



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Patienten- und Angehörigenorganisationen und die  
Sozialversicherung.

Zwei ungleiche Partner am Weg zu einer  
funktionierenden Kooperation? “

Verfasserin

Andrea Sertl

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.<sup>a</sup> phil.)

Wien, Oktober 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

Doz. Dr. Karl Krajcic



## **Eidesstattliche Erklärung**

Hiermit versichere ich, dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst und andere als die angegebenen Hilfsmittel und Quellen nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

Ich versichere, dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

---

Ort, Datum

---

Andrea Sertl



# Danksagung

Besonderer Dank gilt meinen Eltern und Großeltern, die mich im Laufe meines gesamten Studiums sowohl finanziell als auch emotional unterstützt haben.

Weiters möchte ich mich bei meiner Schwester, Wolfgang und Philipp bedanken, die mir besonders bei der Fertigstellung meiner Diplomarbeit eine große Hilfe waren.

An dieser Stelle möchte ich mich außerdem noch bei den InterviewteilnehmerInnen bedanken, die sich die Zeit genommen haben, um mir zahlreiche Informationen und Erfahrungsberichte zur Verfügung zu stellen.

Besonders bedanken möchte ich mich bei Doz. Dr. Karl Krajic für seine engagierte Betreuung und seine zahlreichen, konstruktiven Vorschläge.



# Inhaltsverzeichnis

Vorwort

1. Einleitung.....	1
1.1 Problemhintergrund.....	1
1.2 Fragestellung .....	3
1.3 Ziel der Arbeit.....	4
1.4 Methode .....	4
1.5 Aufbau der Arbeit .....	8
2. Anschluss an wissenschaftliche Literatur .....	9
2.1 Forschung zu den Umweltbeziehungen von PAOs.....	9
2.2 Selbsthilfegruppen .....	11
2.2.1 Allgemeine Definition und Merkmale .....	11
2.2.2 Geschichte der Selbsthilfegruppen.....	12
2.2.3 Problembereiche .....	13
2.2.4 Orientierungen und Funktionen .....	14
2.2.5 Organisationsformen .....	17
2.2.6 Selbst Betroffenen- und Angehörigengruppen.....	18
2.2.7 Die Mittel der Selbsthilfegruppen.....	18
2.2.8 Bedeutung der Selbsthilfegruppen für das österreichische Gesundheitssystem und die Eigeninitiative der Patienten .....	19
2.3 Sozialversicherung.....	21
2.3.1 Allgemeine Definition.....	21
2.3.2 Geschichte der Sozialversicherung .....	22
2.3.3 Aufgaben der Sozialversicherung und neue Herausforderungen .....	23
2.4 Kooperation.....	25
2.4.1 Allgemeine Definition.....	25
2.4.2 Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung....	26
2.4.3 Probleme bei der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung .....	32
2.4.4 Erfolge aus der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung .....	33
3. Ergebnisse der Fragebogenerhebung .....	35

3.1 Beziehungen zu der Sozialversicherung .....	35
3.1.1 Beziehungen in den Bundesländern.....	37
3.1.2 Beziehungen nach Problembereich.....	39
3.1.3 Beziehungen nach Typologie der Gruppe .....	40
3.1.4 Beziehungen nach Organisationsform.....	42
3.1.5 Beziehungen bei Betroffenen- und Angehörigengruppen.....	43
3.2 Kontakte mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung .....	44
3.3 Wichtigkeit der Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung .....	46
3.4 Entlastung der Krankenkassen .....	53
3.5 Beurteilung der Ressourcen.....	59
3.6 Zusammenhang zwischen Unterstützungsleistung von und Beziehungen zur Sozialversicherung.....	60
3.6.1 Zusammenhang zwischen Unterstützungsleistungen von und Beziehungen zur Sozialversicherung in den Bundesländern .....	61
3.7 Zusammenhang zwischen Entlastung der Krankenkassen und Beziehungen zur Sozialversicherung.....	65
3.8 Resümee.....	65
4. Ergebnisse der qualitativ- vertiefenden Interviewstudie.....	68
4.1 Methode .....	68
4.1.1 Der qualitative Forschungsansatz, Gütekriterien und das Experteninterview .....	68
4.1.2 Die Auswahl der Interviewteilnehmer .....	70
4.1.3 Datenerhebung.....	72
4.1.4 Die Aufbereitung der Daten und Auswertungsmethode.....	73
4.2 Darstellung der Ergebnisse .....	74
4.2.1 Beginn der Kooperation .....	74
4.2.2 Inhalt des Kontakts .....	76
4.2.3 Leistungsgestaltung.....	81
4.2.4 Geben und Nehmen .....	85
4.2.5 Der Nutzen der Gruppen und der Kooperation .....	85
4.2.6 Grundsätzliche Einstellungen zur Kooperation .....	86
4.2.7 Begünstigende und erschwerende Faktoren .....	89
4.2.8 Ansprechpartner .....	90

4.2.9 Probleme .....	92
4.2.10 Gesetzesvorgaben .....	95
4.2.11 Gesetzlich geregelte finanzielle Unterstützung.....	96
4.2.12 Die Rolle der Pharmafirmen .....	97
4.2.13 Rehabilitation.....	99
4.2.14 Der Dachverband .....	100
4.2.15 Stammtische.....	101
4.2.16 Zukunft der Kooperation .....	103
4.2.17 Ein Bundesländervergleich .....	104
5. Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse .....	106
5.1. Zentrale Ergebnisse .....	106
5.2. Kritische Betrachtung der Arbeit.....	116
5.3. Forschungsausblick .....	117
Abbildungsverzeichnis	119
Tabellenverzeichnis	120
Literaturverzeichnis	121
Zusammenfassung	133
Abstract	134
Curriculum Vitae	135
Anhang: Leitfaden für Interviews	137



# Vorwort

Die vorliegende Diplomarbeit basiert auf der Studie „Patienten- und Angehörigenorganisationen“ des Instituts für Soziologie der Universität Wien, die in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann Institut für Gesundheitsförderungsforschung unter der Leitung von Prof. Rudolf Forster im Jahr 2008 durchgeführt wurde.

Im Zuge der hier vorgelegten Arbeit wird die Kooperation zwischen der Sozialversicherung und Patienten- und Angehörigenorganisationen beziehungsweise Selbsthilfegruppen fokussiert.

Ausgangspunkt der Arbeit ist mein allgemeines Interesse für die Rolle der Sozialversicherung in der Gesundheitsversorgung und Gesundheitspolitik; die damit verknüpften Beziehungen zu Patienten-, Angehörigen- und Selbsthilfeorganisationen finde ich besonders interessant, denn das derzeit noch herrschende Macht- und Informationsungleichgewicht zwischen Betroffenen und Professionellen, wie Ärzten, Pflegeern und Vertretern der Krankenkassen birgt großes Problempotential. Umgekehrt stellen Selbsthilfegruppen eine wichtige Ergänzung zu der professionellen Krankenbehandlung dar und könnten daher einen wichtigen Beitrag zur Veränderung dieses Ungleichgewichts leisten.

Selbsthilfegruppen sind besonders auch für die professionelle Pflege ein wichtiger Ansprechpartner. Beide verstehen die Beratung und Begleitung von Patienten als ihre zentrale Aufgabe. In der Pflege steht die Unterstützung bei der Alltagsbewältigung und Aufrechterhaltung der Lebensqualität im Mittelpunkt. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, muss die Pflege weiter professionalisiert werden und Leistungen müssen an die spezifischen Bedürfnisse der Patienten im Rahmen der Qualitätssicherung angepasst werden. Selbsthilfegruppen artikulieren eben diese Bedürfnisse, deshalb ist ihre Stellung im Gesundheitswesen und ihre Zusammenarbeit mit ihren Umwelten - insbesondere auch mit der Pflege – von besonderer Wichtigkeit. Daher ist das Thema auch spezifisch für die Pflegewissenschaft relevant.

In dieser Diplomarbeit wird zwecks Lesbarkeit und Kürze die männliche Schreibform verwendet.



# 1. Einleitung

## 1.1 Problemhintergrund

Die bisherige Forschung zu „Patienten- und Angehörigenorganisationen“ war vor allem auf die Binnenstruktur, Ziele und Probleme von Selbsthilfegruppen und weniger auf deren relevante Umwelten fokussiert. Der Aspekt der Umweltbeziehungen scheint aber für das Verständnis von Problemen und Potentialen von Selbsthilfegruppen ebenso wichtig wie die Binnenverhältnisse. In der groß angelegten Studie von Braunegger- Kallinger et al., die vom Institut für Soziologie in den letzten Jahren durchgeführt wurde, stellen neben dem „Innenleben“ auch die Beziehungen zu den relevanten Umwelten (z.B. Gesundheitspolitik und Gesundheitseinrichtungen) einen wichtigen Schwerpunkt dar. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (1)) Die hier vorgelegte Diplomarbeit stützt sich auf die Daten dieser Untersuchung und ist darauf fokussiert, die Beziehungen der Patienten- und Angehörigenorganisationen, in weiterer Folge kurz PAOs tituliert, zu Organisationen der österreichischen Sozialversicherung zu analysieren.

Es gibt unterschiedliche Akteure, die für PAOs eine wichtige Rolle spielen, unter anderem auch die Sozialversicherung. Die Beziehungen zur österreichischen Sozialversicherung (SV) und zu Institutionen mit einer ähnlichen Rolle in anderen europäischen Ländern sind bisher noch kaum näher untersucht worden. Dabei gilt die Sozialversicherung – wie in einigen anderen europäischen Ländern - als zentraler Akteur im österreichischen Gesundheitssystem und es darf angenommen werden, dass sie daher auch ein wichtiger Partner der PAOs sein sollte.

Die beiden Konzepte Selbsthilfegruppen (SHGs) und PAOs werden im Rahmen dieser Arbeit weitgehend synonym verwendet, da der Terminus Selbsthilfegruppen in der wissenschaftlichen Literatur traditionellerweise überwiegt.

Der Titel der Arbeit - „Patienten- und Angehörigenorganisationen und die Sozialversicherung. Zwei ungleiche Partner am Weg zu einer funktionierenden Kooperation?“ - wurde aus mehreren Gründen als Frage formuliert:

Einerseits bekräftigen Vertreter der Sozialversicherung ihr Interesse an einer guten Zusammenarbeit mit den PAOs. (Tag der Selbsthilfe, Hauptverband der österreichischen Sozialversicherung, 2. April 2009) Auch von Seiten der PAOs kann

man erkennen, dass der Wunsch nach tiefergreifenden Kooperationen vorhanden ist. (vgl. Borgetto; Klein, 2007; Braunegger-Kallinger et al., 2009, (1)) Andererseits bleibt jedoch fraglich, ob diesen prinzipiellen Positionen auch tatsächliche Handlungen bzw. erfolgreiche Kooperationen folgen. Einer der Gründe für Skepsis ist, dass hier zwei sehr ungleiche Partner, bezogen auf ihre Organisationsform, Finanzierungsform etc., aufeinander treffen. Beide Partner sind entstanden, um den Patienten bestmöglich zu unterstützen, jedoch weisen sie sehr unterschiedlich Organisationsstrukturen auf. Sozialversicherungen sind in der Regel große Bürokratien, während die meisten Selbsthilfegruppen häufig relativ informelle Gruppen darstellen. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (1))

Ziel der Diplomarbeit ist es, nach einem Überblick zur Ausgangslage, diese Situation exemplarisch anhand ausgewählter Kooperationsversuche der jüngeren Vergangenheit zu analysieren.

Nach Katharina Resch stellt die Sozialversicherung als Financier im ambulanten und stationären Bereich und als Interessensvertretung der versicherten Bevölkerung insgesamt für Selbsthilfegruppen eine relevante Umwelt und einen wichtigen "Player" im Gesundheitswesen dar. (vgl. Resch, 2005)<sup>1</sup> Bereits durchgeführte Befragungen haben ergeben, dass sich Selbsthilfegruppen dazu in der Lage fühlen, die Arbeit der Fachleute zu unterstützen und ihre über Jahre erworbenen Kompetenzen und Erfahrungen als Betroffene an die Fachleute weiterzugeben. (vgl. Trojan 1986, Röhrig 1989, Meye & Slesina 1990, SEKIS 1999, von Kardorff & Leisenheimer 1999 in Borgetto; Klein, 2007, S. 122) Nach Auffassung der Verfasserin könnte durch die Kooperation der Selbsthilfegruppen mit der Sozialversicherung z.B. der Leistungskatalog der Sozialversicherung sinnvoll in Richtung der tatsächlichen Bedürfnisse von Patienten entwickelt und somit die Qualität der Behandlung verbessert werden. Die Selbsthilfegruppen könnten durch eine Kooperation die Qualitätsrichtlinien positiv beeinflussen.

---

<sup>1</sup> Zurverfügungstellung von Krankenbehandlung im Falle von Krankheit, Alter, Unfall oder Pflegebedürftigkeit (vgl. Gröschl, 1999 in Resch, 2005). Funktion als Financier: Lohnfortzahlung bei Krankheit und Unfall; Krankengeld, Wochengeld, Reisekosten (Soziale Sicherheit 09/2005)

Neue Kooperationen stellen jedoch immer auch neue Herausforderungen an die beteiligten Akteure dar. Laut Litschel werden sie durch Kommunikationsprobleme, Zeitmangel und Informationsdefizite, aber auch Vorurteile und Ängste erschwert. (vgl. Litschel, 2009) Gute Erfahrungen in gemeinsamen „Erfolgsprojekten“ erweisen sich bei der Überwindung von Vorbehalten und Vorurteilen in der Regel als hilfreich. Erlebte Schwierigkeiten und vor allem auch Misserfolge verhärten jedoch die Vorurteilsstruktur. In dieser Diplomarbeit wurde daher versucht, konkrete Erfahrungen der Sozialversicherung einerseits und der PAOs andererseits aus erfolgreichen aber auch misslungenen Kooperationen darzustellen. Der zuvor skizzierte Problemhintergrund dient als Kontext für die folgende eigene Analyse.

