:

Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

Mag. Dr. Peter Nowak

Mag. Gudrun Braunegger-Kallinger

Mag. Sonja Österreicher

Univ. Doz. Dr. Karl Krajic

Der Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

arbeitet am Institut für Soziologie der Universität Wien und am Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research.

Einleitung: Hintergrund, Zielsetzung, Design der Studie

In vielen Ländern wird eine stetige Zunahme der Selbstorganisation von Personen, die von (chronischer) Krankheit, Behinderung, psychosozialen Problemen oder von Gesundheitsrisiken selbst oder als Angehörige betroffen sind, beobachtet (Baggott et al. 2005). Mit der zunehmenden Zahl und Ausdifferenzierung von Patienten- und Angehörigenorganisationen[1] wird auch deren versorgungs- und gesundheitspolitischer Beitrag vermehrt öffentlich anerkannt. Die Forderung nach einer angemessenen öffentlichen Unterstützung dieser Gruppen, Organisationen und Verbände und nach ihrer Einbindung in die Organisations- und Systemgestaltung des Gesundheits- und Sozialsystems wird zunehmend erhoben und teilweise auch umgesetzt.

Für Österreich lag bisher nur sehr wenig wissenschaftliches Wissen[2] über die Selbstorganisation von Patienten und Angehörigen vor (Baggott, Forster 2008), das eine datengestützte Einschätzung des Feldes, seiner Unterstützung und öffentlichen Einbindung erlaubt. Mit dem hier referierten Projekt wurde erstmals eine umfassende und multiperspektivische Beschreibung und Analyse für Österreich umgesetzt:[3] Eine zunächst durchgeführte quantitative Fragebogenstudie orientierte sich an internationalen Vorbildern.[4] In einem zweiten Schritt wurden qualitative Interviewstudien mit Vertretern der Gruppen und von Unterstützungsstellen (auf Landes- und auf Bundesebene) durchgeführt, in einem dritten Schritt Experteninterviews mit Akteuren („Stakeholdern") aus relevanten Umwelten. Schließlich wurden aus den Analyseergebnissen Handlungsoptionen für die zukünftige Unterstützung und Beteiligung von Patienten- und Angehörigenorganisationen in Österreich, insbesondere vor dem Hintergrund aktueller deutscher Erfahrungen (vergleiche vor allem das Schwerpunktheft des „Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz" 2009/1) abgeleitet.

Einen ersten Überblick über die zentralen Strukturen des Feldes in Österreich bietet Abbildung 1: Der linke Bereich zeigt themenspezifische Patienten- und Angehörigengruppen (PAG) auf allen regionalen Ebenen und die aus ihnen hervorgegangenen bzw. sie zum Teil konstituierenden Organisationen (PAO) auf Landes- und Bundesebene. Rechts sind die verschiedenen Unterstützungsinstitutionen dargestellt, die vornehmlich öffentlich gefördert werden. Vorherrschend ist in Österreich eine Trägerschaft durch themenübergreifende Dachverbände[5] auf Landesebene. Auf Bundesebene existiert nur eine diesbezügliche Institution, das vom Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) ein-

1 Im deutschsprachigen Bereich werden diese Gruppen und Organisationen alltagssprachlich überwiegend als „Selbsthilfegruppen" bezeichnet. Aufgrund der neueren internationalen Diskussion, die den Selbsthilfebegriff als zu eng ansieht, sprechen wir im Folgenden von „Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. -gruppen".

2 Vorangegangene Forschungsarbeiten befassten sich zum Beispiel mit der Wirkung von Selbsthilfegruppen (Janig 2001; Kircher 2008) oder mit Selbsthilfe in ausgewählten Bundesländern (Schaurhofer 2000; Platzer 2005).

3 Das Projekt wurde mit Unterstützung des Fonds Gesundes Österreich, des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger und von der Wiener Gesundheitsförderung gemeinnützige GmbH und den Bundesländern Kärnten und Vorarlberg in Kooperation zwischen dem Institut für Soziologie der Universität Wien und dem Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research durchgeführt. Weitere Projektinformationen, Forschungsergebnisse und detaillierte Berichte zur Forschungsmethodik sind von der Projektwebsite http://www.univie.ac.at/pao/ abrufbar.

4 Baggott, Allsop et al. 2005; Stremlow, Gysel et al. 2004; Trojan 2006.

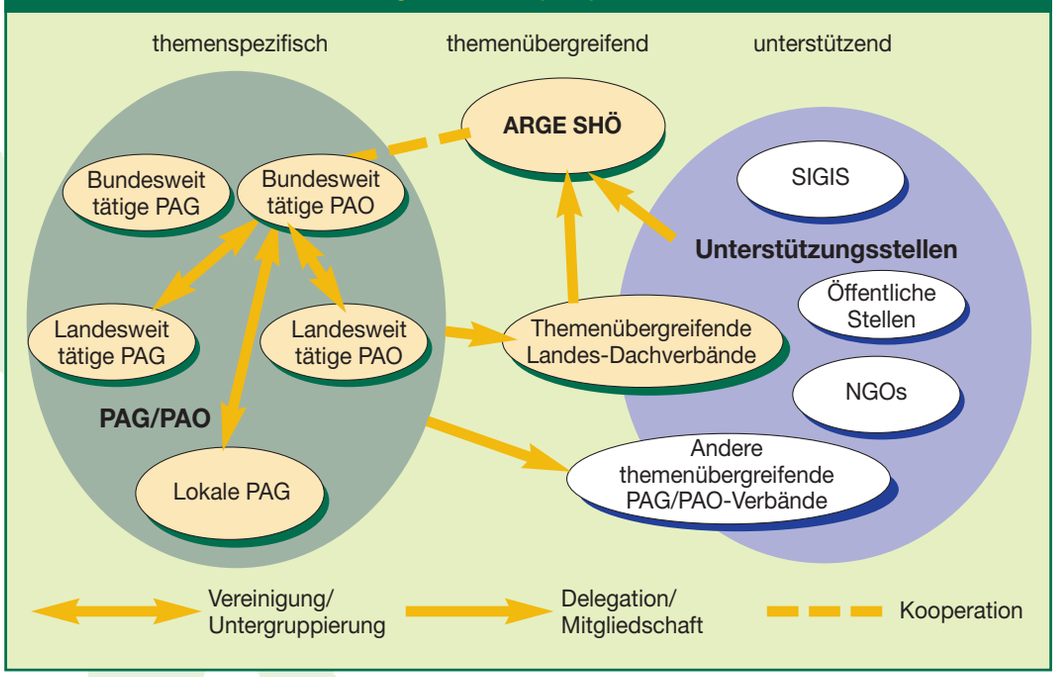
5 Im Folgenden wird der Begriff „Dachverband" für jene Vereinigungen verwendet, die auf einer bestimmten regionalen Ebene mit dem Anspruch einer alle jeweiligen Gruppen/Organisationen umfassenden und für deren Mitgliedschaft offenen Vertretung auftreten. Der Begriff „Verband" bleibt auf jene Organisationsformen beschränkt, die lediglich Teile eines bestimmten Bereichs organisieren bzw. vertreten.

Neue Wege

Selbsthilfegruppen

gerichtete Projekt SIGIS (Service und Information für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen). Zwischen den beiden Bereichen werden themenübergreifende Institutionen identifiziert, die sich teils in der Unterstützung der themenspezifischen Gruppen und Organisationen engagieren, sich aber auch als Interessenvertretungen verstehen: Neben den themenübergreifenden Dachverbänden auf Landesebene ist dies die „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Österreich" (ArGe SHÖ) auf Bundesebene, in der sich fast alle Träger der diversen Unterstützungsstellen auf nationaler Ebene vernetzt haben.

Abb. 1: Das Feld der Patienten- und Angehörigengruppen (PAG) und -organisationen (PAO) in Österreich



Mindestens 1.654 sehr unterschiedliche Patienten- und Angehörigengruppen sowie –organisationen arbeiten in Österreich.

Diese direkt und primär mit gesundheitsbezogener Selbstorganisation befassten Einrichtungen werden von komplexen und vielschichtigen Umwelten von Stakeholdern umgeben, deren Rekonstruktion später gezeigt wird (vergleiche Kap. 2). Zunächst werden die Gruppen und Organisationen selbst in Hinblick auf ihre Aktivitäten, Organisationsstrukturen und Ressourcen beschrieben und Unterschiede nach ihrem Organisationsgrad herausgearbeitet. Im dritten Abschnitt werden die Formen und Institutionen der öffentlichen Unterstützung in Österreich vorgestellt und Schlussfolgerungen für deren Weiterentwicklung skizziert. Abschließend werden die entstandenen Vertretungsinstitutionen im Feld charakterisiert und ebenfalls Schlussfolgerungen zur Weiterentwicklung von Beteiligungsmöglichkeiten in Österreich zur Diskussion gestellt.