## 1.2 Fragestellung

Die zentrale Forschungsfrage dieser Arbeit lautet vor diesem Hintergrund folglich:

**- „Welche Erfahrungen prägen die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen (bzw. PAOs) und der Sozialversicherung in Österreich?“**

Diese Forschungsfrage setzt sich aus folgenden Unterfragen zusammen, deren Beantwortung ebenfalls in die Arbeit einfließt:

- „Welche grundsätzlichen Erwartungen haben PAOs und Organisationen der Sozialversicherung aneinander?“
- „Welche konkreten Kooperationserfahrungen haben die PAOs und die Sozialversicherung zuletzt gemacht?“
- „Welche Faktoren begünstigen dabei die Kooperation und welche erschweren sie in der Vergangenheit?“
- „Welche neuen Kooperationsformen wären aus der Perspektive der beiden Partner wünschenswert und welche davon erscheinen auch möglich?“

### 1.3 Ziel der Arbeit

Hauptziel ist ein für einzelne Bundesländer exemplarisch vertiefendes Bild der Kooperationswirklichkeit zwischen PAOs und der Sozialversicherung in Österreich zu erzeugen. Dazu erfolgt eine Darstellung der Beziehungen zwischen PAOs und der Sozialversicherung in Österreich anhand der Ergebnisse der quantitativen Fragebogenerhebung und zusätzlich eine qualitative vertiefende Erhebung der Sichtweisen der beiden Kooperationspartner.

Es werden bisherig vorherrschende Wahrnehmungen der Kooperationspartner, die deren Zusammenarbeit prägen, erörtert.

Bei den Interviews werden die grundsätzlichen Erwartungen, die PAOs und Organisationen der Sozialversicherung aneinander stellen, erhoben. Durch diese Erwartungen kann verdeutlicht werden, wie relevant eine Zusammenarbeit sowohl für die Sozialversicherung als auch für Selbsthilfegruppen ist. Es wird aufgezeigt, welche Chancen die Sozialversicherungs- Partner durch eine Beteiligung von Patientenorganisationen sehen, und vice versa.

Im Vordergrund dieser Arbeit steht, wie schon erwähnt, die Analyse von konkreten Beispielen gelungener oder misslungener Kooperationen. Es werden für zwei untersuchte Bundesländer exemplarisch Kooperationsformen, Inhalte der Zusammenarbeit, Erfolge aber auch Probleme bei der vergangenen Zusammenarbeit dargestellt.

Es werden sowohl Faktoren herausgearbeitet, die die Kooperation begünstigen als auch jene, die sie erschweren. Beispiele gelungener Kooperationen, als Vorbilder, können zu einer besseren Zusammenarbeit führen und Argumente für eine stärkere Einbindung der PAOs im Gesundheitswesen liefern. Aus den negativen Erfahrungen können Umstände identifiziert werden, die dazu beitragen, dass Fehler in Zukunft vermieden werden können.

### 1.4 Methode

Als erster Schritt erfolgt eine Literaturrecherche. In diesem ersten Stadium wurde vor allem nach Studien aus Österreich, Deutschland und den Niederlanden gesucht, da

das Sozialversicherungssystem in Deutschland und Österreich sehr ähnlich ist und das Versicherungswesen in den Niederlanden auch eine entsprechende Struktur aufweist. (vgl. Bartholomé, 2007) Die Ergebnisse wurden zunächst alle in Teil 2 „Anschluss an die wissenschaftliche Literatur“ dargestellt.

Ein erster Hauptteil der Diplomarbeit besteht aus einer Sekundär-Analyse von Daten, die im Rahmen der Fragebogenerhebung des Forschungsprojekts an der Universität Wien zwar erhoben, bisher aber nicht detailliert ausgewertet wurden. Mit Hilfe dieser Analyse erhält man einen ersten Überblick über die Situation zwischen der Sozialversicherung und den PAOs. Dies beschränkt sich aufgrund des Forschungsdesigns des Projekts zunächst auf die Perspektive der PAOs.

Die Daten wurden standardisiert nach folgenden Variablen analysiert:

- nach Bundesländern (da die Krankenkassen in Österreich vor allem nach Bundesländern organisiert sind)

*z.B.: Wie eng oder lose sind die Beziehungen der Sozialversicherung und des Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger mit Selbsthilfegruppen in den neun Bundesländern (Im Fragebogen bedeutet das auch die Beziehung der dort tätigen Gebietskrankenkassen)?*

*Für wie wichtig halten die Selbsthilfegruppen die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung in den neun Bundesländern?*

- Typ des Krankheitsproblems (differenziert nach somatischen vs. psychischen Erkrankungen)<sup>2</sup>
- Gruppen, die sich mit reiner Selbsthilfe/ individueller Unterstützung und Interessensvertretung oder einer Kombination dieser Funktionen beschäftigen<sup>3</sup>
- Organisationsformen der Gruppen (Organisationen, informelle und formelle Gruppen)
- Gruppen, in denen sich nur selbst Betroffene, nur Angehörige oder beide organisieren

---

<sup>2</sup> Diese Differenzierung wurde bereits im Projekt des Instituts für Soziologie eingeführt. (Braunegger-Kallinger, et al., 2009)

<sup>3</sup> s.o.

- Außerdem werden die wichtigsten Inhalte der Zusammenarbeit mit den Einrichtungen der Gesundheitsversorgung analysiert, z.B.: Qualitätsverbesserung der Leistungen, Austausch von Wissen, Leistungsangebot für Betroffene, etc.; dargestellt wurde auch eine Bewertung der Entlastungsfunktion für die Krankenkassen (Welchen Beitrag schreiben sich die Selbsthilfegruppen zu?) und eine Beurteilung von derzeitigen Unterstützungsleistungen durch die Sozialversicherung für die Selbsthilfegruppen

Die Ergebnisse werden graphisch dargestellt, beschrieben und interpretiert.

Bisherige spezifische Erfahrungen mit der Zusammenarbeit und die Perspektiven für die Zukunft wurden für den zweiten Hauptteil durch Experteninterviews mit Stakeholdern erhoben.

Das qualitative Interview kommt im Allgemeinen zum Einsatz, um Erlebnisse, Erfahrungen, Meinungen oder Gefühle einer Person in Erfahrung zu bringen. (Mayer, 2002) Nach Meuser und Nagel dienen Experteninterviews dagegen primär zur Erhebung von speziellem Fachwissen. (vgl. Meuser; Nagel in Bogner et al., 2005, S.72)

Die Experten können sich in ihrer Fachsprache über ein Thema äußern, von dem sie durch ihre Erfahrungen am meisten Bescheid wissen. Es können auch persönliche Probleme und eigene Interessen und Anliegen zu dem Thema geäußert werden. Im Gegensatz zu anderen qualitativen Interviews geht es jedoch weder um die Gesamtperson noch um deren Einstellungen im Kontext ihres individuellen Lebenszusammenhangs, sondern eher um einen institutionellen Zusammenhang. (vgl. Meuser; Nagel in Bogner et al., 2005, S.72) Der Interviewer muss sich deshalb darüber im Klaren sein, dass der Befragte in einem institutionellen Kontext steht und in diesem eine bestimmte Rolle hat. (Mieg et al., 2005)

Im Rahmen dieser Diplomarbeit wurden zunächst zwei Experteninterviews mit Vertretern der Gebietskrankenkasse aus ausgewählten Bundesländern (Niederösterreich und Oberösterreich) geführt, da sie in diesem Themengebiet spezifisches Insiderwissen besitzen.

Auf Basis der Ergebnisse der quantitativen Auswertung wurde (aus Perspektive der PAOs) ein Bundesland mit engeren Beziehungen (Niederösterreich) und eines mit

weniger engen Beziehungen (Oberösterreich) ausgewählt. Darüber hinaus wurden Niederösterreich und Oberösterreich ausgewählt, da die PAOs im Österreichvergleich hier besonders viele Beziehungen haben und man sich dadurch auch eine Vielzahl von gelungenen Zusammenarbeiten beziehungsweise aber auch eine Vielzahl an Problemen, die es bei der Kooperation gab, erwarten konnte.

Die Ergebnisse der Fragebogenerhebung haben gezeigt, dass Niederösterreich sowohl bei den Beziehungen als auch bei der Wichtigkeit der Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung über dem Österreich-Schnitt liegt: Es gibt 13 Gruppen, die enge Beziehungen, und 54 Gruppen, die lose Beziehungen zur Sozialversicherung haben. Oberösterreich zeigt sich in diesen Ausprägungen ähnlich wie das restliche Österreich. Da ein ehemaliger Direktor der Gebietskrankenkassen nun der Obmann des PAO- Dachverbands in Oberösterreich ist kann man jedoch annehmen, dass die Kooperation trotzdem funktioniert. Acht Gruppen haben enge Beziehungen und 41 Gruppen lose Beziehungen zur Sozialversicherung.

In den ausgewählten Bundesländern wurden Interviews mit Vertretern der Sozialversicherung und Vertretern der Selbsthilfegruppen, die konkrete Kooperationserfahrungen mit der Sozialversicherung haben (vorwiegend Leiter der Gruppen), geführt. Die Auswahl der Gruppen erfolgte basierend auf den Interviews mit den Sozialversicherungsvertretern.

Die Experteninterviews wurden offen gestaltet, um den Antwortspielraum nicht einzuschränken. Zur Vorbereitung wurde ein detaillierter Leitfaden entworfen, in dem wichtige Themen und Fragestellungen bzw. mögliche Fragestrategien für einzelne Bereiche ausgearbeitet sind. Durch den Einsatz eines Leitfadens konnten die Expertenaussagen vergleichbar gemacht werden. (vgl. Meuser; Nagel in Bogner et al., 2005, S.80)

Die Auswertung erfolgte durch eine qualitative Inhaltsanalyse nach Meuser und Nagel und der deskriptiven Darstellung des Materials, auf deren Basis ein beschreibender Text erstellt bzw. Schlussfolgerungen gezogen wurden. Dafür wurden die Kategorien zur Analyse erst aus dem Material entwickelt, da die Interviews zwar von den Forschungsfragen geleitet, jedoch sehr offen gestaltet waren. (Bogner et al., 2005)

## 1.5 Aufbau der Arbeit

Nach der thematischen Einführung und der einleitenden Darstellung des Problemhintergrunds, folgt im Anschluss an die Vorstellung der methodischen Vorgehensweise nun im nächsten Abschnitt auf Basis der Literaturanalyse die Darstellung des Stands der Forschung. In weiterer Folge werden die in der Arbeit verwendete Konzepte und Definitionen wesentlicher Begriffe, wie beispielsweise Selbsthilfe und Sozialversicherung, vorgestellt. An dieser Stelle werden auch historische Entwicklungen dieser Akteure angesprochen. Als Abschluss dieses theoretischen Teils wird auf den Begriff „Kooperation“ im Allgemeinen und speziell darauf eingegangen, was für die Beziehung zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung sinnvoll erscheint. Es wird auf die im Projekt des Instituts für Soziologie im Vorfeld durchgeführte Analyse von Kooperationsformen in Wien, Kärnten und Vorarlberg<sup>4</sup> aufgebaut.

Im dritten Kapitel erfolgt die Darstellung der Ergebnisse der Auswertung der quantitativen Fragebogenerhebung des Instituts für Soziologie.

Im vierten Kapitel wird die qualitative Erhebung dargestellt. Zunächst werden der Feldzugang, der Interviewleitfaden sowie die Erhebungs- und Auswertungsmethode beschrieben. Danach werden die Ergebnisse der Interviews zusammenfassend dargestellt.

Der letzte Abschnitt greift wieder die Ausgangsfrage dieser Arbeit auf und präsentiert die wesentlichen Schlussfolgerungen der vorangegangenen Kapitel. Abschließend werden noch mögliche offene Fragen, sozialpolitische Handlungsvorschläge und ein Ausblick auf zukünftige Forschungsfragen präsentiert.

---

<sup>4</sup> Die Auswahl dieser Bundesländer erfolgte ebenfalls in Anschluss an das universitäre Forschungsprojekt des Instituts für Soziologie

## **2. Anschluss an wissenschaftliche Literatur**

In diesem Kapitel wird zunächst ein Einstieg zur Forschung zu den Umweltbeziehungen der Selbsthilfegruppen dargestellt. Anschließend werden die wesentlichen Begriffe „Selbsthilfegruppen“ und die „österreichische Sozialversicherung“ allgemein definiert. Im Teil 2.4 wird näher auf die Kooperationen eingegangen. Es wird der Begriff „Kooperation“ definiert und die Erfahrungen von Kooperationen der Selbsthilfegruppen mit wichtigen Akteuren des Gesundheitswesens im Ausland anhand von wissenschaftlichen Arbeiten beschrieben. Anschließend werden Probleme beziehungsweise Erfolge der Kooperation in Österreich, die aus Erhebungen bereits bekannt sind, dargestellt.

### **2.1 Forschung zu den Umweltbeziehungen von PAOs**

Zu der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung gibt es im deutschsprachigen Raum und vor allem in Österreich derzeit noch kaum Forschungsarbeiten bzw. Publikationen. Thematischer Anschluss kann aber an einigen Arbeiten zu anderen Akteuren gefunden werden. Vor allem zu Kooperationsformen zwischen PAOs und einzelnen Ärzten und deren Beziehungen, Einstellungen und Kontakte gibt es bereits wissenschaftliche Literatur. In diesem Zusammenhang kann auf die Diplomarbeit von Dina El-Najjar und auf die Studie von Herbert Janig, 1994 verwiesen werden, die sich mit Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitsberufen, vor allem Ärzten, befassen. Diese Arbeiten zeigen, dass sich zwischen der Ärzteschaft und der Selbsthilfe, die jeweils sehr unterschiedliche kulturelle und geschichtliche Hintergründe haben, in den letzten Jahren produktive Kooperationen entwickelt haben. Sie beruhen jedoch größtenteils auf individuellem Engagement. Nach Adela Litschel (2009) haben die Vertreter beider Seiten die Verbesserung der medizinischen Versorgung zum Ziel. Die Ärzte erhoffen sich außerdem einen eigenen Erfahrungs- und Informationsgewinn. (vgl. Slesina, 2009, S.30) Litschel kommt jedoch zum Schluss, dass zwischen der Kooperationsbereitschaft und der tatsächlichen Kooperation noch Diskrepanzen herrschen. (vgl. Litschel, 2009, S. 43)

Besonders interessant im Zusammenhang mit der Erforschung von Kooperationen der Selbsthilfegruppen erscheinen die Niederlande. Es existieren diesbezüglich Studien zu Kooperationen zwischen Patientenzusammenschlüssen und dem „national health service“ bzw. dem Gesundheitswesen und der Gesundheitspolitik. (vgl. Groenewegen et al., 2007)

Laut Groenewegen haben die Versicherten in den Niederlanden seit der Gesundheitsreform 2006 die Möglichkeit, sich zu Kollektiven zusammenschließen und so einen Vertrag mit der Krankenversicherung ihrer Wahl einzugehen. Dennoch ist es nur eine sehr kleine Zahl an Patientengruppen, die sich zu Kollektiven zusammenschließen konnten und nun zusätzliche Unterstützung bekommen. (vgl. Groenewegen, 2007)

Zentraler Anknüpfungspunkt der vorliegenden Arbeit ist die schon mehrfach erwähnte österreichweite Fragebogenerhebung (PAO- Projekt), welche vom Institut für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann Institut für Gesundheitsförderungsforschung unter der Leitung von Prof. Rudolf Forster im Frühjahr 2008 durchgeführt wurde. (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2009, (1))

Es wurden die internen Strukturen, Aktivitäten, Ressourcenausstattung und Umweltbeziehungen zu allen zu diesem Zeitpunkt bekannten Gruppen erhoben. Desweiteren wurden die Typisierungen der PAOs nach Problembereich, nach den Zielausrichtungen und nach dem Organisationsgrad analysiert. Ausgefüllt wurde der verwendete Fragebogen zu 90% von Leitungspersonen der PAOs und zu 10% von mehreren Gruppenmitgliedern zusammen. Bundesweit wurden insgesamt 1654 Gruppen identifiziert, von denen 1550 Gruppen den Fragebogen erhielten. Der Rücklauf betrug 40,3%. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (1)) Weitere Informationen hierzu sind auch über folgende Projektwebseite zugänglich gemacht worden: [www.univie.ac.at/pao/](http://www.univie.ac.at/pao/)

Im Rahmen dieser Untersuchung wurde besondere Aufmerksamkeit auf die Analyse der Beziehungen der PAOs zur relevanten Umwelt gelegt. Eine dieser Umweltbeziehungen betraf explizit auch die Sozialversicherung. Insbesondere bietet die Studie die Basis quantitative Daten zu den Beziehungen zwischen der Sozialversicherung und PAOs zu analysieren. In Bezug auf die Kooperation mit der Sozialversicherung wurde in dieser Studie auch Interviews mit Vertretern der Wiener, der Kärntner und der Vorarlberger Gebietskrankenkasse geführt, in dem beschrieben

wird, welche Möglichkeiten Selbsthilfegruppen haben, verschiedene unterstützende Leistungen von der Sozialversicherung zu beziehen.

## **2.2 Selbsthilfegruppen**

Dieses Kapitel beleuchtet, den Begriff „Selbsthilfegruppen“ und deren Geschichte, sowie deren wesentlichen Problembereiche, Typologien und Organisationsformen. Abschließend wird noch auf die Bedeutung der Selbsthilfegruppen für das österreichische Gesundheitswesen und die wachsende Patientenpartizipation eingegangen.

### **2.2.1 Allgemeine Definition und Merkmale**

*„Gruppen von und für Menschen mit gleichen gesundheitlichen, psychischen oder sozialen Problemen, ohne oder nur mit geringer Beteiligung professioneller Therapeuten: Teilnehmer und Organisatoren sind Betroffene, aber auch Angehörige.“ (Pschyrembel, 2003, S. 593 )*

*„Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher / regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen und deren Folgen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind.“*

(Trojan 1986 zitiert nach Borgetto; Klein, 2007, S. 12)

Folgende Merkmale können, nach Trojan, vor diesem Hintergrund zusammengefasst werden:

- Patienten- und Angehörigengruppen sind selbstorganisierte Zusammenschlüsse von Erkrankten.
- Patienten- und Angehörigengruppen haben eine konkrete inhaltliche Ausrichtung. Ein gesundheitliches Problem oder eine klare Zielsetzung sind der Fokus ihrer Arbeit. Sie haben ein gemeinsames Problem, dazu zählen vor allem chronische oder seltene Krankheiten.

(vgl. Trojan, 2006)

Hildburg Lhotsky beschreibt in ihrer Arbeit die gesellschaftspolitischen Vorteile von Selbsthilfegruppen für ihre Mitglieder folgendermaßen:

Instrumentelle Unterstützung, kognitive Unterstützung, Aufrechterhalten der sozialen Identität und Vermittlung sozialer Kontakte. (vgl. Lhotsky, 2008, S. 65)

*„So gesehen können Selbsthilfegruppen als idealer Ort gelten, wo sowohl persönlichkeits-, gruppen- als auch gesellschaftsverändernde Prozesse in Gang gesetzt und multipliziert werden.“* (Lhotsky, 2008, S. 66)

Vor allem die gesellschaftsverändernden Prozesse scheinen im Zusammenhang mit Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung eine wesentliche Rolle zu spielen.

Es ist wichtig, Selbsthilfegruppen von anderen Gruppen, wie zum Beispiel Berufstätigen und Finanziers, die im Gesundheitswesen initiativ werden, abzugrenzen, da es sich hier um selbst Betroffene und deren Angehörige handelt und diese andere Bedürfnisse haben.

Selbsthilfe gilt als ein relativ neues Phänomen der letzten Jahrzehnte. Als Ursache für den Beitritt zu Selbsthilfegruppen werden, nach Holy, Defizite in der medizinischen, pflegerischen und sozialen Versorgung genannt, was für eine Zusammenarbeit zwischen der Sozialversicherung und Selbsthilfegruppen spricht. Außerdem sind Patienten durch die rationalen und bürokratischen Organisationsstrukturen in der sozialen Umwelt und im Gesundheitswesen irritiert. (vgl. Holy, 1999, S. 41) Im nächsten Punkt wird näher darauf eingegangen, wie sich die Selbsthilfegruppen vor allem seit der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts entwickelt haben.

### **2.2.2 Geschichte der Selbsthilfegruppen**

Im Laufe der Geschichte der Menschheit gab es schon immer Zusammenschlüsse, die den heutigen Definitionen von PAOs sehr ähnlich sind. Die Hauptinteressen waren vor allem soziale Anliegen, wirtschaftliche Missstände oder Schutz vor Bedrohungen durch Feinde. (vgl. Lhotsky, 2008, S. 59)

Lhotsky schreibt in ihrer Arbeit, dass eine Selbsthilfegruppe im heutigen Sinn zum ersten Mal 1935 in den USA gegründet wurde. Die erste Gruppe war jene der

Anonymen Alkoholiker (AA), da das Problem des Alkoholismus nach der wirtschaftlichen Depression 1930 sehr weit verbreitet war. (vgl. Lhotsky, 2008, S. 60) Generell ist aus der Geschichte zu erkennen, dass sich immer dann Betroffene zusammengeschlossen haben, wenn Akteure in der Gesellschaft überfordert waren und man sich sonst keine Hilfe erwarten konnte.

In Österreich und Deutschland gab es erst nach Ende des zweiten Weltkriegs eine Gründungswelle von Selbsthilfegruppen, besonders Kriegsofferverbände. (vgl. Holy, 1999, S. 45) Wissenschaftliche Arbeiten zeigen, dass die Selbsthilfe in Österreich bis heute noch nicht so weit verbreitet ist wie in anderen Ländern, wie zum Beispiel den Niederlanden. (vgl. Holy, 1999, S. 47) Die meisten Selbsthilfegruppen, die heute noch aktiv sind, wurden zwischen 1998 und 2002 gegründet. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (1)) 1998 wurde die „Österreichische Diabetikervereinigung“, eine der größten Gruppen in Österreich, gegründet. Die Anzahl der Gruppen in Österreich steigt jedoch stetig an. (vgl. Hribernik, 1998, S. 21)

Die Studie des universitären Instituts für Soziologie zeigt, dass die Anzahl der Selbsthilfegruppen in Österreich im Jahr 2009 etwa 1600 beträgt. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (1))

Gerade unter Betrachtung des Subsidiaritätsprinzips<sup>5</sup> wird die Selbsthilfe ein wichtiger Punkt um Ziele zu erreichen. (vgl. Holy, 1999, S. 43)

*„Selbsthilfegruppen,....., leisten einen wesentlichen Beitrag in unserem Gesundheitssystem, indem sie bestehende Lücken abdecken und gewisse Aufgaben übernehmen, die in solchen Gruppen besser erfüllt werden können.“ (Badelt, 1995, S. 28)*

### **2.2.3 Problembereiche**

Selbsthilfegruppen haben meistens ein bestimmtes Problem, das im Mittelpunkt ihrer Arbeit steht. In einer Schweizer Studie von Stremow et al. wurden die Problembereiche in sechs Kategorien unterteilt: somatische Krankheiten, psychische Krankheiten, kombinierte Problembereiche, psychosoziale Belastungen, Behinderung und Sucht. (vgl. Stremow et al., 2004) Die Studie des Instituts für

---

<sup>5</sup> Das Subsidiaritätsprinzip besagt, dass alles, was ein einzelner oder eine einzelne Gruppe alleine erreichen kann, ihm oder ihnen nicht vom Staat oder anderen Institutionen abgenommen wird.

Soziologie hat die Problembereiche, mit denen sich Selbsthilfegruppen beschäftigen, überblicksmäßig in zwei übergreifende Bereiche zusammengefasst: „Soma“ und „Psyche“. Bei den „Psyche“- Gruppen werden „psychische Krankheiten“ und „psychosoziale Belastungen“ sowie „Sucht“ zusammengefasst, da diese Kategorien in Österreich nicht so stark ausgeprägt sind wie in der Schweiz. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (1))

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass zirka zwei Drittel der PAOs Österreichs sich mit somatischen Problemen befassen, also vorrangig körperlich definierten Erkrankungen. Für das restliche Drittel stehen psychische Probleme im Mittelpunkt ihrer Arbeit. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (1))

Allgemein steht der Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit Problemen im Mittelpunkt der meisten Selbsthilfegruppen. Nach Alf Trojan geht es in psychischen und psychosozialen Gruppen vor allem um den Umgang mit Gefühlen, während in somatischen Gruppen Beratung und Information im Vordergrund stehen. (vgl. Trojan, 2006, S.91)

## **2.2.4 Orientierungen und Funktionen**

In der Literatur wird zwischen innen- und außenorientierter Selbsthilfe unterschieden. (vgl. Trojan, 2006 und Kelleher, 2006) Bei der Innenorientierung steht die gegenseitige Unterstützung von einzelnen Betroffenen im Vordergrund und bei der Außenorientierung stellt die Vertretung gemeinsamer Interessen nach außen das Hauptziel dar. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (1))

### **2.2.4.1 Innenorientierung**

Nach Trojan geht es der Gruppe bei der Innenorientierung weitgehend um gegenseitige Hilfe. Vor allem über Gespräche soll eine Veränderung bzw. Verbesserung der Situation von Betroffenen und Angehörigen erreicht werden. Diese Gruppen haben vorrangig eine unterstützende Funktion für ihre Mitglieder. Trojan beschreibt die „gegenseitige Unterstützung von einzelnen Betroffenen“ als ihre primäre Leistung und als Kern ihrer Aktivitäten. (vgl. Trojan, 2006) Forster schreibt, dass es um wechselseitigen Austausch, Mitgefühl, die gemeinsame Verarbeitung von Enttäuschungen und einen Informationstransfer geht. (vgl. Forster, 2007, S.469)

#### **2.2.4.2 Außenorientierung**

Außenorientierte Selbsthilfegruppen sind in ihrer Organisationsform meistens stärker formalisiert. Trojan beschreibt, dass sie Leistungen für ihre Gruppe und andere Betroffene erbringen, dazu gehören auch Selbsthilfeinitiativen, die die Gesellschaft und das sozialpolitische Umfeld verändern wollen. (vgl. Trojan, 2003, S. 326)

Außerdem argumentiert er, dass die außenorientierten Gruppen und Organisationen die Vertretung ihrer Mitglieder und ihrer gemeinsamen Interessen nach außen als ihre Hauptaufgabe sehen. (vgl. Trojan, 2006) Zu außenorientierten Aktivitäten zählen beispielsweise Interessensvertretung, Herausgabe von Zeitungen, Geselligkeit und Mitarbeit in anderen Gruppen. (vgl. Trojan, 2006, S. 91)

Sie versuchen, ihre Umwelt zu verändern und die wesentlichen Lebensumstände der Mitglieder zu verbessern. Laut Forster gelingt dies entweder, in dem sie auf Mängel in der Versorgung hinweisen und diese von außen verändern wollen oder wenn sie partizipatorisch in einzelnen Institutionen beziehungsweise Organisationen des Gesundheitswesens mitentscheiden können. (vgl. Forster, 2007, S.469)

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass viele Selbsthilfegruppen sowohl nach innen als auch nach außen orientiert sind. Je nach Aufgabengebiet verschiebt sich die Schwerpunktsetzung in die eine oder andere Richtung.