1. Selbstbeschreibung und -einschätzung der Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen

Insgesamt konnten in Vorbereitung der Fragebogenerhebung österreichweit 1.654 Gruppen und Organisationen identifiziert werden.[6] Das sind 20 pro 100.000 Einwohner. Damit ist die relative Anzahl deutlich geringer, als für Deutschland berichtet wird, aber vermutlich ähnlich hoch wie in der

6 Das ist eine um ca. 25 % größere Grundgesamtheit, als vorab von österreichischen Experten geschätzt worden war. Zu berücksichtigen ist, dass diese Grundgesamtheit vor allem jene Gruppen und Organisationen beinhaltet, die sich selbst (auch) dem gesundheitsbezogenen Selbsthilfebereich zurechnen. Damit sind insbesondere selbst organisierte Gruppen und Organisationen behinderter Menschen weitgehend nicht erfasst, ebenso wie Gruppen, die sich um gesundheitliche Risiken herum advokatorisch organisieren, unterrepräsentiert sein dürften, weil sie nicht in einschlägigen Verzeichnissen enthalten sind bzw. sich nicht in „Selbsthilfe"-Dachverbänden organisieren.

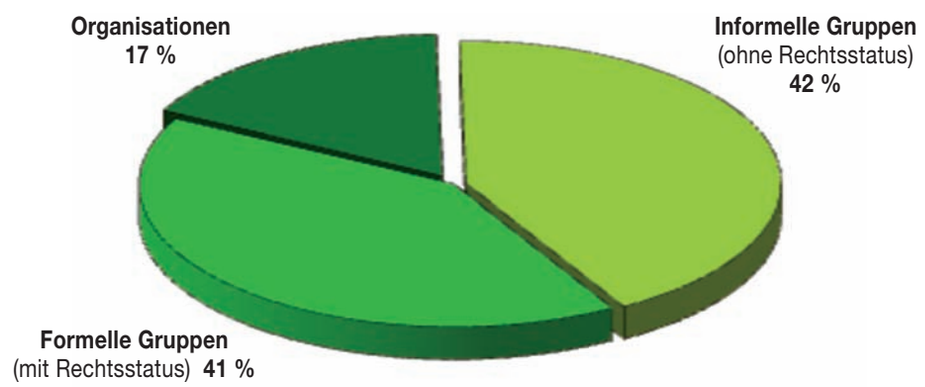
Neue Wege

Selbsthilfegruppen

Schweiz (Borgetto 2004, 169 f.).[7] Der überwiegende Teil aller Gruppen (57 %) widmet sich Problemen, die in Zusammenhang mit somatischen Erkrankungen entstehen; für etwa 18 % stellen psychische Erkrankungen, für 8 % psychosoziale Probleme/Belastungen, für 4 % psychosoziale Probleme in Zusammenhang mit Sucht das konstitutive Problem dar. Patienten- und Angehörigenorganisationen setzen sich verschiedene Ziele: Fast alle Gruppen erklären als Hauptziel die gegenseitige Unterstützung von Betroffenen. Zirka zwei Drittel nennen zusätzlich auch die Vertretung gemeinsamer Interessen vieler Betroffener als ein Hauptziel. Als Zielgruppe stehen für drei Viertel aller Gruppen die von einem Problem unmittelbar Betroffenen im Vordergrund. Andere zielen entweder explizit auch auf die Probleme von Angehörigen dieser Betroffenen (12 %), oder es geht ausschließlich um Probleme von Angehörigen kranker oder pflegebedürftiger Personen (ebenfalls 12 %).

Die erhobenen Daten legen eine Differenzierung nach Organisationsgrad (Gruppen vs. Organisationen) nahe: Gruppen, die keine weiteren Untergruppierungen haben, das sind 83 % (Tab. 1), werden im Folgenden als „Patienten- und Angehörigengruppen“ („Gruppen“) gefasst. Von diesen haben etwa die Hälfte einen Rechtsstatus (z. B. Verein; „formelle Gruppen“). Gruppen, die mehrere Untergruppierungen umfassen bzw. eine Vereinigung von Gruppen repräsentieren und über einen definierten Rechtsstatus verfügen (17 %), werden hier Patienten- und Angehörigenorganisationen („Organisationen“) genannt. In ihrer regionalen Reichweite zeigt sich, dass Gruppen mehrheitlich auf lokaler/regionaler Ebene tätig sind, während Organisationen ihre Reichweite überwiegend auf Landesebene oder darüber hinaus erstrecken.

Abbildung 2: Typisierung nach Organisationsgrad



Die häufigste und wichtigste Aktivität sind Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch.

1.1. Was sind die wichtigsten Aktivitäten der Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen?

Im Fragebogen wurde in Bezug auf 21 unterschiedliche Aktivitäten erhoben, ob und in welcher Häufigkeit sie vorkommen. Die größte quantitative Bedeutung haben für alle Gruppen und Organisationen Aktivitäten im Bereich der „wechselseitigen Unterstützung und gemeinsamen Aktivitäten“, wie z. B. die Durchführung von Gesprächsgruppen, die fast alle Gruppen und Organisationen häufig durchführen.

Fast durchwegs gilt: Je höher der Organisationsgrad, desto häufiger wird ein breites Spektrum von Aktivitäten realisiert. Besonders auffällig ist das in Bezug auf nach außen gerichtete Aktivitäten (z. B. Beratung von Betroffenen, Information für Fachpersonen oder kollektive Interessenvertretung; vergleiche Tab.1).

7 Die Grundgesamtheit der Fragebogenerhebung betrug 1.550, da eine größere Organisation keine Befragung ihrer Untergruppierungen wollte und auch einzelne Gruppenadressen nicht eruierbar waren. Die Zahl der verwertbaren Fragebögen betrug 625, das entspricht einem Rücklauf von 40 %.

Neue Wege

Selbsthilfegruppen

Tabelle 1: Ausgewählte Aktivitäten nach Organisationstyp; Angabe in % „häufig" (= mindestens „mehrmals jährlich" stattfindend) durchgeführter Aktivitäten

	Informelle Gruppen	Formelle Gruppen	Organisationen	Gesamt
Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch (n = 555)	95	96	94	95
Beratung für einzelne Betroffene (n = 538)	62	83	92	76
Informationsaktivitäten für Mitglieder (n = 547)	58	78	84	71
Aktivitäten zur Erweiterung des Fachwissens innerhalb der Gruppe (n = 546)	54	65	73	62
Informationsaktivitäten für Fachpersonen (n = 544)	27	41	60	38
Kollektive Interessenvertretung (n = 539)	22	41	61	36

Die Frage nach der selbst zugeschriebenen **Wirksamkeit** wurde anhand einer Liste von 17 Indikatoren gestellt. Insbesondere in der Verbesserung des Wissens der Betroffenen (über die Erkrankung und Behandlungseinrichtungen; vergleiche Tab. 2) und im alltäglichen Umgang der Betroffenen mit der Erkrankung sehen die Gruppen und Organisationen ihre größte Wirksamkeit. Wesentlich geringer werden Wirkungen im Bereich der Interessenvertretung (z. B. Durchsetzung neuer Behandlungsmethoden, Vermehrung öffentlicher Geldmittel) eingeschätzt. Die selbst eingeschätzte Wirksamkeit nimmt nur in überraschend geringem Ausmaß mit dem Organisationsgrad zu.

Tabelle 2: Ausgewählte Wirksamkeitsbereiche nach Organisationsform (Angabe in % „sehr wirksam" durchgeführter Aktivitäten; in einer Skala „sehr wirksam", „eher wirksam", „weniger wirksam", „nicht wirksam" bzw. „nicht zutreffend")

	Informelle Gruppen	Formelle Gruppen	Organisationen	Gesamt
Verbesserung des Wissens der Betroffenen über die Erkrankung (n = 547)	68	73	80	72
Verbesserung des alltäglichen Umgangs der Betroffenen mit der Erkrankung (n = 543)	55	59	62	58
Verbesserung des Wissens der Betroffenen über Behandlungseinrichtungen (n = 544)	50	56	64	55
Durchsetzung neuer Behandlungsmethoden (n = 473)	13	18	19	16
Vermehrung öffentlicher Geldmittel zur Bewältigung der Erkrankung (n = 499)	5	8	12	7

Die größte Wirksamkeit wird in der Verbesserung des Wissens der Betroffenen gesehen.

Ein anderer Aspekt der Wirksamkeit wurde mit der Frage nach Entlastungswirkungen für unterschiedliche Umwelten thematisiert. Erwartungsgemäß werden die Entlastungen, die für Partner und Familien entstehen, am höchsten eingeschätzt, gefolgt von Entlastungen im Gesundheitssystem.