Experten dieses Feldes meinen, dass die Außenorientierung für die Gruppen immer bedeutender wird. (vgl. Kelleher in Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S. 469) Zusammenfassend ist hier zu sagen, dass sich nur mehr 30% der Selbsthilfegruppen in Österreich mit der reinen Selbsthilfe zu beschäftigen scheinen und der Rest auch andere Funktionen übernimmt, die im folgenden Abschnitt näher beschrieben werden. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (1))

#### **2.2.4.3 Funktionen**

Für die folgende Darstellung der Funktionen von Selbsthilfegruppen möchte ich mich vorrangig an den Typologien nach Forster et al. orientieren. (vgl. Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009) In der Forschungsstudie des Instituts für Soziologie werden drei wesentliche Funktionen von Selbsthilfegruppen identifiziert: „wechselseitige Unterstützung“, „komplementäre Dienstleistung durch individuelle

Unterstützung“ und „kollektive Interessenvertretung“. (vgl. Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S. 468)

Die Literatur weist neben der wechselseitigen Unterstützung in der Gruppe und der Beeinflussung von Umwelten noch auf die Beratungsfunktion von Betroffenen für andere Betroffene hin. Hierbei spielen wechselseitige Beziehungen zur Umwelt jedoch eine geringere Rolle. (vgl. Danner et al, 2009 in Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S. 469f)

#### ad. „wechselseitige Unterstützung“

Nach Forster steht die wechselseitige Unterstützung durch gemeinsame Erfahrung in den Gruppen im Mittelpunkt der meisten Selbsthilfegruppen. Es geht vor allem um „reine Selbsthilfe“, also um das subjektive Befinden der Betroffenen und die soziale Bedeutung von Krankheiten. (vgl. Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S.470) Die Bewältigung von Alltagssituationen spielt dabei eine zentrale Rolle. Studien zeigen, dass diese Unterstützung die Gesundheit fördert und verbessert. (vgl. Berkman et al., 2000, in Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S.471) Die Gruppen verlagern den Schwerpunkt auf den Erfahrungsaustausch und Unterstützung von Betroffenen. (vgl. dazu auch Trojan, 2003)

#### ad. „komplementäre Dienstleistung durch individuelle Unterstützung“

In der Funktion als Dienstleister von Gesundheitsleistungen tragen die Gruppen, durch individuelle Unterstützung auch einen wesentlichen Teil zur gesundheitlichen Versorgung der Bevölkerung bei. Der Austausch von gemeinsamem, fachlichem Wissen und über Interventionen ist dabei besonders wichtig und ergänzt das bestehende System. (vgl. Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S.472) Sie haben im Gegensatz zu den „reinen Selbsthilfe-Gruppen“ (siehe oben) auch noch die Beratung einzelner Betroffenen zur Aufgabe. Sie stellen also prinzipielle Informations- und Beratungsleistungen zur Verfügung. Sie können somit als „dritter Sektor“- also vom Staat unabhängiger Dienstleister- oder als „vierte Säule“ neben dem ambulanten, stationären Sektor und dem öffentlichen Gesundheitsdienst bezeichnet werden. (vgl. Trojan, 2006, Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S.473)

ad. „kollektive Interessenvertretung“

In der Literatur wird die Ansicht vertreten, dass diese Gruppen auch als kollektiver Interessenvertreter das Gesundheitssystem beeinflussen können, da sie sich mit Problemen der Versorgung befassen und diese auch verändern möchten. Sie beabsichtigen die Verbesserung der Qualität der gesundheitlichen Versorgung und eine bessere Anpassung an die Bedürfnisse der Patienten. (vgl. Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S.473f)

Bei vielen Gruppen kommt also zu den vorher genannten Funktionen noch die Vertretung der Interessen vieler oder aller Betroffenen als weiterer Funktionsbereich hinzu. (vgl. Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S. 477) Die Studie des Instituts für Soziologie hat ergeben, dass diese Gruppen einen besonders hohen Ressourcenbedarf haben, formell strukturiert sind und Wissen erzeugen und verbreiten wollen. (vgl. Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S.485) Sie haben die meisten Beziehungen zu Gruppen mit demselben Problem, aber auch zu Gruppen mit anderen Problemen und außerdem zu Fachpersonen und Organisationen. (vgl. Forster; Braunegger-Kallinger et al., 2009, S.487)

### **2.2.5 Organisationsformen**

In dem folgenden Teil wird wieder auf die Ergebnisse des Forschungsprojekts des Instituts für Soziologie eingegangen. Ein differenzierter Vergleich von Selbsthilfegruppen ist aufgrund ihrer heterogenen Organisationsformen nicht einfach. Die Studie des Instituts für Soziologie hat ergeben, dass die Gruppen bezüglich ihres Rechtsstatus sehr unterschiedlich sind. Es gibt Hinweise, dass das auch mit dem bearbeiteten Problem zusammenhängt. Laut Alf Trojan handelt es sich bei den psychischen und psychosozialen Gruppen meistens um Gruppen ohne strenge Rechtsform und höher formalisierte Gruppen sind im Vergleich dazu eher außenorientiert. Die „somatischen Gruppen“ sind häufig Untergruppen von größeren Organisationen oder Dachverbänden. (vgl. Trojan, 2006, S. 93)

Die Ergebnisse der Studie des Instituts zeigen, dass einige Gruppen einen klar definierten rechtlichen Rahmen haben. Hier wären vor allem Gruppen zu nennen, die schon lange (etwa 20 Jahre) existieren. Bei den PAOs ohne Untergruppen kann man

zwischen formellen und informellen<sup>6</sup> Gruppen unterscheiden. Informelle Gruppen sind ein Phänomen der letzten beiden Jahrzehnte, bei deren Gründung oft Selbsthilfe-Unterstützungsstellen beteiligt waren. Informelle Gruppen setzen sich vorrangig für selbst Betroffene und Angehörige, in ihrer Umgebung, ein. Organisationen werden hingegen auf Bundesebene und sogar EU-weit aktiv. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, S. 66f, (1))

### **2.2.6 Selbst Betroffenen- und Angehörigengruppen**

Man kann Selbsthilfegruppen außerdem auch nach Zielgruppen unterscheiden. Krankheiten und andere gesundheitliche Belastungen haben schwere Folgen für direkt Betroffene, aber auch für ihre Angehörigen. Hierbei wären, laut der Studie, Gruppen zu unterscheiden, die sich um Betroffene, Angehörige oder beide Betroffenen kümmern. Je nach den unterschiedlichen Zielgruppen und Ansprechpartnern sind die Funktionen, Zielsetzungen und die Beziehungen zur Umwelt dieser Gruppen sehr unterschiedlich.

### **2.2.7 Die Mittel der Selbsthilfegruppen**

Die Ergebnisse der PAO- Studie des Instituts für Soziologie liefern Hinweise darauf, dass Selbsthilfegruppen vor allem ökonomische und professionelle Hilfe von außen fehlt. Die Gruppen stützen sich besonders auf selbstaufgebrachte Mittel, wie zum Beispiel unbezahlte, ehrenamtliche Arbeit und das Wissen und die Kompetenzen ihrer Mitglieder. Die zur Verfügung gestellten finanziellen Mittel werden von den meisten Selbsthilfegruppen jedoch als nicht ausreichend eingeschätzt. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, S. 36f, (1))

Laut Braunegger-Kallinger et al. ist die Ausstattung der Selbsthilfegruppen mit finanziellen Mittel nur gering. *„Mehr als 80% der österreichischen PAOs hatten im Jahr 2007 maximal 5.000,- Euro zur Verfügung. Nur 5% der PAOs hatten 50.000,- Euro oder mehr zur Verfügung.“* (Braunegger-Kallinger et al., 2009, S. 38, (1))

---

<sup>6</sup> Formelle Gruppen haben ausdrückliche Ziele, Normen, Rollen und einen Rechtsstatus vorgegeben. Informelle Gruppen haben hingegen keine formalen Strukturen, Abläufe und keinen Rechtsstatus. (vgl. unter anderem Braunegger-Kallinger et al., 2009, (1))

Lhotsky meint dazu, dass Selbsthilfegruppen noch kaum gefördert werden, obwohl sie durch die Unterstützung bei der Bewältigung von Lebensproblemen eine Antwort auf die Defizite und Mängel in der professionellen Versorgung darstellen. (vgl. Treutner E. 1998, 122 in Lhotsky, 2008, S. 64)

*„Die Leistungen der Selbsthilfegruppen und SHOs können das Gesundheitssystem in finanzieller Hinsicht entlasten.“* (Hribernik, 1998, S. 135)

Hribernik gibt an, dass die vorhandenen finanziellen Mittel der meisten Gruppen aus Spenden, Mitgliedsbeiträgen und sonstigen Geldmitteln bestehen, was durchaus zur Autonomie der Gruppen beiträgt, beziehungsweise beitragen kann. (vgl. Hribernik, 1998, S. 134) Die PAO-Studie hat ebenfalls gezeigt, dass die Unterstützungsleistungen von Mitgliedern und Selbsthilfeunterstützungsstellen am wichtigsten für Selbsthilfegruppen sind. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, S. 40, (1))

Selbsthilfegruppen werden in Österreich teilweise öffentlich finanziell, infrastrukturell oder institutionell unterstützt. Vor allem größere Selbsthilfeorganisationen werden durch finanzielle Zuwendungen und durch die Bereitstellung von Räumlichkeiten unterstützt. Man kann jedoch davon ausgehen, dass mit einer Unterstützung auch gewisse Erwartungen verbunden sind. Holy befürchtet, dass die Betroffenen hierbei selbst an Bedeutung verlieren, und die Selbsthilfegruppen als Erbringer von Leistungen und Diensten gesehen werden. (vgl. Holy, 1999, S.78f) Durch die Selbstverwaltung der Selbsthilfegruppen werden allerdings die selbstständige Regelung der Innenverhältnisse und die nicht von außen kontrollierbare Entscheidungsfindung gesichert. (vgl. Hribernik, 1998, S.49)

### **2.2.8 Bedeutung der Selbsthilfegruppen für das österreichische Gesundheitssystem und die Eigeninitiative der Patienten**

In PAOs wird den Patienten die Möglichkeit gegeben, sich über Erfahrungen und ihre Lebenssituation auszutauschen. Nach Lhotsky ist jedoch das übergeordnete Ziel zu der gemeinsamen Vertretung von Interessen zu kommen. Hierbei haben Ärzte und pflegende Berufe eine wichtige Vermittlerrolle. Die Patienten wünschen sich jedoch eine stärkere Unterstützung, vor allem in Zusammenhang mit Verhandlungen bezüglich des Leistungskatalogs der Sozialversicherungen. Lhotsky meint in ihrer

Diplomarbeit, dass Veränderungen des Leistungskatalogs in Zukunft mit den Betroffenen verhandelt werden sollten, um Probleme im Gesundheitssystem zu vermeiden. (vgl. Lhotsky, 2008, S. 66)

Holzer schreibt, dass für eine bessere Versorgung das Gesundheitswesen ganzheitlich gestaltet werden muss und dafür vor allem die Patienten und deren Angehörigen sowie deren soziale Netze wesentliche und wichtige Partner sind. (Holzer 2004, S. 9)

Viele Experten nehmen an, dass die Bedeutung der Selbsthilfegruppen in den kommenden Jahren noch weiter ansteigen wird. Sie stellen eine Entlastung zum traditionellen Gesundheitssystem und der staatlichen Gesundheitsversorgung dar. (Lhotsky, 2008, S. 66)

In den letzten Jahren kam es, laut Holzer, zu einem prinzipiellen Anstieg des Informationsbedürfnisses der Patienten. Immer mehr Patienten informieren sich eigenständig über Behandlungsmethoden, Chancen und Risiken (eHealth). Sie ist der Meinung, dass es eine partnerschaftliche Medizin geben soll, die ihnen dies ermöglicht. (Holzer, 2004, S. 22) Bei den informierten Patienten muss man jedoch darauf achten, dass sie keine Fehlinformationen erhalten. Die Sozialversicherung und Krankenkassen kritisieren, dass viele Wünsche der Selbsthilfegruppen nicht umsetzbar wären. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (2))

Die Selbsthilfe hat eine komplementäre Rolle im Gesundheitssystem. Nach Holy ergänzt sie das bestehende Angebot in der gesundheitlichen Versorgung, kann aber nur mit der Hilfe von und in Zusammenarbeit mit Professionellen erfolgreich sein. (vgl. Holy, 1999, S. 135)

Durch die Anerkennung und Akzeptanz der Bedeutung von Selbsthilfegruppen kann man aus („passiv“) Betroffenen („aktive“) Beteiligte machen und mögliche Korrekturen bei Fehlentwicklungen im Gesundheitssystem vornehmen. (vgl. Balke, 2007) Experten fordern außerdem die generelle Möglichkeit zu Mitentscheidungen von Betroffenen und Patienten-Empowerment.

*„Man (der Patient) wollte nicht mehr ein Objekt der Entscheidungen der professionellen Fremdhilfe, sondern ein aktiver Partner der professionellen Mediziner sein, wenn es um die Behandlung des eigenen Leidens ging.“ (Amin, 2001, S. 96)*

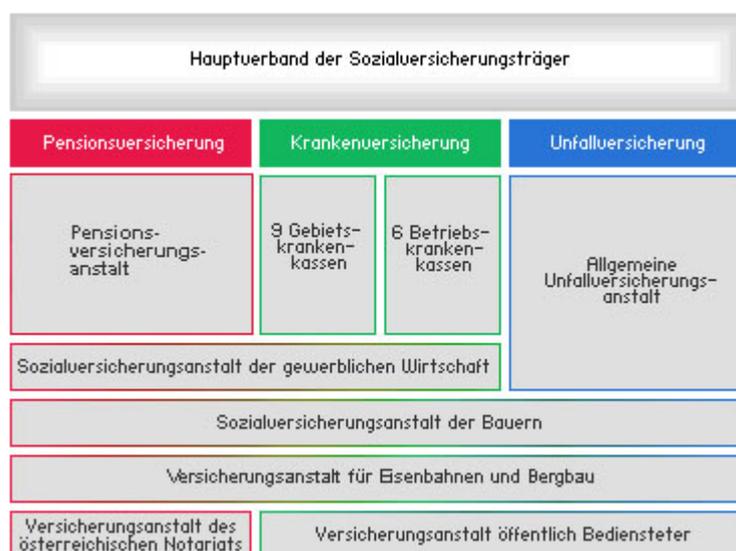
## 2.3 Sozialversicherung

### 2.3.1 Allgemeine Definition

„Gesetzliche Pflichtversicherung zum Schutz vor existenzbedrohenden Schäden, auf der Grundlage des Solidaritätsprinzips werden v.a. Personen in Beschäftigungs- und Dienstverhältnissen, in Ausbildung stehende sowie Angehörige und Selbstständige versichert, die ihre Ansprüche nicht über eine Bedürfnisprüfung, sondern durch regelmäßige Beitragszahlungen (Arbeitnehmer und Arbeitgeberanteil) erwerben.“  
(Pschyrembel, 2003, S. 612)

Amin argumentiert, dass die Sozialversicherung den Kern des sozialen Sicherungssystems in Österreich bildet. Dadurch soll die ökonomisch und sozial schwächere Bevölkerung abgesichert werden. (vgl. Amin, 2001)

Es gibt 22 Sozialversicherungsträger in Österreich: neun Gebietskrankenkassen, sechs Betriebskrankenkassen, eine Pensionsversicherungsanstalt, eine allgemeine Unfallversicherung, eine Sozialversicherungsanstalt der gewerblichen Wirtschaft, eine der Bauern, eine Versicherungsanstalt für Eisenbahnen und Bergbau, eine des österreichischen Nationalrats und eine öffentlicher Bediensteter. (vgl. Hauptverband der österr. Sozialversicherung: Organisation der Sozialversicherung, [www.sozialversicherung.at](http://www.sozialversicherung.at))



(Hauptverband der österr. Sozialversicherung: Organisation der Sozialversicherung, [www.sozialversicherung.at](http://www.sozialversicherung.at))