1.2. Wie sind Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen strukturiert, und mit welchen Ressourcen arbeiten sie?

Wer organisiert sich in den österreichischen Patienten- und Angehörigengruppen? Erwartungsgemäß werden neben selbst Betroffenen vor allem Angehörige (zu 77 %) als zugehörig angesehen, aber in etwa der Hälfte der Gruppen/Organisationen auch beruflich Involvierte, vor allem Ärzte und andere Fachpersonen.

Der interne Kommunikationsfluss wird bei fast allen Gruppen/Organisationen durch regelmäßige Mitgliedertreffen gesichert. Organisationen nutzen aber wesentlich häufiger als Gruppen zusätzlich schriftliche Medien (eigene Publikationen, E-Mails und Websites).

In ihrer Entscheidungsfindung sind viele informelle Gruppen (60 %) basisdemokratisch, indem alle Mitglieder zusammen die wichtigen Entscheidungen treffen, während diese in den höher organisierten formellen Gruppen (zu 42 %) und Organisationen (zu 71 %) durch gewählte Entscheidungsgremien getroffen werden. Neben Betroffenen und Angehörigen haben immerhin bei 23 %

aller Gruppen und Organisationen Ärzte einen maßgeblichen Einfluss auf wesentliche Entscheidungen, während andere Personengruppen (Politik, Wirtschaft) kaum genannt werden.
Die laufende Tätigkeit wird in hohem Maße durch unentgeltlich erbrachte Eigenleistungen ermöglicht: Ehrenamtliche Mitarbeit, Einbringen von Wissen und Kompetenzen, selbst aufgebrachte Sach- und Geldmittel werden von Organisationen und Gruppen als die zentralen Ressourcen angesehen, auf die sich die gegenwärtige Arbeit stützt – erst dann folgen externe Beratung und Finanzierung. Unter den externen Unterstützern sind Ärzte und private Förderer deutlich wichtiger für Organisationen als für Gruppen. Die finanziellen Mittel sind überwiegend sehr gering: Zwei Drittel aller Gruppen/Organisationen haben ein Jahresbudget unter 2.000 Euro, 81 % unter 5.000 Euro; mehr als 20.000 Euro stehen nur 8 % zur Verfügung. Über höhere Budgets verfügen erwartungsgemäß eher Organisationen als Gruppen.
Bei der Selbsteinschätzung der Ressourcen werden die selbst aufgebrachten Ressourcen viel eher als ausreichend beurteilt als die ökonomische, organisatorische und beratende Unterstützung von außen. Eindeutig im Vordergrund der Unzufriedenheit stehen finanzielle Ressourcen. Informelle Gruppen schätzen im Vergleich ihre Ressourcenlage noch am besten ein, und sie sind am wenigsten auf bezahlte Arbeitsleistungen angewiesen, was den vorwiegend ehrenamtlichen Charakter des Feldes unterstreicht. Je komplexer die Ziele und Aktivitäten, desto weniger lässt sich das Engagement primär auf Eigenleistungen aufbauen: Formelle Gruppen oder Organisationen benötigen für das, was sie tun (wollen), extern zur Verfügung gestellte Ressourcen und sehen daher auch wesentlich schärfer Ressourcendefizite.
Die Entwicklungstrends diverser Ressourcen in den letzten fünf Jahren werden zwar unterschiedlich eingeschätzt, insgesamt ergibt sich aber ein eher statisches Bild: Bei finanziellen Mitteln und bei Unterstützung von außen wird wenig Veränderung gesehen. Bei den internen Ressourcen (insbesondere ehrenamtlicher Arbeit, eigener Kompetenz) schreiben sich hingegen die meisten Gruppen/Organisationen einen deutlichen Zugewinn zu.

Die Tätigkeit wird vor allem durch unentgeltliches Engagement ermöglicht. Die externe finanzielle Unterstützung wird als unzureichend eingeschätzt.

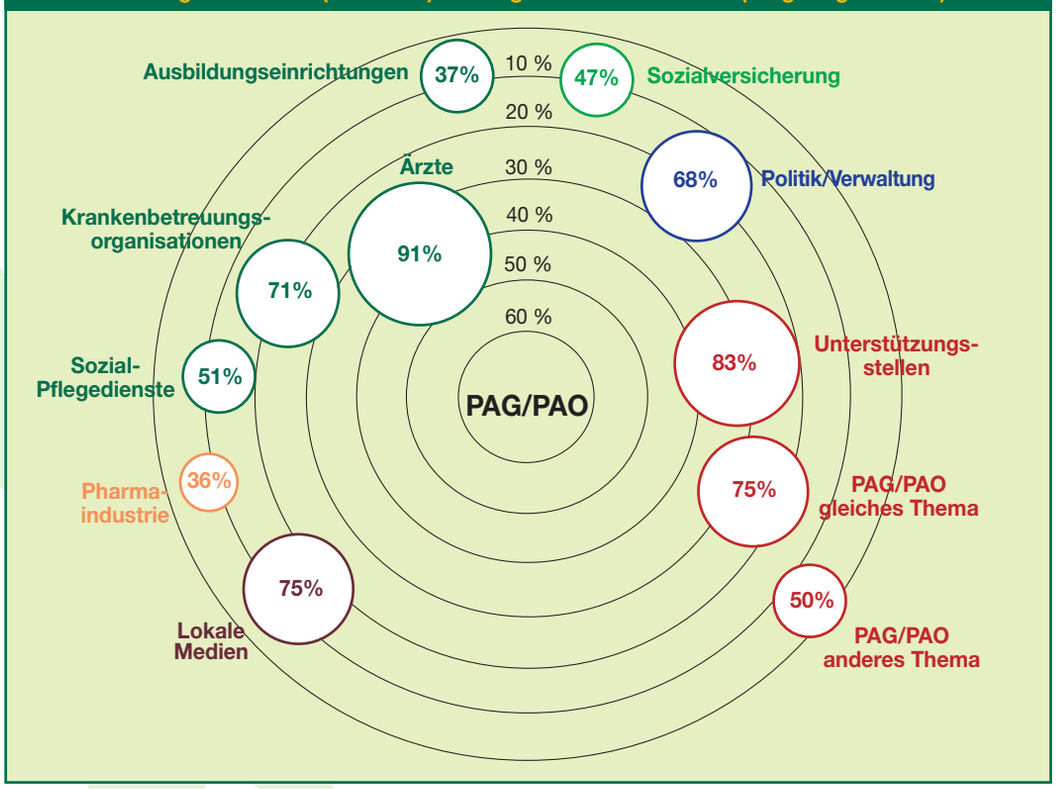
2. Die Beziehungen zwischen Patienten- und Angehörigenorganisationen und relevanten Umwelten

Entsprechend der in der neueren Literatur konstatierten generellen Bedeutungszunahme von Patienten- und Angehörigenorganisationen und der damit einhergehenden Entwicklung strukturierter Beziehungen zu anderen Stakeholdern hat diese Studie einen besonderen Schwerpunkt auf die Beschreibung und Analyse von Umweltbeziehungen der einzelnen Gruppen/Organisationen gelegt. Im Gegensatz zu anderen internationalen Studien, die vor allem Beziehungen zu spezifischen gesellschaftlichen Umwelten fokussieren,[8] wurde hier versucht, mit den Ergebnissen der Fragebogenerhebung und mit Interviews ein möglichst komplexes Gesamtbild zu zeichnen.
Zunächst setzt Abbildung 3 die quantitativen Ergebnisse zur Beziehungsnähe zu relevanten Umwelten aus Sicht der Gruppen/Organisationen als grafisches Bild um. Deutlich tritt die große Bedeutung und Nähe des Gesundheitswesens und insbesondere der Ärzte hervor. Diese sind die nächste und am häufigsten genannte Umwelt, näher als die einschlägigen Unterstützungseinrichtungen. Auffällig marginal liegt in diesen Daten die Pharmaindustrie.
In einigen Bereichen unterscheiden sich Gruppen und Organisationen in ihren Umweltbeziehungen: Gruppen/Organisationen, die an somatischen Problemen ansetzen, haben mehr und engere Beziehungen zum Gesundheitswesen und zur Sozialversicherung und wesentlich engere Beziehungen zur Pharmaindustrie als „psychosoziale“ Gruppen. Generell haben Organisationen wesentlich mehr und engere Beziehungen zu allen Umwelten als Gruppen. Schließlich nach ihrer Reichweite

8 Zum Beispiel zur Politik (Baggott, Allsop et al. 2005); zum Gesundheitssystem bzw. zu Ärzten (Slesina, Fink 2009); zur Pharmaindustrie (O'Donovan 2007).

ausgewertet, haben auf Landesebene tätige Organisationen durchgängig zu allen Umwelten die häufigsten und engsten Beziehungen. Dieses starke Hervortreten der Landesebene kann zumindest teilweise auf die föderale Struktur der Gesundheitspolitik, des Krankenbehandlungssystems und auch der Selbsthilfeunterstützung in Österreich zurückgeführt werden.

Abbildung 3: Häufigkeit und Nähe der Beziehungen der Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen (PAG/PAO) zu ausgewählten Umwelten (Fragebogenstudie)*



* Die Grafik zeigt mit der jeweiligen Kreisgröße (und dem angegebenen Prozentsatz) die Gesamthäufigkeit aller Beziehungen zu der jeweiligen Umwelt und mit der Nähe zum Zentrum den Prozentsatz der „engen" Beziehungen.

Ärzte und Gesundheitseinrichtungen sind die engste und bedeutendste Umwelt.

2.1. Beziehungen zum Gesundheitswesen

In den Beziehungen zum Gesundheitswesen stehen die Beziehungen zu einzelnen Ärzten im Vordergrund, was nicht nur in der globalen Einschätzung, sondern auch in detaillierteren Analysen zur Zugehörigkeit, Einflussnahme und Unterstützung zum Ausdruck kam. Die qualitativen Interviewdaten machen dabei deutlich, dass vor allem zu einzelnen „wohlgesinnten" Fachärzten enge Beziehungen gepflegt werden, während (viele) andere Ärzte aus Sicht der Gruppen mit wenig Aufmerksamkeit und Vorbehalten reagieren. Die in den Fragebogendaten sichtbar werdenden loseren Beziehungen zu Gesundheitseinrichtungen (vor allem Krankenhäusern) können durch die oft fehlende strukturelle Absicherung erklärt werden: Für die Gruppen ist es meist der engagierte leitende Arzt der entsprechenden Fachabteilung und nicht das Krankenhaus selbst, die die Beziehungen haben. Die wenigen Ausnahmen wurden auf trägerweite Initiativen wie „Selbsthilfe greifbar im Spital" oder das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus" zurückgeführt.

Zentrale Inhalte der Beziehungen zu Gesundheitsberufen und -einrichtungen aus Sicht der Gruppen/Organisationen sind:

- ✦ Austausch von Wissen und Information,
- ✦ Qualitätsverbesserung der professionellen Leistungen,
- ✦ Gemeinsame Vertretung von Betroffeneninteressen,
- ✦ Anerkennung für die Arbeit der Gruppen und Organisationen,

Neue Wege
Selbsthilfegruppen

- wechselseitige Unterstützung in der jeweiligen Leistungserbringung (z. B. durch Patienteninformationen, wechselseitige „Überweisung“).

In ihren Erwartungen für die weitere Entwicklung der Beziehungen stellen die Gruppen/Organisationen die fachliche Anerkennung und Akzeptanz durch die Gesundheitseinrichtungen und -berufe in den Mittelpunkt: mehr Mitsprache in der Gestaltung, Qualitätsentwicklung und -kontrolle des Gesundheitswesens, mehr Einbezug in die Ausbildung der Gesundheitsberufe, mehr aktive Informationsweitergabe an Betroffene bzw. Einbindung in Patienteninformation.

Seitens der befragten Vertreter von Gesundheitseinrichtungen wird die wechselseitige Unterstützung von Betroffenen und die Bereitstellung von persönlichem Erfahrungswissen als die zentrale Funktion der Gruppen angesehen und auch sehr geschätzt. Dabei wird auch auf Weiterentwicklungspotentiale bei den Gruppen verwiesen – etwa in Hinblick auf neue und bessere Informationsmedien (z. B. Internetforen) und die bessere Ausbildung der Gruppenvertreter. Die gemeinsame Qualitätsverbesserung der professionellen Leistungen wird nur vereinzelt als Aufgabe der Gruppen erwähnt, während durchgängig eine verstärkte Interessenvertretung für spezifische und allgemeine Patienten- und Angehörigeninteressen von den Gruppen erwartet wird.

2.2. Beziehungen zu Politik und Verwaltung

Erwartungen der Politik/Verwaltung an die Gruppen: demokratische Legitimierung, Vernetzung, Abgrenzung von anderen Interessen.

Die Beziehungen zu Politik und öffentlicher Verwaltung variieren stark nach dem Aktivitätsspektrum und dem Organisationsgrad der Gruppen/Organisationen. Insgesamt haben auf Interessenvertretung ausgerichtete und umfangreicher aufgebaute Organisationen wesentlich mehr und engere Beziehungen zu Politik und Verwaltung, insbesondere auf Landesebene.

Zentrale Inhalte der Beziehungen zu Politik/Verwaltung aus Sicht der Gruppen/Organisationen sind:

- finanzielle und infrastrukturelle Unterstützung,
- öffentliche Anerkennung der Gruppenarbeit,
- Interessenvertretung für einzelne oder alle Betroffenen.

Die Erwartungen der in Experteninterviews befragten Vertreter von Politik/Verwaltung unterstreichen wiederum die Hauptfunktion der Gruppen in der wechselseitigen Unterstützung von Betroffenen. Aber auch hier wird Entwicklungsbedarf bei den Gruppen gesehen: mehr Engagement in der Gesundheitsförderung sowie die Entwicklung und Ausdifferenzierung neuer Beratungsangebote für Betroffene. In der Folge wird auch teilweise eine stärkere Professionalisierung der Gruppenvertreter eingefordert.

Demgegenüber stehen Forderungen, keine „Berufsbetroffenen“ auszubilden und sich von kommerziell orientierten Unternehmen transparent abzugrenzen. Für eine verstärkte formelle Beteiligung der Gruppen an politischen Planungs- und Begutachtungsprozessen (neben der Patientenanwaltschaft) wird weiterer Entwicklungsbedarf gesehen:

- bessere demokratische Legitimierung,
- bessere themenspezifische Vernetzung („mit einer Stimme sprechen“),
- transparentere Abgrenzung zu anderen Stakeholdern (Pharmaindustrie, privaten Anbietern),
- Abgrenzung der selbstorganisierten von professionell geführten Gruppen.

2.3. Beziehungen zur Sozialversicherung

Insgesamt berichteten nur wenige Gruppen (9 %) von „engen“ Beziehungen zur Sozialversicherung (mit starken Variationen nach Bundesländern). Auch wenn enge Beziehungen selten sind, so werden Sozialversicherungsträger immerhin von einem Drittel der Gruppen als sehr wichtige Unterstützer gesehen (wiederum mit starken Variationen nach Bundesländern).

Zentrale Inhalte der Beziehungen aus Sicht der Gruppen/Organisationen sind:

- infrastrukturelle und finanzielle Unterstützung,
- Verbesserung der Leistungsangebote und Leistungsbewilligungen,
- wechselseitiger Wissensaustausch und gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit.

Neue Wege

Selbsthilfegruppen

Erwartungen an Sozialversicherungsträger werden in drei Bereichen artikuliert:

- ✦ mehr Aufmerksamkeit für Anliegen von Gruppen, die seltene Erkrankungen repräsentieren,
- ✦ systematischere finanzielle Unterstützung der (bundesweiten) Gruppen/Organisationen,
- ✦ mehr Mitbestimmung (nicht nur Beratung!) in den Gremien der Sozialversicherung.

Die befragten Vertreter der Sozialversicherung stellen ebenfalls die sozial integrative Funktion der Gruppen mit ihrem wechselseitigen Austausch von Erfahrungswissen als deren zentrale Aufgabe dar. Es wird auch ein stärkeres Engagement als Korrektiv der Interessen der Professionellen und der Industrie sowie in der Qualitätssicherung im Gesundheitswesen erwartet. Gleichzeitig wird auf Entwicklungsbedarf bei den Gruppen hingewiesen:

- ✦ weniger Fokussierung auf Einzelwünsche bzw. Partikularinteressen,
- ✦ bessere Qualifikation, geringere Fluktuation und mehr demokratische Legitimation der Gruppenvertreter/Ansprechpersonen,
- ✦ bessere Abgrenzung von anderen Stakeholderinteressen (insb. von der Pharmaindustrie).

2.4. Beziehungen zur Pharmaindustrie und Medizintechnikherstellern

Die Beziehungen zur Pharmaindustrie bzw. zu Medizintechnikproduzenten werden von vielen anderen Stakeholdern als kritisch betrachtet und finden auch in der internationalen Forschung hohe Aufmerksamkeit (z. B. O'Donovan 2007; Jones 2008). Gleichzeitig verweisen einige Gruppen/Organisationen ebenso wie Vertreter der Industrie auf den Nutzen und die Legitimität solcher Kooperationen, etwa in der Entwicklung angemessener Behandlungsverfahren. Nur wenige Gruppen/Organisationen (8 %) pflegen enge Beziehungen zur Pharmaindustrie, aber die Industrie gilt für wesentlich mehr (23 %) als sehr wichtiger Unterstützer. Auffällig ist, dass höher organisierte bzw. bundesweit tätige Organisationen engere Beziehungen pflegen und mehr Unterstützung von der Pharmaindustrie erhalten.