### **2.3.2 Geschichte der Sozialversicherung**

Die Wurzeln der Sozialversicherung reichen bis ins Mittelalter zurück, wobei besonders den Selbsthilfeorganisationen große Bedeutung zukam. Die Sozialversicherung sieht sich als Vertreter der Arbeitgeber und Arbeitnehmer. (vgl. Hauptverband der österr. Sozialversicherung: Geschichte der Sozialversicherung, [www.sozialversicherung.at](http://www.sozialversicherung.at))

#### Anfang der Sozialversicherung

1889 wurde in Österreich der Grundstein für eine gesetzliche Sozialversicherung gelegt. Genau wie in Deutschland wurde nach dem Modell von Bismarck die Krankenversicherung für Arbeiter geschaffen. (vgl. Talos, 1982, Czermak, 2008, S.34)

Mitte des 19. Jahrhundert hatten die Arbeiter in Deutschland mit vielen Problemen zu kämpfen. Laut einer Arbeit von Nouri Amin nahm zu dieser Zeit die Zahl der Arbeiterorganisationen zu und ihre Mitgliederzahl wuchs. (vgl. Amin, 2001)

Tomandl beschreibt, dass im 19. Jahrhundert die Arbeiter keine Möglichkeit hatten, bei Arbeitsunfällen eine Vergütung zu erhalten. Durch die Sozialversicherung sollte die Stellung des Arbeiters in solchen Fällen verbessert werden. Damit bestand ein erster Schutz für die Arbeiter gegenüber Risiken. (vgl. Tomandl, 2005)

#### Die Entwicklung zum Schutz der gesamten Bevölkerung

Von 1890 bis 1930 stieg der Anteil der krankenversicherten Personen der österreichischen Gesamtbevölkerung von 7% auf 60%. (vgl. Hofmarcher; Rack, 2006, Czermak, 2008, S. 34f)

Bis 1955 stieg die Anzahl der Versicherten auf 70%, bis im Jahr 2007 98,7% von der gesetzlichen Krankenversicherung geschützt waren. (vgl. Hauptverband der österr. Sozialversicherungsträger, 2008, S.27 in Czermak, 2008, S. 38) In Österreich gibt es das Modell einer Pflichtversicherung. Sie erfasst fast alle Erwerbstätigen und Pensionisten. (vgl. Czermak, 2008, S. 38) Ein Drittel der österreichischen Bevölkerung ist zusätzlich privat versichert. (ebd.)

### Rechtlicher und finanzieller Rahmen

Die Organisation der Sozialversicherung in Österreich und ihre Selbstverwaltung sind im ASVG geregelt. (vgl. Jabornegg, 2005, S. 45) Der Verwaltungskörper der österreichischen Sozialversicherung besteht aus Arbeitgeber- und Arbeitnehmervertretern. Die Sozialversicherung wird durch Selbstverwaltung bzw. durch die Vertreter der Versicherten geleitet. Sie sind an die Vorschriften der Gesetze und Verordnungen, nicht jedoch an Weisungen staatlicher Organe gebunden. (vgl. Tomandl, 2005, S. 173)

Im Bezug auf die Finanzen herrscht ein Umlageprinzip; es gibt also keine Kapitalreserven, die laufenden Ausgaben werden aus den laufenden Einnahmen gedeckt. (vgl. Tomandl, 2005, S. 18f)

Die derzeitige Finanzierung des Gesundheitswesens basiert in Österreich auf drei Säulen, der öffentlichen Hand (Bund, Länder und Gemeinden), der Sozialversicherung („Pflichtversicherung“), und den „Privaten“ (Privatversicherung, Selbstbehalte, Selbstzahler). Etwa 50 Prozent der finanziellen Ressourcen werden von der Sozialversicherung aufgebracht. (vgl. Holy, 1999, S. 30)

### **2.3.3 Aufgaben der Sozialversicherung und neue Herausforderungen**

Eine wesentliche Aufgabe der Krankenversicherungen ist die Bekämpfung von bereits eingetretenen Krankheiten und die Vermeidung von Krankheiten sowie Hilfeleistung für Versicherte. (vgl. Resch, 2007, S.42)

Resch nennt als Kernleistungen der Sozialversicherung unter anderem Sachleistungen (ärztliche Hilfe, Medikamente, medizinische Hauskrankenpflege, Psychotherapie, Ergotherapie, klinische Psychologie, medizinische Rehabilitation und Spitalspflege), Geldleistungen (Krankengeld), Mutterschaftsleistungen (Spitalspflege und Wochengeld) und die Gewährleistung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln, sowie in Einzelfällen auch Reisekosten und Vorsorge (Mutter-Kind-Pass, Jugendlichen- und Gesundenuntersuchung). (Soziale Sicherheit 07/08, 2005, S. 302-312 in Resch, 2007, S.47)

### Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger

Nach Czermak sind die wesentlichen Aufgaben des Hauptverbandes zum Beispiel die Wahrung der allgemeinen und gesamtwirtschaftlichen Interessen der österreichischen Sozialversicherung, die Vertretung der Sozialversicherungsträger in gemeinsamen Angelegenheiten, der Abschluss von Verträgen mit Interessensvertretern wie Ärzten, die Mitwirkung an dem Ausgleich und der Aufteilung von Geldmitteln, die Entsendung von Vertretern und die Erbringung von Dienstleistungen für die österreichische Sozialversicherung. (vgl. Czermak, 2008, S. 42) Der Hauptverband der Sozialversicherung spielt daher durch seine Koordinationsaufgaben auch eine wichtige Rolle bei der Kooperation mit PAOs.

### Demographische Veränderungen als Herausforderung

Die demographischen Veränderungen haben einen starken Einfluss auf die sozialen Sicherungssysteme. Das stellt auch eine große Herausforderung für das Gesundheitswesen dar. (vgl. Jabornegg, 2005, S. 43) Die Veränderungen führen zu einem Finanzierungsproblem der sozialen Krankenversicherung. Nach Jabornegg sieht die Regierung die Stärkung der Eigenverantwortung der Patienten und solidarischer Elemente als eine Lösung, was vor allem den Einbezug von Selbsthilfegruppen beinhalten würde. (vgl. Jabornegg, 2005, S. 45) Hofmarcher hat argumentiert, dass sich Gesundheitsreformen zu einem großen Teil mit Strukturveränderung zur besseren Planung von Kapazitäten, Kooperationen der Akteure und Koordinierung von Finanzierungsströmen befassen. (vgl. Hofmarcher; Rack, 2006) Es gibt Gründe zur Annahme, dass durch die Kooperation mit Selbsthilfegruppen bei diesen Fragen Verbesserungen erreicht werden könnten.

## 2.4 Kooperation

### 2.4.1 Allgemeine Definition

Bernhard Borgetto argumentiert, dass es keine präzise wissenschaftliche Begriffserklärung von „Kooperation“ gibt, die in Zusammenhang mit Kooperationen der Selbsthilfegruppen und Vertretern des Gesundheitswesens angewendet werden kann. Es gibt jedoch Definitionsversuche, die einen Rahmen öffnen, der von *„unabgestimmter gegenseitiger Bezugnahme im Rahmen der eigenen Arbeit ohne persönliche Kontaktaufnahme (ärztliche Empfehlung einer Gruppe) bis zu regelmäßigen, geplanten, zielbewussten, funktionsorientierten und formalen Kontakten“* reicht. (vgl. Borgetto: Kooperation im System der Gesundheitsversorgung, 2005, S. 49)

Nach Borgetto dienen Kooperationen zur Erreichung gemeinsamer Ziele und dazu, dass beide Partner von der Zusammenarbeit profitieren können.

*„Das gemeinsame Ziel wird in der Regel im Wohl der Betroffenen (...) liegen - also in der optimalen Diagnose, Behandlung, Betreuung und Krankheitsbewältigung.“* (vgl. Borgetto, 2004, S. 245)

Basis von „echten“ Kooperationen ist die Freiwilligkeit der Entscheidung zur Zusammenarbeit, die weitgehende Unabhängigkeit und Selbständigkeit der Kooperationspartner und die im Vergleich zum „Alleingang“ bessere Zielerreichung. (vgl. Rupprecht- Däullary in Rabeneck, 2001) Ziel einer Kooperation ist es auch, Qualität zu verbessern und einen verbesserten Informationsfluss herzustellen. (vgl. Rabeneck, 2001, S.1 )

Eine weitere Definition nach Kutschker ist: *„Kooperationen entstehen, wenn zwei oder mehrere rechtlich selbstständige Unternehmen davon überzeugt sind, angestrebte Unternehmensziele mit einem oder mehreren Partnern zusammen besser verwirklichen zu können als ohne Kooperation. Die kooperierenden Unternehmen geben dabei partiell ihre Unabhängigkeit zugunsten eines koordinierten Verhaltens auf.“* (Kutschker, 1994, Etter, 2003, S. 303)

Dies bedeutet, dass, wie bereits bei der Definition von Borgetto erwähnt, Kooperationen zur Erreichung gemeinsamer Ziele beitragen, dies nach Kutschker jedoch nur unter dem partiellen Verzicht auf Unabhängigkeit möglich ist.

Dina El-Najjar unterscheidet in ihrer Masterarbeit zum Thema "Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern" zwischen direkten und indirekten Kooperationsformen. Bei direkten Kooperationsformen nehmen beide Partner gezielt Kontakt auf, treffen Vereinbarungen und sprechen sich über das Vorgehen der Zusammenarbeit aus. Beispiele dafür wären die Teilnahme Professioneller an Selbsthilfegruppentreffen, Unterstützung bei der Gründung einer Gruppe, das Halten von Vorträgen, die Übernahme von Beratungsfunktionen, gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, etc.. (vgl. SEKIS, 1999, 71 f in El- Najjar, 2010)

Bei indirekten Kooperationsformen ist der persönliche Kontakt nicht nötig, teilweise sind die Selbsthilfeinitiativen den Experten nur aus Informationsblättern bekannt. Indirekte Kooperationsformen wären die Empfehlung und Weiterleitung von Patienten an Selbsthilfegruppen durch Professionelle und umgekehrt, die Bereitstellung und Weitergabe von Informationsmaterialien, etc.. (vgl. El-Najjar, 2010)

#### **2.4.2 Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung**

In dem folgenden Teil wird auf die Daten und Ergebnisse aus der wissenschaftlichen Literatur beziehungsweise aus dem Forschungsprojekt des Instituts für Soziologie zurückgegriffen. Diese Inhalte wurden als Hintergrundinformation für die Durchführung der qualitativen Interviews und zur Interpretation deren Ergebnisse verwendet. Zuerst werden allgemeine Erfahrungen der Akteure im Gesundheitswesen, unter anderem der Sozialversicherung, mit Selbsthilfegruppen beschrieben, anschließend wird auf einzelne Ereignisse in Europa, vor allem Deutschland, England und den Niederlanden eingegangen. Im letzten Teil sollen die ersten Erkenntnisse aus den im Vorfeld durchgeführten Interviews des Instituts für Soziologie zu Erfahrungen der Kooperationen in Österreich dargestellt werden.

### 2.4.2.1 Allgemeine Erfahrung der Akteure im Gesundheitswesen

Nach den Interviewergebnissen des Instituts für Soziologie kooperiert die Politik und damit auch die Sozialversicherung meistens mit großen und politischen Vertretungsorganen der Patienten. Die Interviews ergaben ebenfalls, dass diese Akteure in dem letzten Jahrzehnt vermehrt dazu tendieren, direkten Kontakt mit Selbsthilfegruppen zu suchen. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2)) Vor zehn Jahren gab es zwischen der Sozialversicherung in Österreich und den Selbsthilfegruppen ebenfalls bereits laufend Gespräche, formale Wege der Zusammenarbeit waren jedoch noch nicht etabliert. Besonders kleinere Gruppen verlangten damals mehr Einflussmöglichkeiten. (vgl. Schaurhofer, 2000)

Nach Borgetto hat die Zusammenarbeit von Professionellen, wie Ärzten, der Krankenkasse, Politikern, etc. und Selbsthilfegruppen einen besonderen gegenseitigen Nutzen: sie wollen ein gemeinsames Ziel erreichen, und dies gelingt wiederum durch eine Zusammenarbeit besser. Die Partner ergänzen sich durch ihre Kompetenzen und Ressourcen, und ihre Handlungsmöglichkeiten werden dadurch erweitert. (vgl. Borgetto, 2004) Man sollte laut Schaurhofer die Erfahrungskennntnisse der Selbsthilfegruppen mit wissenschaftlichen Erkenntnissen verknüpfen, um ein für alle besseres Ergebnis zu erreichen. (vgl. Schaurhofer, 2000)

Nach Holy herrscht jedoch auch ein gewisses Konkurrenzdenken zwischen den Partnern, und Professionelle reagieren gegenüber den Beiträgen der Patienten oft skeptisch. (vgl. Holy, 1999, S.82)

Anfangs gab es, genau wie von Seiten der Politiker und der Sozialversicherung, auch von Seiten der Ärzteschaft Widerstand gegen eine Kooperation mit Selbsthilfegruppen. Das Ergebnis einer Studie war jedoch, dass sowohl Selbsthilfegruppen als auch Krankenhäuser bereit und daran interessiert sind, miteinander zu kooperieren. (vgl. SEKIS, 1999, in El-Najjar, 2010)

Bei diesen Kooperationen treffen soziale Systeme aufeinander, die in ihrem Ursprung ähnliche Zielsetzungen und Aufgaben verfolgen.