In Zukunft wünschen sich die Gruppen von der Industrie generell mehr finanzielle Unterstützung, wollen aber darauf achten, dass die Beziehungen nicht missbräuchlich für Zwecke der Produktwerbung verwendet werden. Die Vertreter der Pharmaindustrie ihrerseits unterstreichen den Nutzen der Gruppenarbeit für die Weitergabe von Erfahrungswissen an Betroffene und für die Entwicklung des öffentlichen Verständnisses für spezifische Erkrankungen. Auch die Industrie wünscht sich eine vermehrte, eigenständige Interessenvertretung durch die Gruppen/Organisationen und sieht Entwicklungsbedarf in der demokratischen Legitimation und den Kompetenzen ihrer Vertreter. Wichtig ist aus Sicht der Pharmaindustrie auch (eine stärkere) Unabhängigkeit von Politik und Sozialversicherungen.

Erwartungen an die Sozialversicherung: mehr Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen, mehr Mitbestimmung und finanzielle Unterstützung.

3. Öffentliche Unterstützung für Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen

3.1. Warum (mehr) öffentliche Unterstützung?

Die Existenz und Aktivität von Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen basiert – wie andere Formen der Selbstorganisation – in erster Linie auf der Eigeninitiative und dem unentgeltlichen Engagement der Mitglieder. Ihre basale Funktion ist die des wechselseitigen Erfahrungsaustauschs und der Unterstützung, die dazu notwendigen Ressourcen werden im Wesentlichen durch die Betroffenen selbst generiert. Wie in der Literatur beschrieben und durch die Ergebnisse dieses Projekts auch für Österreich belegt (Forster et.al. 2009), erweitern viele Gruppen/Organisationen aber das Spektrum ihrer Aktivitäten beträchtlich. Für dieses erweiterte Spektrum bedarf es in der Regel höherer Organisationsformen und zusätzlicher Kapazitäten über die weiterhin tragende Säule des Ehrenamts hinaus. Externe Unterstützungen werden von den Gruppen/Organisationen daher als essenziell, aber in Summe als nicht ausreichend angesehen.

Nun besteht an der Gründung, gesicherten Existenz und an bestimmten Leistungen dieser

Neue Wege

Selbsthilfegruppen

Gruppen – wie auch durch die Interviews mit Akteuren relevanter Umwelten belegt – steigendes gesellschaftliches Interesse: Neben der wechselseitigen Unterstützung wird häufig zusätzlich eine wichtige Funktion in der systematischen Unterstützung von Betroffenen in der Krankheitsbewältigung und der Mitwirkung an Behandlungsmaßnahmen gesehen. Auch eine pointiertere Interessenvertretung der Nutzer bei der Entwicklung bedarfsgerechter, qualitätsgesicherter und patientenorientierter Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems wird – aus unterschiedlichen Gründen[9] – als prinzipiell legitim und wünschenswert angesehen. Mit diesen erhöhten Erwartungen an diese zivilgesellschaftlichen, gesundheits- und sozialpolitischen Funktionen steigt der Bedarf dieser Gruppen an externer Unterstützung erheblich.

Im Folgenden werden zunächst die in Österreich bestehenden Unterstützungsformen zusammenfassend eingeschätzt und mögliche Handlungsoptionen zur Weiterentwicklung aufgezeigt.

3.2. Status quo der öffentlichen Unterstützung in Österreich

In Österreich haben sich – wie etwa auch in Deutschland (vergleiche Geene, Huber et al. 2009) – Formen der öffentlichen Unterstützung von Gruppen/Organisationen herausgebildet. Diese Unterstützung erfolgt einerseits durch direkte finanzielle Zuwendungen, andererseits durch die Finanzierung von eigenen Unterstützungseinrichtungen (meist als „Selbsthilfeunterstützungsstellen“ bezeichnet). Öffentlich finanzierte/eingerichtete Unterstützungsstellen und deren Unterstützungsleistungen werden – an zweiter Stelle nach der Unterstützung durch die eigenen Mitglieder – von 53 % aller Gruppen/Organisationen als „sehr wichtig“ für die gegenwärtige Arbeit eingeschätzt.

Selbsthilfeunterstützung ist österreichweit eingerichtet, aber länderspezifisch sehr unterschiedlich ausgebaut und genutzt.

Öffentliche Unterstützung in Form von eigenen Unterstützungsstellen ist in Österreich hauptsächlich auf Länderebene in verschiedenen Organisationsformen und tendenziell flächendeckend entstanden. In den meisten Bundesländern sind es themenübergreifende Landesdachverbände, die als gemeinnützige Vereine konstituiert sind, die im jeweiligen Land die Funktion der Selbsthilfeunterstützung übernommen haben.

In einzelnen Ländern sind auch weniger umfassende Vereinigungen in dieser Funktion tätig. Der dritte Typ sind andere gemeinnützige Vereine, die Unterstützungen von Gruppen zusätzlich zu anderen Leistungen anbieten. Als vierten Typ schließlich gibt es Kontaktstellen der öffentlichen Hand, in denen die Unterstützungsleistungen direkt durch öffentliche Verwaltungseinrichtungen erbracht werden.

Drei exemplarisch durchgeführte Länderstudien weisen auf unterschiedliche Kapazitäten und Leistungsprofile der Unterstützungsstellen hin. Das Ausmaß, in dem einzelne Länder die Unterstützungsstellen finanzieren, stellt sich wie folgt dar: Das Land Kärnten finanziert die Unterstützungsstelle mit zirka 200.000 Euro jährlich, das Land Vorarlberg mit zirka 117.000 Euro.[10] Das Land Wien finanziert die Personalausstattung (inkl. zwei hauptamtlicher MitarbeiterInnen) sowie die administrative und räumliche Infrastruktur der Unterstützungsstelle.

Gemäß der Fragebogenstudie werden österreichweit von zirka zwei Drittel der Gruppen/Organisationen Leistungen von Unterstützungsstellen genützt, wobei sich große Differenzen zwischen den Bundesländern zeigen. Die am häufigsten genutzten Angebote sind:

- Vorträge und Fortbildungen,
- direkte Unterstützung der laufenden Gruppenarbeit (z. B. Beratung bei organisatorischen, administrativen, inhaltlichen, rechtlichen Fragen),
- Infrastruktur der Unterstützungsstellen (Räume, PC, Kopiergerät, etc.),
- die Tätigkeit als „Informationsdrehscheibe“ zwischen Gruppen, Betroffenen und anderen Akteuren.

Die Sachleistungen, die von Unterstützungsstellen geleistet werden, werden durch Geldleistungen

9 In der internationalen Diskussion werden gleichermaßen demokratiepolitische wie utilitaristische Begründungen für eine vermehrte Beteiligung von Nutzern und Bürgern vorgebracht (Marent et al. 2009).

10 Budgetangaben zum Erhebungszeitpunkt Anfang 2009.

der Länder für einzelne Gruppen/Organisationen in unterschiedlichem Ausmaß ergänzt: Zum Beispiel stellt Vorarlberg zirka 283.000 Euro, Wien zirka 160.000 Euro und Kärnten zirka 30.000 Euro für die direkte finanzielle Unterstützung einzelner Gruppen zur Verfügung.[11]

Öffentliche Unterstützung findet darüber hinaus in Form von zweckgebundener Projektförderung statt. Relevante Projektförderer sind der Fonds Gesundes Österreich für den Bereich Gesundheitsförderung, einzelne Krankenversicherungsträger, aber auch das Bundessozialamt (Reintegrationsprojekte).

Die Gesamtsituation der öffentlichen finanziellen Unterstützung ist durch das Nebeneinander mehrerer Förderinstitutionen (vorrangig Länder, nachrangig Krankenversicherungsträger, Gemeinden) gekennzeichnet und durch deren unterschiedliche Förderpolitik insgesamt wenig transparent. In einzelnen Ländern gibt es Ansätze, dies zu ändern (z. B. Bildung eines „Fördertopfes“ wie in Kärnten).

Verbände auf nationaler Ebene sowie Gruppen/Organisationen, deren Reichweite die Ländergrenzen überschreiten (gemeinsam zirka ein Viertel der Gruppen/Organisationen), werden durch die föderal geprägte Förderungslogik benachteiligt.

Auf Bundesebene gibt es weder eine öffentlich finanzierte Einrichtung, die inhaltliche und organisatorische Unterstützung für Gruppen bereit stellt, noch ist eine finanzielle Unterstützung durch die öffentliche Hand für diese Gruppen und Organisationen institutionalisiert. Derzeit können weder die ArGe SHÖ noch SIGIS in diesem Sinn als nationale Unterstützungsstelle angesehen werden.

Gruppen, Organisationen und Verbände auf Bundesebene werden durch die föderal geprägte Förderungspolitik benachteiligt.

3.3. Perspektiven und Optionen der Weiterentwicklung der Unterstützung von Patienten- und Angehörigenorganisationen

Das aktuelle Regierungsübereinkommen der österreichischen Bundesregierung enthält erstmals eine Ankündigung zur Förderung der Selbstorganisation von Patienten und Angehörigen: „Um die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppen zu stärken, soll eine öffentliche Unterstützung erfolgen“ (Abschnitt Gesundheit, S. 180). Dies lässt die Ausarbeitung eines Fördermodells erwarten, wobei erste Gespräche zwischen der ArGe SHÖ und den zuständigen Ministerien noch wenig Umsetzungsinitiative erkennen lassen.

Vor dem Hintergrund der hier vorgelegten Analysen stellt sich die Frage, was ein solches öffentliches Fördermodell leisten soll:

1. eine gesicherte und ausreichende Finanzierung, d. h. in Summe wohl eine Erhöhung der gegenwärtig verfügbaren Mittel;
2. für eine bessere Abstimmung und höhere Transparenz sorgen und Ungleichheiten (regionaler Art oder zwischen thematisch unterschiedlichen Gruppen/Organisationen) reduzieren oder begründen;
3. unterschiedliche Organisationsebenen (Gruppen/Organisationen/Verbände; lokal/Landes/Bundesebene) und unterschiedlich komplexe Funktionen/Leistungen adäquat berücksichtigen;
4. eine Balance zwischen einer möglichst leichten und unbürokratischen Zugänglichkeit von Fördermitteln einerseits und dem öffentlichen Interesse an einer angemessenen und nachvollziehbaren Mittelverwendung andererseits gewährleisten.

Zu klären wäre zunächst, wer die öffentlichen Financiers sind und in welchem Verhältnis sie beitragen. Gegenwärtig sind die Bundesländer, die Krankenversicherungsträger und der Hauptverband der Sozialversicherungsträger sowie der FGÖ die wichtigsten Förderer (der Beitrag von Gemeinden ist – abgesehen von Einzelfällen – schwer einschätzbar), wobei die derzeitige Beteiligung der Krankenversicherungen und des Bundes relativ zu den Ländern unverhältnismäßig gering erscheint. Die Finanzierungsmechanismen könnten einerseits gemeinsame „Fördertöpfe“ beinhalten,

11 Erhebung Anfang 2009. Gut vergleichbar erscheinen die Beträge für Wien und Kärnten (klare Widmungen), in Vorarlberg handelt es sich um einen Teilbetrag einer mit umfassenderen Aufgaben befassten Landesstelle, sodass der genannte Betrag möglicherweise für ein weiteres Spektrum an Gruppen bzw. Funktionen zur Verfügung steht.

Neue Wege

Selbsthilfegruppen

andrerseits auch spezifische Zuständigkeiten für die Förderung bestimmter Leistungsbereiche. Auf Basis der vorliegenden empirischen Ergebnisse lassen sich sechs Aktionsbereiche für eine Weiterentwicklung des bestehenden Fördersystems skizzieren:

a) Weiterentwicklung der Unterstützungsstellen auf Landesebene

- Verbindliche und längerfristige finanzielle Absicherung der Unterstützungsstellen (z. B. Fünfjahresverträge) – Angleichung von Leistungen und Standards (auch bei Beibehaltung der entstandenen organisatorischen Vielfalt).
- Bei Unterstützungsstellen, die von NGOs oder von öffentlichen Stellen betrieben werden, sollten Mitsprachemöglichkeiten von Betroffenenvereinigungen erwogen werden.

b) Einrichtung einer nationalen Unterstützungsinstitution für die nachhaltige Entwicklung des Selbsthilfefeldes

- Diese sollte Aufgaben der Wissensentwicklung, Ausbildung, Vernetzung, Dokumentation etc. übernehmen (vergleiche dazu als deutsches Modell NAKOS, www.nakos.de).
- Bevorzugt in Trägerschaft durch eine Organisation des Feldes selbst (z. B. Weiterentwicklung der ArGe SHÖ oder Aufbau einer neuen Institution) oder durch einen Teilbereich einer „bundesnahen“ Institution (z. B. im FGÖ oder Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen), finanziert durch die Sozialversicherung und die öffentliche Hand mit entsprechender Mitsprachemöglichkeit für Betroffenenvereinigungen.

Sechs Aktionsbereiche für die Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung in Österreich.

c) Höhere öffentliche Grundfinanzierung von einzelnen Gruppen und Organisationen auf allen Ebenen

- Insbesondere für bundesländerübergreifend bzw. bundesweit tätige Gruppen/Organisationen;
- idealerweise durch „Fördertöpfe“ mit transparenten Vergabemechanismen – gebunden an Anträge, niedrige Schwellen, unbürokratischen Zugang.

d) Zusätzliche finanzielle und sachliche Unterstützung für die Erbringung spezifischer Leistungen (z. B. Beratung) und für die Durchführung von oder Beteiligung an Projekten (z. B. „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“, Disease-Management)

- Gebunden an Anträge mit klaren Förderkriterien;
- denkbare Hauptförderinstitutionen: BMG/FGÖ für Leistungen der Gesundheitsförderung, Krankenversicherungsträger für Leistungen im Rahmen der Krankenversorgung, BMASK/-Bundessozialamt für Leistungen im Rahmen von sozialer Integration und des Konsumentenschutzes.

e) Verpflichtung der Organisationen des Gesundheitswesens und der Krankenversicherungsträger, im Sinne einer integrierten und patientenorientierten Versorgung systematischer mit Gruppen zusammenzuarbeiten

- Weiterentwicklung und weitere Verbreitung der Initiativen für „selbsthilfefreundliche“ Krankenanstalten – Weiterentwicklung und Angleichung der spezifischen Qualitäts- und Zertifizierungskriterien (vergleiche Bobzien 2008);
- Integration von „Selbsthilfefreundlichkeit“ in die Qualitätsstandards aller Gesundheitseinrichtungen (vergleiche Trojan, Huber et al. 2009);
- Verpflichtung zur Zusammenarbeit mit Gruppen im Rahmen des Entlassungsmanagements;
- Verpflichtung der Krankenversicherungen zur Zusammenarbeit mit Gruppen im Rahmen von Bewilligungsverfahren für bestimmte Behandlungsmaßnahmen;
- Verankerung von Informationsverpflichtungen über Selbsthilfegruppen und deren Angebote für die Vertragspartner der Krankenversicherungsträger in der extramuralen Versorgung.

f) Regelungen für den Fall der gleichzeitigen Inanspruchnahme von öffentlichen und privatwirtschaftlichen Förderungen

- Auflagen für jene Gruppen, die öffentliche Mittel in Anspruch nehmen (Offenlegungspflichten, „Code of conduct“; inklusive allfälliger Prüfung durch den Rechnungshof);

- Einbindung von Unternehmen/Verbänden der pharmazeutischen und medizinisch-technischen Industrie in die Grundfinanzierung und Projektförderung, z. B. im Rahmen von Fördertöpfen.

Die Implementierung einer neuen Förderstruktur sollte mit einer entsprechenden wissenschaftlichen Evaluierung des Prozesses und der Ergebnisse einhergehen.

4. Interessenvertretung durch Patienten- und Angehörigenorganisationen

4.1. Status quo der Interessenvertretung und Beteiligungsmöglichkeiten in Österreich

Im Folgenden verstehen wir unter Interessenvertretung das öffentliche Eintreten für die kollektiven Anliegen der Gruppenmitglieder bzw. von Betroffenen. Insbesondere umfasst dies die Mitwirkung an oder Einflussnahme auf Entscheidungen, ohne selbst die Übernahme von politischer Verantwortung oder Managementverantwortung anzustreben. Die Wahrnehmung der Probleme spezifischer Gruppen soll bei relevanten gesellschaftlichen Umwelten verändert und deren Beachtung und gegebenenfalls Unterstützung für die Anliegen dieser Gruppen mobilisiert werden.

In Bezug auf kollektive Interessenvertretung lassen sich drei unterschiedliche Anliegen im Feld unterscheiden:

1. spezifische Anliegen einzelner Gruppen/Organisationen in Zusammenhang mit einzelnen Krankheiten oder Problemen,
2. gemeinsame Anliegen der gesundheitsbezogenen Selbstorganisation („Selbsthilfeanliegen"),
3. übergreifende Anliegen von Patienten und Angehörigen.

Diese drei Anliegen strukturieren die folgende Zusammenfassung der Erhebungsergebnisse (vor allem auf Basis der Interviewstudie).