In der Realität haben die Beteiligten jedoch – neben den Gemeinsamkeiten - oft unterschiedliche Ziele der Kooperation vor Augen. Nach Stötzner et al. möchten die Selbsthilfegruppen ihr eigenes Wissen erweitern und ihre Erfahrungen auch an

Fachleute weitergeben, um die Behandlungen bedarfsgerechter zu gestalten. Den Fachleuten, vor allem aber den Ärzten, geht es darum, ihre Patienten auf Selbsthilfegruppen hinzuweisen um damit ohne zusätzlichen Aufwand die Betreuungsqualität zu verbessern. (vgl. Stötzner et al., 1998)

Stötzner et al. beschreiben in ihrer Studie, dass von Professionellen, wie Ärzten und Politikern, und Selbsthilfegruppen eine hohe gegenseitige Kooperationsbereitschaft angegeben wird, die aber mit der gelebten Praxis nicht übereinstimmt. Die Autoren nennen daher die Operationalisierung von Kooperationsbereichen, konkreten Zielen und Nutzenerwartungen, sowie Mitteln und Strategien für das Funktionieren der Kooperation als unbedingt notwendig. (vgl. Stötzner et al., 1998)

Die direkte Kooperation hat dabei nur wenig Bedeutung, es kommt hauptsächlich zu indirekter Zusammenarbeit, z.B. finanzieller Unterstützung. Kooperationen, bei denen die Selbsthilfegruppen in Gremien und Arbeitskreisen ihr Erfahrungswissen mitteilen können, stellen eher eine Ausnahme dar. Bei Fragen der Versorgungsstruktur, in Bezug auf Angebote, Betreuung, Beratung etc. werden die Gruppen noch wenig einbezogen. Fragen bezüglich Veränderungen des Leistungskatalog finden wenn, dann nur mit etablierten Selbsthilfe-Organisationen und im Zuge von Projekten statt. (vgl. Stötzner et al., 1998)

#### **2.4.2.2. Situation in Europa**

Die wissenschaftliche Literatur beinhaltet auch Studien aus Deutschland, England und den Niederlanden. Eine Studie von Baggott et al. 2006 zeigte beispielsweise, dass steigendes Engagement bei den „policy makers“ und anderen Institutionen in Großbritannien im Bereich der Selbsthilfegruppen herrscht. In einer wissenschaftlichen Arbeit von Forster und Baggott wurden Unterschiede zwischen den europäischen Staaten untersucht. Die Entwicklungen unterscheiden sich nach politischen und kulturellen Kontexten sowie unterschiedlichen Gesundheitssystemen. (vgl. Forster; Baggott, 2006)

In einer Studie von Forster und Kranich (2007) wurden die Entwicklungen der Patientenbeteiligung im Versorgungssystem in Deutschland und England verglichen.

Ein Ergebnis ist, dass Englands Gesundheitspolitik in diesem Bereich zu Recht als Vorreiter in Europa gilt. (vgl. Forster; Kranich, 2007)

Sowohl in Deutschland als auch in England wurde eine Vielzahl an Initiativen zur stärkeren Beteiligung von Patienten bei Entscheidungen des Gesundheitssystems, gestartet, die in England besser und breiter institutionalisiert sind.

Das NHS (national health service) in England führte neue „Institution Patient Forums“ ein, in denen Bürger der lokalen Gemeinden, Mitglieder von Selbsthilfegruppen und interessierte Patienten einbezogen werden. Starke Patientenkollektive haben sich vor allem informell Einflussmöglichkeiten im professionellen System geschaffen. (vgl. Baggott et al., 2005, in Forster; Nowak, 2006)

Forster verweist darauf, dass in Europa Einigkeit bestehe, dass ein wesentlicher Mangel darin liegt, dass die meisten Patientenvertreter ohne Unterstützung arbeiten müssen. Für eine wirksame Beteiligung müsste Geld zur Verfügung gestellt werden, aber auch personenbezogene und organisationsbezogene Unterstützungen. (vgl. Forster; Kranich, 2007)

Das Versorgungssystem von Deutschland und Österreich ist sehr ähnlich, daher ist ein Vergleich der Entwicklung der Selbsthilfegruppen besonders interessant. In Deutschland wurde diese Thematik mehr erforscht als in Österreich. (vgl. El-Najjar, 2010)

In Deutschland ist zu erkennen, dass Kooperationen der Selbsthilfegruppen mit dem professionellen Versorgungssystem im Vergleich zu den 1980er Jahren erheblich zugenommen haben. (vgl. Borgetto 2004; SEKIS 1999; Trojan et al. 1986) 2000 wurden die deutschen Krankenkassen verpflichtet, jährlich für jeden Versicherten einen halben Euro an Selbsthilfegruppen auszuschütten. Nach Angaben von Forster beklagen die Gruppen allerdings, dass diese Unterstützung wegen bürokratischer Antragsverfahren und einschränkender Förderbedingungen bisher nur schlecht funktioniere. (vgl. Forster; Kranich, 2007)

Eine niederländische Studie von Peter Groenewegen et al. beschreibt die Kooperationen zwischen Patientenzusammenschlüssen und dem „national health service“ bzw. dem Gesundheitswesen. (vgl. Groenewegen et al., 2007) Laut

Bartholoméé ist ein Ziel der niederländischen Gesundheitsversicherungsreform, die Qualität der Pflege zu verbessern und den Konsumenten der Gesundheitsleistungen mehr Verantwortung zukommen zu lassen. Dadurch soll das niederländische Gesundheitssystem effizienter gemacht werden. Es wird jedoch erst in Zukunft erkennbar sein, ob der Einfluss von Patientenkollektiven durch die Reformen angewachsen ist. Bartholoméé erkennt, dass diese Veränderungen sowohl zu Anspannungen zwischen den Patientengruppen und den Versicherern aber auch innerhalb der Patientengruppen führen können. (vgl. Bartholoméé, 2007)

Vor allem die Diabetes- Selbsthilfegruppen in Holland haben es geschafft, erfolgreich Kontakt zu Versicherern aufzunehmen. Sie sind mit verschiedenen Versicherungsanbietern in Kontakt getreten und stehen mittlerweile in Verhandlungen mit diesen. (vgl. Groenewegen, 2007)

Man kann außerhalb Österreichs eine höhere Kooperationsbereitschaft mit großen Selbsthilfegruppen feststellen. (vgl. Groenewegen et al., 2007)

Unter Betracht der Entwicklungen in England, und teilweise Deutschland, erachtet Forster (2006) unter anderem folgende Initiativen in Österreich für wünschenswert und realisierbar:

- der Patient sollte als Partner gesehen werden
- eine systematische finanzielle und organisatorische Unterstützung beim Aufbau von Laienvertretungen auf regionaler und nationaler Ebene durch die Sozialversicherungen (z. B. über die Budgetierung eines jährlichen Beitrags pro Versicherten wie in Deutschland mit derzeit 0,55 Euro pro Versicherten und Jahr)
- Beteiligung von Laienvertretern in der Bundesgesundheitsagentur und den Gesundheitsplattformen der Länder zusätzlich zu den Patientenanwaltschaften, z. B. über die Dachverbände der Selbsthilfegruppen  
(vgl. Forster; Nowak, 2006)

#### **2.4.2.3. Erste Ergebnisse zu Kooperationserfahrungen in Österreich**

Zu Kooperationen zwischen der Sozialversicherung beziehungsweise zwischen den Krankenkassen und PAOs gibt es im Rahmen der Studie des Instituts für Soziologie

schon einige Ergebnisse aus den Bundesländern Kärnten, Wien und Vorarlberg. Bisher wird laut Aussagen der Vertreter der Krankenkassen bei den Kooperationen zwischen der Sozialversicherung und den PAOs vorrangig von punktuellen Kontakten ausgegangen. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2))

Folgende Inhalte wurden als besonders wichtig identifiziert: Die PAOs werden vor allem infrastrukturell und kaum finanziell unterstützt; außerdem werden Fortbildungsmaßnahmen für Gruppenvertreter der PAOs gefördert. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2)) Die Unterstützung durch die Gebietskrankenkasse erfolgt in organisatorischer und inhaltlicher Form bei Veranstaltungen und bei Gesundheitsbeziehungsweise Fachtagen. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2)) Außerdem werden der wechselseitige Wissensaustausch und die gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit als weitere Aufgaben der Zusammenarbeit gesehen. Es kommt zu gegenseitigen Einladungen und zu gemeinsamen öffentlichen Veranstaltungen.

Die PAOs erwarten sich zukünftig mehr Bewilligungen von Versicherungsleistungen, besonders bei selteneren Krankheiten. In diesem Punkt wurden sie nach eigenen Angaben in der Vergangenheit oft enttäuscht. Generell wünschen sie sich auch eine finanzielle Unterstützung durch die Sozialversicherungsträger und mehr Mitbestimmung in den Gremien der Sozialversicherung. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2))

Aufgabe der Kooperation des Hauptverbands mit der ArGe (Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Österreich) ist es, Probleme der Betroffenen aufzuzeigen. In diesem Zusammenhang äußerten die im Vorfeld befragten Krankenkassen den Wunsch nach einer landesweiten Vernetzung der PAOs. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (2)) Außerdem bestätigen die Vertreter der Sozialversicherung, dass das Wissen der PAOs für sie eine wichtige Rolle spielen kann. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2)) Die Situation der Patienten kann durch kleine Maßnahmen, zum Beispiel durch intensiveren Informationsaustausch, verbessert werden, und die PAOs dadurch einen großen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität leisten. Die Vertreter der Sozialversicherung sagen dazu auch, dass PAOs mehr im Gesundheitswesen und auch bei der Ausbildung von Fachpersonen einbezogen werden sollten. Stakeholder aus der Sozialversicherung wünschen sich eine stärkere

Einbindung der PAOs in die Gestaltung des Gesundheitswesens und sogar in die Gesundheitspolitik. Man möchte Qualitätsrichtlinien erweitern und die Ausbildung von Gesundheitsberufen verbessern, um eine patientenorientiertere Betreuung und Behandlung zu sichern. Um diese Funktion noch zu verstärken, sollte man den Kontakt von PAOs und Fachpersonen, wie Vertretern der Sozialversicherung, Ärzten, aber auch Politikern unterstützen. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2))

Darüber hinaus sollen die Leistungsangebote für die Betroffenen verbessert werden. In Beiräten, Arbeitsgruppen und Gremien werden die PAOs nach Aussagen des Hauptverbandes bereits themenspezifisch in Entwicklungen des Leistungskatalogs der Sozialversicherung eingebunden. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (2)) Sowohl Neuaufnahmen als auch Streichungen im Leistungskatalog sollten mit den Betroffenen abgesprochen werden. Sie können einen wesentlichen Beitrag zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen leisten. Die Vertreter der Sozialversicherung sind der Meinung, dass die Betroffenen sich zu den Themen, die sie betreffen, dementsprechend äußern können sollen. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2))

Die Krankenkassen der angesprochenen Bundesländer sind der Meinung, dass PAOs ausreichend finanzielle Mittel benötigen. Bei der Finanzierung wäre vor allem die Sozialversicherung einzubeziehen. Die befragten Stakeholder meinen dazu, dass eine höhere öffentliche Grundfinanzierung vorstellbar sei, dafür wird jedoch eine klare Definition der Tätigkeitsfelder von PAOs und eine damit verbundene Kontrolle verlangt. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2))

### **2.4.3 Probleme bei der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung**

Nach Stötzner et al. (1998) wären allgemein folgende Probleme bei der Kooperation von Fachpersonen, wie Ärzten, Politikern und Vertretern der Sozialversicherung mit Selbsthilfegruppen zu nennen:

- Missverständnisse bei Beziehungs- und Sachaspekt der Kommunikation führen zu Schwierigkeiten

- es herrschen strukturelle Unterschiede bei der Geschwindigkeit der Entscheidungsfindungen, mangelnde Zuständigkeit und schlechte Erreichbarkeit
  - Außendarstellung der Selbsthilfegruppen ist situationsabhängig und wechselt oft
  - Aufeinanderprallen von professionellen Standards der Krankenkassen auf ehrenamtliches Engagement
  - ineffektiver Informationsfluss
  - Mangel von personellen und zeitlichen Ressourcen
  - Furcht der Selbsthilfegruppen, ausgenützt zu werden
- (vgl. Stötzner et al., 1998)

Die im Rahmen der PAO- Studie befragten Krankenkassenvertreter meinen, dass viele Wünsche der Gruppen nicht leicht erfüllbar seien. Vereinzelt kritisieren die Sozialversicherungsträger außerdem das Fehlen wichtiger Voraussetzungen für eine professionelle Interessensvertretung durch die Selbsthilfegruppen. Zum Beispiel herrsche nach Angaben der Vertreter der Gebietskrankenkassen eine sehr hohe Fluktuation der Ansprechpersonen. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (2))

Außerdem fehle den Krankenkassen die Abgrenzung von anderen Stakeholdern. Die Krankenkassen befürchten eine Instrumentalisierung der Selbsthilfegruppen insbesondere durch die Pharmaindustrie. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (2)) Bei der gemeinsamen Interessensvertretung äußern die Vertreter der Sozialversicherung die Kritik, dass ein zu großer Fokus auf Einzelwünsche gelegt wird und es zu wenig Systemwissen über das Gesundheitswesen gibt. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (2))

#### **2.4.4 Erfolge aus der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung**

Laut Borgetto sehen Vertreter des Gesundheitssystems **Einsparungen**, **Wissensverbesserung** und eine **Bewusstseinsbildung** als die Erfolge von Kooperation mit Selbsthilfegruppen.

Wissenschaftliche Studien haben gezeigt, dass durch eine Kooperation Professionelle in ihrem Beruf entlastet werden können. (vgl. Borgetto, 2004) Man kann durch Berücksichtigung des Wissens der Gruppen, vor allem bezüglich

therapeutischer Maßnahmen, profitieren. Dadurch kann eine patientenorientierte Betreuung und Behandlung gesichert werden. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (2))

Nach Schaurhofer dienen Selbsthilfegruppen als glaubwürdige Informationsvermittler und werden in Maßnahmen der Gesundheitsförderung eingebunden. (vgl. Schaurhofer, 2000)

Laut Stötzner et al. existieren keine institutionellen Formen der Beteiligung von Selbsthilfegruppen an der Versorgung mit Gesundheitsleistungen. Nach Angaben von Stötzner et al. sollte sich die Sozialversicherung aufgefordert fühlen, eine einheitliche Strategie einzuführen. (vgl. Stötzner et al., 1998)

Interessanterweise gibt es sehr viele Wünsche, Hoffnungen und hohe Erwartungen der Sozialversicherung an die Kooperation mit Selbsthilfegruppen, es sind jedoch noch keine konkreten Erfolge registriert worden. (vgl. Stötzner et al., 1998)

Dies ist eine Begründung für die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführte qualitativ-vertiefende Interviewstudie. In Teil 4 werden weitere Ergebnisse zu den Problemen und den bisherigen Erfolgen der Kooperation dargestellt.