Themenspezifische Anliegen werden in Österreich durch einzelne Gruppen/Organisationen und themenspezifische Verbände (auf Landes- und Bundesebene) vertreten: Immerhin zwei Drittel aller Gruppen und gar 80 % aller Organisationen nannten in der Fragebogenstudie die Vertretung gemeinsamer Interessen ihrer Mitglieder als ein Hauptziel. Wesentlich weniger Gruppen können dieses Ziel auch in Aktivitäten umsetzen, und nur wenige sehen sich als wirksam im Bereich der Interessenvertretung (siehe oben, Kap. 1). Aus den Interviews mit Vertretern der Gruppen/Organisationen wird deutlich, dass effektive Interessenvertretung kompetente Mitarbeiter, eine angemessene Infrastruktur sowie viel Zeit erfordert. Bei all diesen Faktoren stoßen sie sehr schnell an ihre Grenzen.

Interessenvertretung für gemeinsame Anliegen der Selbstorganisation („Selbsthilfeanliegen") wird in Österreich vor allem durch themenübergreifende Landes-Dachverbände geleistet, die es mit Ausnahme der Steiermark, von Vorarlberg und Wien in allen Bundesländern gibt. Typische Anliegen sind die höhere öffentliche Anerkennung der Selbsthilfearbeit, verstärkte Möglichkeiten der Unterstützung von Gründungen und laufender Arbeit sowie erweiterte Möglichkeiten der Schulung von Leitungspersonen und der Qualitätssicherung. Den themenübergreifenden Dachverbänden, die durch einen gewählten Vorstand aus Gruppenvertretern (und hauptamtlichen Mitarbeitern) geleitet werden, wird eine hohe Legitimation für die Vertretung dieser Interessen zugeschrieben. Auch entsprechendes Know-how und infrastrukturelle und personelle Kapazität sind für diese Vertretungsaufgabe über die öffentliche Finanzierung der Unterstützungsstellen prinzipiell gegeben, wenn auch in sehr unterschiedlichem Ausmaß. In jenen Ländern (Steiermark, Vorarlberg, Wien), in denen bisher keine landesweiten Dachverbände existieren, treten die jeweiligen Unterstützungsstellen auch als Sprachrohr für Selbsthilfeanliegen auf, aber werden in dieser Rolle teilweise nicht als ausreichend legitimiert angesehen.

Auf der Bundesebene hat sich die ArGe SHÖ (als Kooperationsstruktur der österreichischen Unterstützungsstellen mit geringen eigenen Ressourcen ausgestattet) das Ziel gesetzt, die übergreifen-

Interessenvertretung in drei Bereichen: spezifische Anliegen bei einzelnen Krankheiten, allgemeine Selbsthilfeanliegen, übergreifende Patienten- und Angehörigenanliegen.

Neue Wege

Selbsthilfegruppen

den Anliegen der Selbstorganisation zu vertreten. Dabei forciert sie insbesondere den Aufbau österreichweit einheitlicher Strukturen und Standards der Unterstützung, leistet Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfe und setzt sich für die Schaffung von guten Arbeitsbedingungen für Gruppen/Organisationen ein.

Übergreifende Patienten- und Angehörigeninteressen werden in Österreich bisher – gesetzlich legitimiert – fast ausschließlich durch die gut institutionalisierten Patientenanwälte der Länder bzw. auf Bundesebene durch deren Sprecher vertreten. Von Seiten der Gruppen/Organisationen wird dies vielfach als Vertretungsdefizit gesehen, da Patientenanwälte nicht direkt durch Betroffenheit legitimiert sind. Auf Landesebene übernehmen themenübergreifende Dachverbände in unterschiedlichem Ausmaß auch die Funktionen der allgemeinen Vertretung von Patienten- und Angehörigeninteressen.

Die Dachverbände bündeln die Anliegen der Mitglieder und bringen diese in diverse Gremien (z. B. der Landesgesundheitsplattform, Ethikkommission) ein. Dort werden auch relevante gesundheits- und sozialpolitische Informationen gewonnen und an die Mitglieder weitergegeben. Die themenübergreifenden Dachverbände nehmen dabei für sich in Anspruch, die Anliegen zumindest vieler chronisch erkrankter Patienten (und deren Angehöriger) zu kennen und auch direkt demokratisch legitimiert vertreten zu können.

Interessenvertretung wird in Österreich als solche öffentlich wenig unterstützt.

Auf Bundesebene bestand bisher über die Wünschbarkeit einer gemeinsamen, themenübergreifenden Vertretung von Patienteninteressen kein Konsens. Die ArGe SHÖ ist der einzige bundesweite und themenübergreifende Akteur, der in gesundheits- und sozialpolitischen Prozessen auf Bundesebene das gesammelte Wissen des Feldes einbringen kann. Als Vernetzungsgruppe der Unterstützungsstellen und themenübergreifenden Dachverbände auf Landesebene ist sie aber bisher für themenspezifischen Verbände im Feld nicht ausreichend für diese Vertretungsaufgabe legitimiert. Neuere Entwicklungen (nach Abschluss des Forschungsprojekts) lassen eine Neukonstituierung der ArGe SHÖ als Verein erwarten, in dem sowohl die themenübergreifenden als auch die themenspezifischen Verbände sich gemeinsam organisieren wollen.

Interessenvertretung wird in Österreich als solche öffentlich wenig unterstützt (die Hauptförderinstitutionen zielen vorrangig auf die „primäre“ Leistung der reziproken Unterstützung oder auch spezifischer Dienstleistungen), ist daher vielfach auf freiwilliges Engagement und selbst aufgebrachte Mittel gestützt und entsprechend unterschiedlich entwickelt. Sie ist in Folge auch ein Bereich, der auf Förderungen durch Dritte, insbesondere seitens der Industrie, angewiesen ist.

Unter **Beteiligung** wird im Folgenden eine institutionalisierte Mitwirkung von Repräsentanten der Gruppen und ihrer Verbände an kollektiv bindenden Entscheidungsprozessen im politischen System, bei den Krankenversicherungsträgern, im System der Krankenversorgung oder sozialen Unterstützung oder auch in anderen relevanten Systemen (z. B. in der Ausbildung oder in der Forschung) verstanden.

Beteiligung ist aus dieser Sicht eine spezifische Form der kollektiven Interessenvertretung, die Vertretung in systematischer und regelmäßiger Form im Rahmen definierter Entscheidungsprozesse und abgesichert durch formale Mechanismen leistet. Das Ausmaß der Beteiligung kann dabei unterschiedlich hoch sein (von Informationsbeteiligung bis Mitentscheidung). Zentrale Fragen bei Beteiligung (und Interessenvertretung) sind Fragen der Legitimation und Repräsentation – wer vertritt wen bzw. wessen Anliegen mit welcher Berechtigung (Mandat) und wen eben nicht? Der Erfolg von Beteiligung ist auch wesentlich eine Frage der Kapazitäten, und zwar der als Vertreter agierenden Personen (Wissen, Erfahrung, Kommunikation etc. – oft als „Professionalität“ bezeichnet) ebenso wie einer sie unterstützenden Organisation. Darüber hinaus sind zusätzlich die Modalitäten der Einbindung (Zeitpunkt, Information, formale Rechte etc.) bestimmend. Beteiligung von Patienten- und Angehörigenorganisationen ist in Österreich wenig

institutionalisiert. Soweit sie stattfindet, erfolgt sie wenig transparent, anlassbezogen und häufig auf informeller Basis. In den relevanten Umwelten der Gruppen/Organisationen, in der Politik/Verwaltung, im Krankenbehandlungssystem und bei den Krankenversicherungsträgern besteht überwiegend eine vorsichtig-zurückhaltende Aufgeschlossenheit gegenüber dieser Funktion, wobei viele Befragte die mangelnde „Professionalität", Kontinuität und Legitimation der Vertreter problematisierten.

Im Gegensatz zur politisch bereits angekündigten Einrichtung einer umfassenderen Unterstützungsstruktur ist die politische Bereitschaft für eine verbindlichere und systematischere Institutionalisierung und Finanzierung der Beteiligung – wie sie etwa in Deutschland seit einigen Jahren besteht (vergleiche z. B. Etgeton 2009) – in Österreich bisher nicht erkennbar. Im Feld selbst besteht zwar eine relativ hohe Bereitschaft, sich in die Gestaltung des Gesundheitssystems verstärkt einzubringen, aber mehr Zurückhaltung gegenüber der Beteiligung in politischen Prozessen.

4.2. Perspektiven und Optionen der Weiterentwicklung der Interessenvertretung und Beteiligung durch Patienten- und Angehörigenorganisationen

Auf Basis der vorgelegten empirischen Befunde und der internationalen Forschungsliteratur wird hier ein Mix zweier Strategien zur Diskussion gestellt: zum einen die öffentlich unterstützte bzw. initiierte Kapazitätsentwicklung für die Gruppen/Organisationen/Verbände zum Zwecke der Beteiligung und zum anderen parallel dazu die Weiterentwicklung bestehender und die Schaffung neuer Beteiligungsmöglichkeiten.

a) Kapazitätsentwicklung für Interessenvertretung und Beteiligung

- Seitens der Gesundheits- und Sozialpolitik (BMG, BMASK, Länder) und des Hauptverbandes der Sozialversicherungsträger bzw. der Krankenversicherungsträger sollte das öffentliche Interesse für die möglichst durchgängige Bildung von legitimierten und umfassenden Dachverbänden auf Landes- und Bundesebene artikuliert werden.
- Öffentliche Unterstützung (Sach- und Geldleistungen) sollte explizit auch für Kapazitätsentwicklung und Aktivitäten der Interessenvertretung erfolgen.
- Die Aufgabendefinition der „nationalen Unterstützungsinstitution für die nachhaltige Entwicklung des Selbsthilfebereichs" (s. o.) sollte explizit auch die Kapazitätsentwicklung für Fragen der Interessenvertretung beinhalten.
- Ähnlich wie bei öffentlicher Unterstützung sollten auch in Bezug auf Beteiligung bundesweite Kriterien und Standards für demokratisch legitimierte Vertretungsansprüche entwickelt werden. Hier könnte gut auf deutschen Erfahrungen aufgebaut werden (vergleiche z. B. Etgeton 2009).

b) Weiterentwicklung von Beteiligungsmöglichkeiten

- Die zum Teil bereits bestehenden Beteiligungsmöglichkeiten in der Gesundheits- und Sozialpolitik auf Bundes- und Landesebene sollten verbindlicher abgesichert werden; in einem ersten Schritt könnte eine (weitgehende) Parallelisierung zu den bestehenden Beteiligungsmöglichkeiten der Patientenanwaltschaften angestrebt werden.
- In den relevanten Steuerungsgremien (z. B. Landesgesundheitsplattformen) sollte die Mitwirkung von Patienten/Nutzern bei der Planung und Entwicklung des Leistungsangebots vorgesehen werden; dabei sollten Vertreter von Dachverbänden eine wesentliche Rolle spielen.
- In (öffentlichen) Krankenanstalten (zumindest in allen Schwerpunkt-Krankenanstalten) sollten Möglichkeiten für die verbindliche Einbindung von Gruppen/Organisationen/Verbänden in Fragen des Leistungsangebots und der Qualitätssysteme eingerichtet werden – zum Beispiel angebunden an die Qualitätssicherungskommissionen (vgl. Trojan, Werner et al. 2009).
- In ähnlicher Weise wären Mitwirkungsmöglichkeiten für Vertreter von Dachverbänden in den gesetzlichen Krankenversicherungen in Fragen der Weiterentwicklung des Leistungskatalogs vorzusehen (z. B. Einbeziehung in bestehende Beiräte).

Interessenvertretung und Beteiligung braucht Kapazitätsentwicklung im Feld und Beteiligungsangebote aus Politik und Gesundheitswesen.

Neue Wege

Selbsthilfegruppen

- Generell sollten bei allen einzurichtenden Beteiligungsmöglichkeiten Fragen der für eine wirksame Vertretung notwendigen spezifischen Ressourcen (von Spesen bis hin zu professioneller Unterstützung) von Anfang an mit bedacht werden – die diesbezüglichen Erfahrungen mit den deutschen Beteiligungsverfahren könnten dabei hilfreich sein (vgl. Etgeton 2009, S.110).
- Eine begleitende wissenschaftliche Erforschung der Erfahrungen mit ausgewählten Beteiligungsformen wäre in hohem Maße zielführend, um eine erfahrungsgestützte, kontinuierliche und nachhaltige Entwicklung in Gang zu setzen. Dabei wären im Sinne einer partizipativen Forschung (Cargo, Mercer 2008) auch Vertreter des Feldes gestaltend in die Forschungsprozesse einzubeziehen.

Ausblick

Dieser Beitrag versteht sich als eine Einladung an die Gruppen, Organisationen und Verbände des Feldes, insbesondere an die Dachverbände, die ihnen relevant erscheinenden Ergebnisse und Schlussfolgerungen in geeigneter Form zu verbreiten, zu kommentieren, zu kritisieren und weiterzudiskutieren.

Der Beitrag zeigt, insbesondere im Vergleich zu Deutschland, hohen Entwicklungsbedarf in der Unterstützung und Beteiligung der Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen in Österreich. Damit richtet er sich auch an die Gesundheits- und Sozialpolitik (insbesondere auf Bundesebene) sowie die sozialen Krankenversicherungen, sich stärker in der (finanziellen) Unterstützung und Entwicklung des Feldes zu engagieren.

Um den möglichen Beitrag zur Weiterentwicklung und Nutzerorientierung des Gesundheits- und Sozialsystems durch Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen zu realisieren, werden Maßnahmen der systematischen Kapazitätsentwicklung und der besseren Institutionalisierung von Beteiligungsmodellen auf Organisations-, Landes- und Bundesebene für eine kompetente und legitimierte Interessenvertretung notwendig sein.

Der Beitrag zeigt hohen Entwicklungsbedarf in der Unterstützung und Beteiligung der Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen.

Literatur:

Baggott, Rob; Allsop, Judith; Jones, Kathryn (2005): Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process. Houndsmills: Palgrave.

Baggott, Rob; Forster, Rudolf (2008): Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. In: Health Expectations, 11, 1, S. 85–94.

Bobzien, Monika (2008): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus – auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung. Ein Leitfaden für interessierte Krankenhäuser. Essen: BKK Bundesverband.

Borgetto, Bernhard (2004): Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG (Buchreihe des Schweizer Gesundheitsobservatoriums.)

Cargo, Margaret; Mercer, Shawna L. (2008): The Value and Challenges of Participatory Research: Strengthening Its Practice. In: Annual Review of Public Health, 29, 1, S. 325–350.

Etgeton, Stefan (2009): Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52, 1, S. 104–110.

Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja (2009): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine exemplarische Analyse am Beispiel einer Untersuchung österreichischer Patienten- und Angehörigengruppen. In: SWS-Rundschau, 2009, 4, S. 468–490.

Geene, R.; Huber, Ellis; Hundertmark-Mayser, Jutta; Möller-Bock, B; Thiel, Wolfgang (2009): Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52, 1, S. 11–20.

Neue Wege

Selbsthilfegruppen

Literatur:

Janig, Herbert (2001): Kompetenzerleben und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Selbsthilfegruppenteilnehmern. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie, 49, S. 72–87.

Jones, Kathryn (2008): In whose interest? Relationships between health consumer groups and the pharmaceutical industry in the UK. In: Sociology of Health & Illness, 30, 6, S. 929–943.

Kircher, Susanne G. (2008): Medizinische Selbsthilfegruppen als Einrichtungen des Gesundheitswesens. 2 Bände. Aachen: Shaker Verlag (Gesundheitswissenschaften).

Marent, Benjamin; Nowak, Peter; Forster, Rudolf (2009): „User and Community Participation". Eine Vorstudie zur Rekonstruktion kollektiver Nutzer- und „Community"-Beteiligungen in der Gesundheitsförderung und im Krankenbehandlungssystem. Wien: LBIHPR (Working Paper LBIHPR. 1).

O'Donovan, Orla (2007): Corporate colonization of health activism? Irish health advocacy organizations' modes of engagement with pharmaceutical corporations. In: International Journal of Health Services, 37, 4, S. 711–733.

Platzer, Claudia (2005): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Steiermark. Bad Gleichenberg,

FH JOANNEUM. Diplomarbeit.

Schaurhofer, Martin (2000): Wege der Unterstützung von Selbsthilfegruppen – im Gesundheitsbereich – in Wien. Wien: IHS.

Slesina, Wolfgang; Fink, A. (2009): Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen.

In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52, 1, S. 30–39.

Stremlow, Jürgen; Gysel, Silvia; Mey, Eva; Voll, Peter (2004): „Es gibt Leute, die das Gleiche haben ..." Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. Luzern.

Trojan, Alf (2006): Selbsthilfezusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für Kritische Medizin, 43, S. 86–104.

Trojan, Alf; Huber, Ellis; Nickel, Stefan; Kofahl, Christopher (2009): Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsziel in der vertragsärztlichen Versorgung. Bestandsaufnahme und Schlussfolgerungen. In: Das Gesundheitswesen.

Trojan, Alf; Werner, S.; Bobzien, Monika; Nickel, S. (2009): Integration von Selbsthilfezusammenschlüssen in das Qualitätsmanagement im ambulanten und stationären Versorgungsbereich. In: Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz, 52, 1, S. 47–54.