### **3. Ergebnisse der Fragebogenerhebung**

Dieses Kapitel behandelt die Analyse, deskriptive Beschreibung und Interpretation der quantitativen Daten des Instituts für Soziologie. Die Daten stammen von der Fragebogenauswertung, welche vom Institut für Soziologie der Universität Wien durchgeführt wurde. (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2009, (1)) Anhand der Analyse erhält man einen ersten Überblick über die Beziehung zwischen der Sozialversicherung und den PAOs. Dies beschränkt sich aufgrund des Forschungsdesigns des Projekts zunächst auf die Perspektive der PAOs. Die Daten werden mittels SPSS-Programm verarbeitet und mit Hilfe von Kreuztabellen ausgewertet.

Der erste Teil der Analyse befasst sich mit den Beziehungen der Selbsthilfegruppen mit der Sozialversicherung. Diese werden differenziert nach Bundesländern, Problembereich, Funktionen und Organisationsform der Gruppen, beschrieben. Danach werden die Bedeutung der Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung und die Entlastung der Krankenkassen anhand der erwähnten Kriterien untersucht. Auf Basis dieser Ergebnisse zu den Beziehungen der Sozialversicherung mit den Selbsthilfegruppen in den verschiedenen Bundesländern Österreichs, wurde die Entscheidung getroffen, in welchen zwei Bundesländern vertiefende Interviews mit Experten geführt werden.

#### **3.1 Beziehungen zu der Sozialversicherung**

Zu Beginn wird die relative Position der Sozialversicherung im Vergleich zu anderen Akteuren der Umwelt von Selbsthilfegruppen analysiert. Die folgende Grafik zeigt, die Ausprägungen der Intensität der Beziehungen von Selbsthilfegruppen zu 26 Organisationen und Personengruppen. Es zeigt sich, dass die Umweltbeziehungen der PAOs sehr vielfältig sind. Die intensivsten Beziehungen werden zu Ärzten angegeben. Zu jenen Organisationen, mit den engsten Beziehungen, gehören desweiteren Selbsthilfe- Unterstützungsstellen und PAOs mit den gleichen Themen und Problemen.

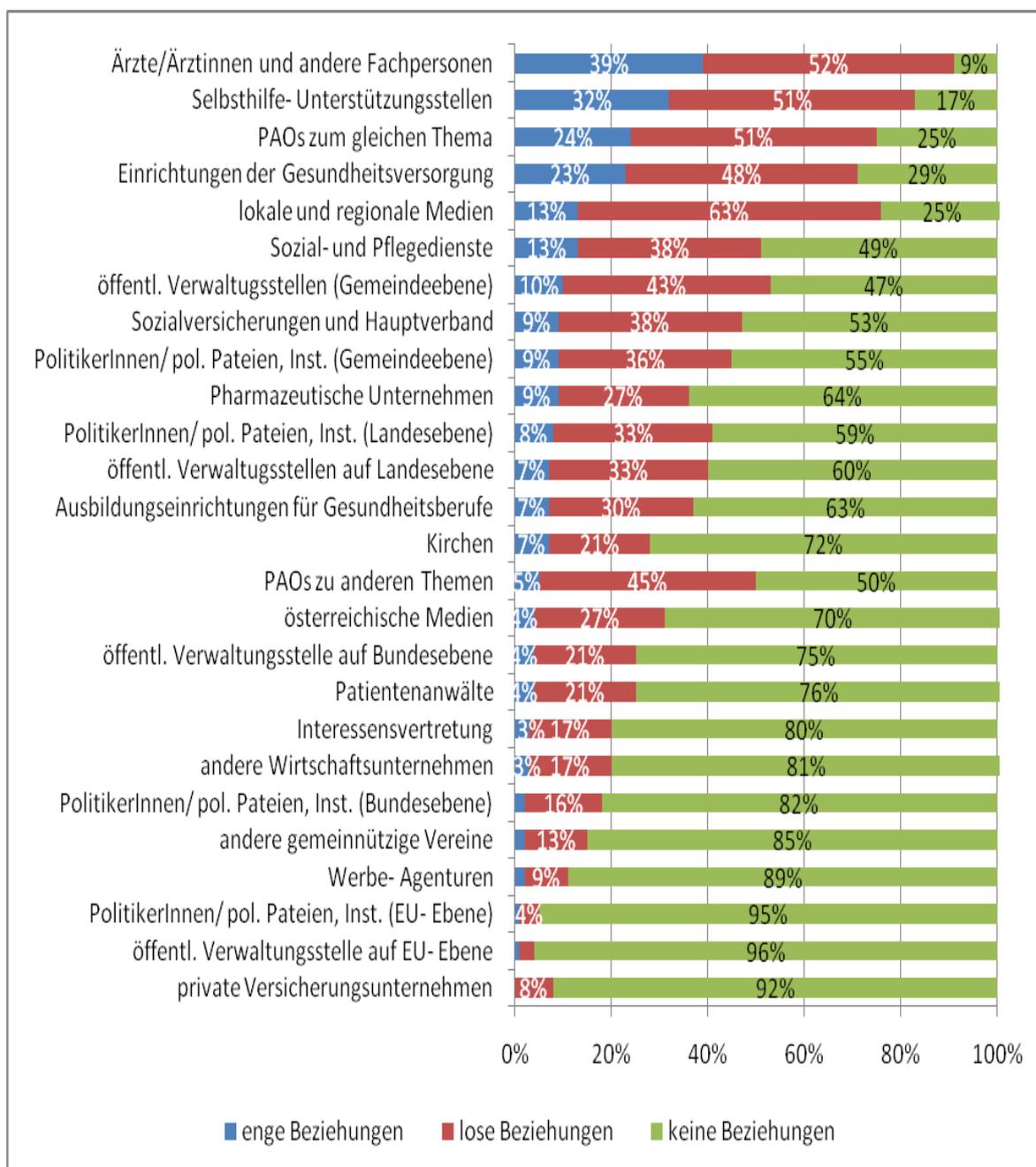
Sozialversicherungen gehören, neben den Sozial- und Pflegediensten, pharmazeutischen Unternehmen und der Politik und Verwaltung auf Gemeinde- und

Landesebene, zu jener Gruppe von Umweltakteuren, bei denen etwas weniger als die Hälfte der PAOs Beziehungen angeben (47%).

Organisationen, wie Politik und Verwaltung auf Bundes- und EU- Ebene, die österreichischen Medien sowie private Versicherungsunternehmen scheinen kaum Beziehungen zu Selbsthilfegruppen zu pflegen.

Abb. 1: Beziehungen zu allen Organisationen

Frage: Bitte geben Sie eine Einschätzung darüber, wie eng oder lose die Beziehungen oder Kontakte Ihrer Gruppe/Organisation zu folgenden Organisationen bzw. Personengruppen sind.

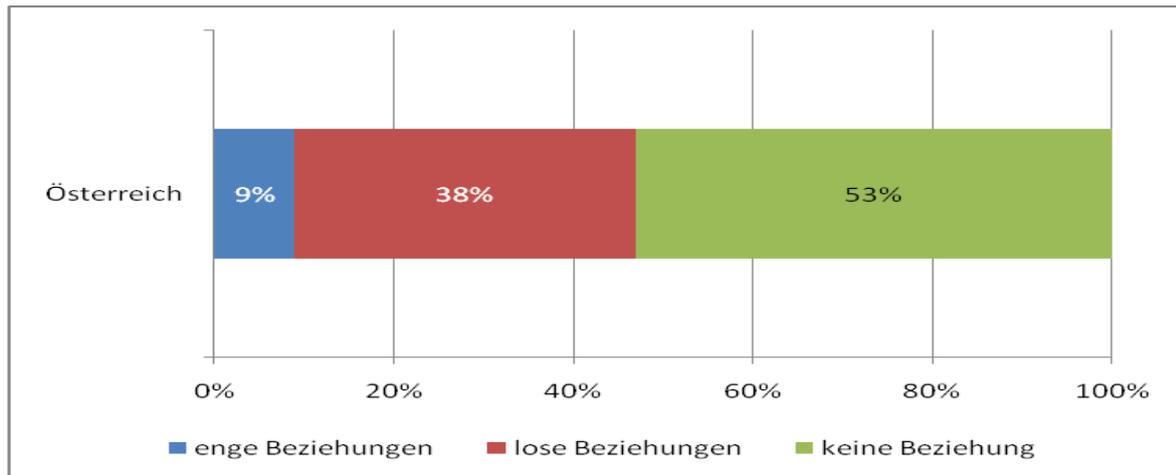


N= unterschiedliche n!

Auffallend ist, dass der Großteil der Selbsthilfegruppen (53%) keine Beziehung zur Sozialversicherung angibt. Ebenso ist die Intensität der Beziehungen nicht sonderlich stark ausgeprägt. Nur knappe 9% meinen, eine enge Beziehung zur Sozialversicherung zu haben.

Abb. 2: Beziehungen mit der Sozialversicherung

Frage 42 d: Bitte geben Sie eine Einschätzung darüber, wie eng oder lose die Beziehungen oder Kontakte Ihrer Gruppe/Organisation zur Sozialversicherung (z.B. Krankenkassen) und Hauptverband sind.



N=575

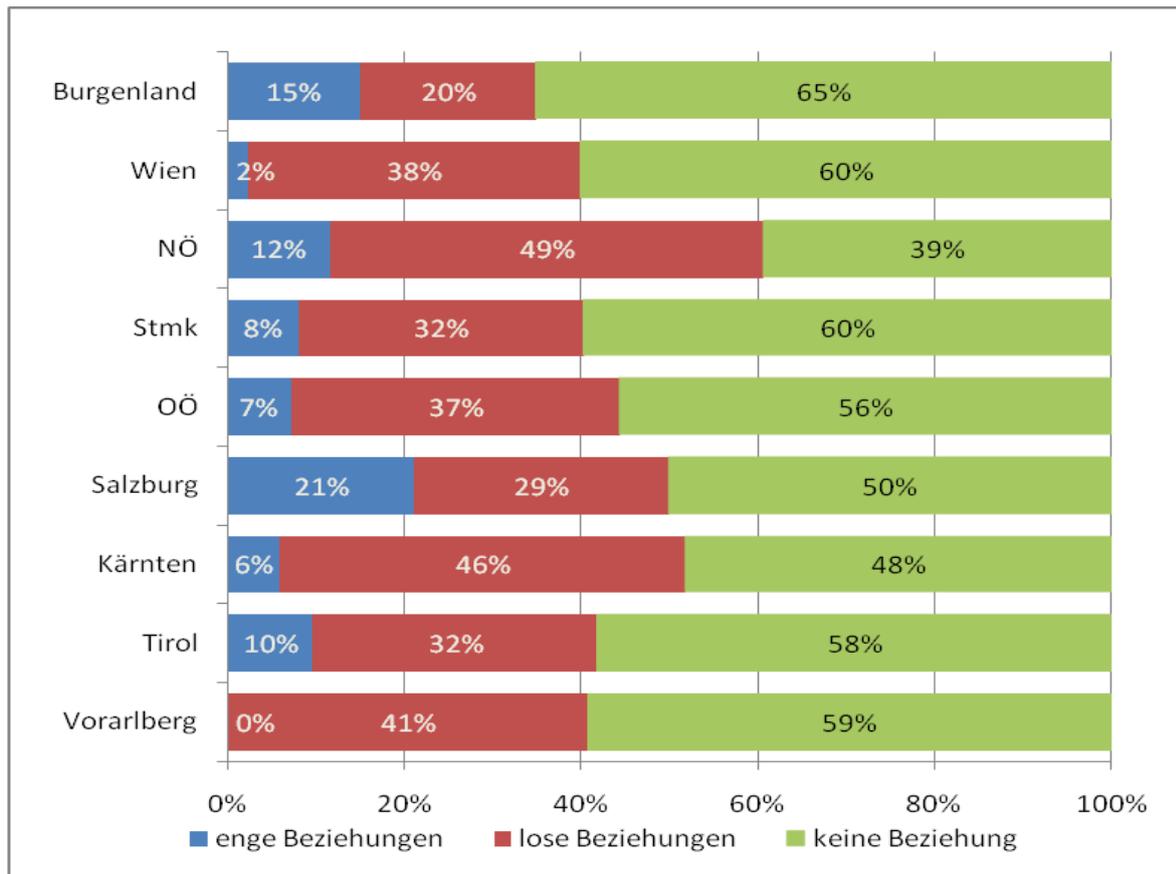
Auf die Unterschiede in den Bundesländern, auf Differenzen bei verschiedenen Problembereichen, Typologien, Organisationsformen und Zielgruppen wird im nächsten Teil näher eingegangen.

### 3.1.1 Beziehungen in den Bundesländern

Mit Ausnahme von Niederösterreich, Salzburg und Kärnten gibt die überwiegende Mehrheit der PAOs in allen anderen Bundesländern an, überhaupt keine Beziehungen zur Sozialversicherung zu haben.

In Niederösterreich scheint die Kooperation österreichweit am meisten fortgeschritten (61% der Gruppen haben Beziehungen zur Sozialversicherung). Gründe dafür wurden in weiterer Folge in den Experteninterviews identifiziert. Danach folgen Salzburg und Kärnten mit sehr vielen Beziehungen, dies lässt sich möglicherweise zum Beispiel auf die ausgeprägte Entwicklung der Selbsthilfeunterstützung in Kärnten zurück führen. In Oberösterreich verteilen sich die Beziehungen sehr ähnlich wie im Durchschnitt in Österreich. Im Burgenland, Steiermark und Wien haben die wenigsten Gruppen Beziehungen zur Sozialversicherung. (vgl. Abb. 3)

Abb. 3: Beziehungen zur Sozialversicherung in den Bundesländern



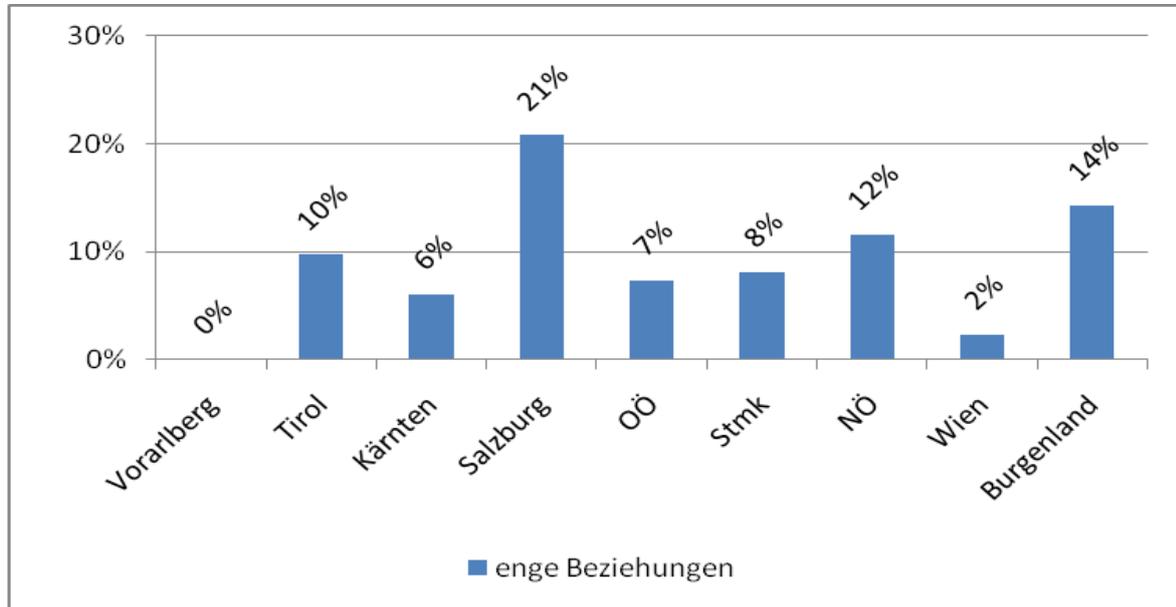
N=575

Anschließend werden, nach subjektiver Empfindung der Befragten aus den Selbsthilfegruppen, die engen Beziehungen mit der Sozialversicherung herausgegriffen. Zwischen 0% und 21% der Gruppen geben an, enge Beziehungen zur Sozialversicherung zu pflegen.

In Salzburg zeigt sich die stärkste Ausprägung intensiver Beziehungen, hier geben 21% der Gruppen enge Beziehungen an. Im Burgenland und in Niederösterreich weisen über 10% der Gruppen enge Beziehungen auf. In Tirol, der Steiermark, Oberösterreich und Kärnten haben zwischen 10 und 6 Prozent der PAOs enge Beziehungen. In Wien und Vorarlberg haben die wenigsten Gruppen engen Beziehungen zur Sozialversicherung (2% bzw. 0%). (vgl. Abb. 4)

Abb. 4: Enge Beziehungen mit der Sozialversicherung in den Bundesländern

Frage 42 d: Bitte geben Sie eine Einschätzung darüber, wie eng oder lose die Beziehungen oder Kontakte Ihrer Gruppe/ Organisation zur Sozialversicherung (z.B. Krankenkassen) und Hauptverband sind.



N=51

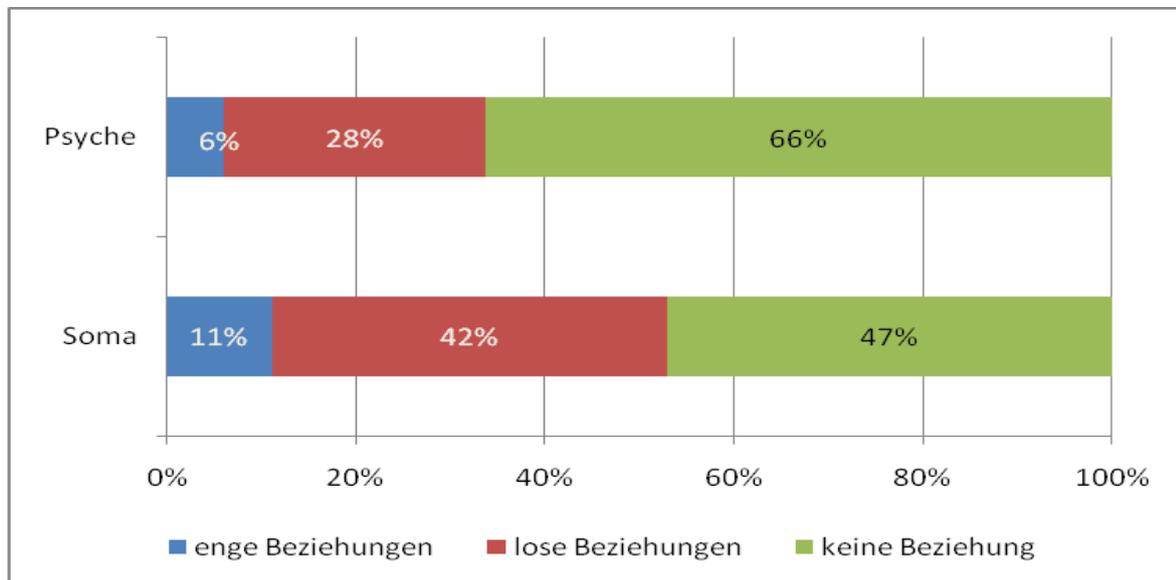
### 3.1.2 Beziehungen nach Problembereich

Im folgenden Teil wird analysiert, ob beziehungsweise in wie weit der Problembereich der Selbsthilfegruppen einen Einfluss auf die Beziehungen mit der Sozialversicherung hat. Die folgende Grafik zeigt, dass Selbsthilfegruppen die sich mit somatischen Krankheiten beschäftigen, intensivere Beziehungen mit der Sozialversicherung pflegen. Im Gegensatz geben mehr als 66% der Selbsthilfegruppen, die sich mit psychischen Erkrankungen beschäftigen, an, keine Beziehungen zur Sozialversicherung zu haben. Man kann daraus schließen, dass die Sozialversicherung sowie sonstige Stakeholder vermehrt mit „somatischen Gruppen“ Kontakte suchen. (vgl. dazu Grunow, 2006 etc.)

Im direkten Vergleich von Problembereichen geben 11% der „somatischen Gruppen“ an, enge Beziehungen zu der Sozialversicherung zu haben. Während nur 6% der „psychischen Gruppen“ meinen, enge Kontakte zu ihr zu haben. (vgl. Abb. 5)

Abb. 5: Beziehungen zur Sozialversicherung nach Problembereich

Frage: Wie eng oder lose sind die Beziehungen der Selbsthilfegruppen in „Soma“- Gruppen/ in „Psyche“- Gruppen mit der Sozialversicherung und dem Hauptverband?



N= 500

### 3.1.3 Beziehungen nach Typologie der Gruppe

Im folgenden Abschnitt werden die Funktionen, Orientierungen und Typologien der Selbsthilfegruppen analysiert, und ob diese Kriterien Auswirkungen auf die Beziehungen zu der Sozialversicherung haben.

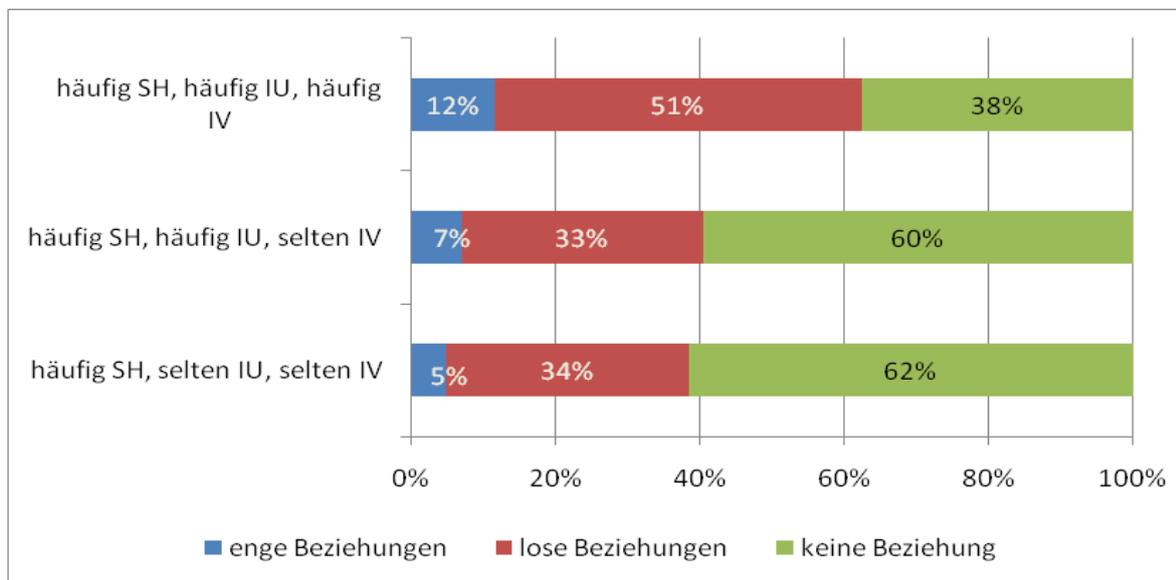
Bei der Analyse nach den Hauptfunktionen der Selbsthilfegruppen fällt auf, dass vor allem Selbsthilfegruppen, die sich vorrangig mit der Interessensvertretung beschäftigen, auch Beziehungen zur Sozialversicherung pflegen. Wie auch aus der wissenschaftlichen Literatur abzuleiten war, scheinen Gruppen mit Außenorientierung enge Beziehungen zu ihrer Umwelt bzw. zu ihren Stakeholdern zu haben. (vgl. Kapitel 2.2.4.2) Fast zwei Drittel der PAOs, die sich auf „reine Selbsthilfe“ spezialisieren, haben keine Beziehung zur Sozialversicherung.

Die Verteilung nach Typologien zeigt weiters folgendes Bild: Sogenannte „reine Selbsthilfe-Gruppen“ (nie oder nur selten Interessensvertretung und individuelle Unterstützung) weisen die wenigsten engen Beziehungen mit der Sozialversicherung

auf. 7% der Gruppen, die sich schwerpunktmäßig mit individueller Unterstützung befassen, und 12% der Gruppen, die noch zusätzlich Interessensvertretung betreiben, haben enge Beziehungen zur Sozialversicherung. Daraus kann man schließen, dass je mehr Funktionen die Selbsthilfegruppen haben und je weniger sie sich ausschließlich auf die reine Selbsthilfe der eigenen Betroffenen konzentrieren, desto eher stehen sie in Beziehungen zur Sozialversicherung. In diesem Fall geben sogar nur 38% der Gruppen an, überhaupt keine Beziehungen zur Sozialversicherung zu haben. (vgl. Abb. 6)

Abb.6 :Beziehungen mit der Sozialversicherung nach Typologie der Gruppe

Frage: Wie eng oder lose sind die Beziehungen der Selbsthilfegruppen mit der Sozialversicherung und dem Hauptverband in Gruppen die sich häufig mit Selbsthilfe/ häufig mit Interessensvertretung oder mit Beidem beschäftigen?



N=502

Legende: SH= Selbsthilfe; IU= individuelle Unterstützung; IV= Interessensvertretung

### 3.1.4 Beziehungen nach Organisationsform

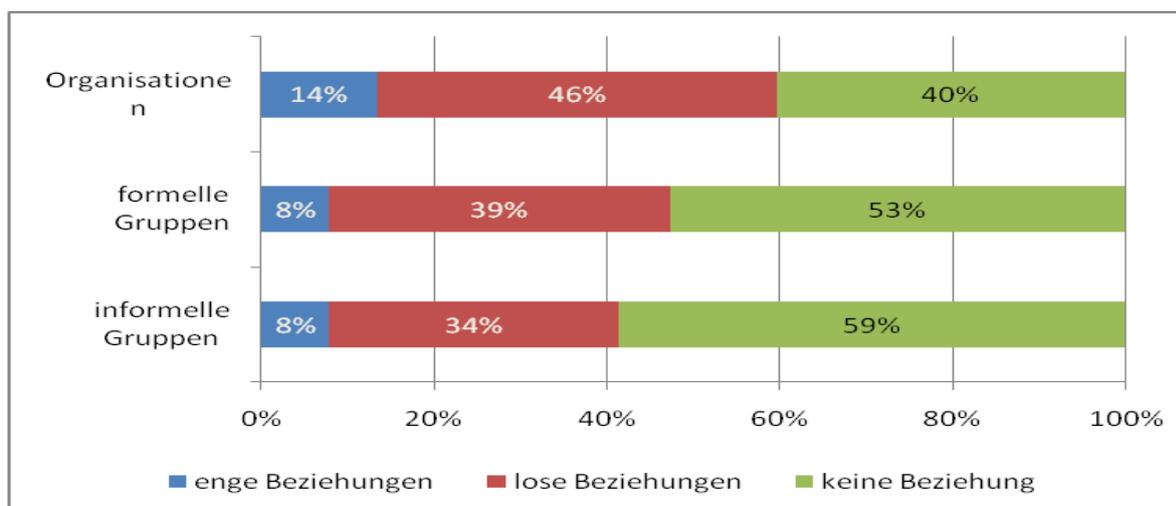
In diesem Kapitel wird die Frage beantwortet, ob die Organisationsform der Gruppen die Beziehungen zu ihren Umwelten beeinflussen. Daher wird in diesem Abschnitt der Unterschied zwischen Organisationen, „informellen“ und „formellen“ Gruppen erörtert. Die Unterscheidung der Organisationsformen erfolgte in der Fragebogenauswertung des universitären Instituts für Soziologie nach den Kriterien Rechtsstatus (Frage 19: „Hat ihre Gruppe/ Organisation einen klar definierten rechtlichen Rahmen) und Untergruppierung (Frage 20: Hat ihre eigene Gruppe/ Organisation Untergruppierungen). (Braunegger- Kallinger et al., 2009, (1), S. 18f)

Bei informelle Gruppen sind die Beziehungen mit der Sozialversicherung am geringsten ausgeprägt (59% keine Beziehungen). Bei formellen und informellen Gruppen ist der Anteil der Gruppen, die enge Beziehungen zur Sozialversicherung haben, mit ca. 8% der Gruppen gering. PAOs mit dem höchsten Differenzierungsgrad in Form von „Organisationen“ weisen die meisten engen Beziehungen (14%) auf. (vgl. Kapitel 2.2.5)

Eine mögliche Interpretation dieser Ergebnisse ist mit der Reichweite der Organisationen verbunden. Organisationen sind eher auf nationaler Ebene aktiv und „informelle“ Gruppen befassen sich vordergründig mit ihrer unmittelbaren Umgebung.

Abb.7: Beziehungen zur Sozialversicherung nach Organisationsform

Frage: Wie eng oder lose sind die Beziehungen der Selbsthilfegruppen mit der Sozialversicherung und dem Hauptverband nach verschiedenen Organisationsformen?



N= 523

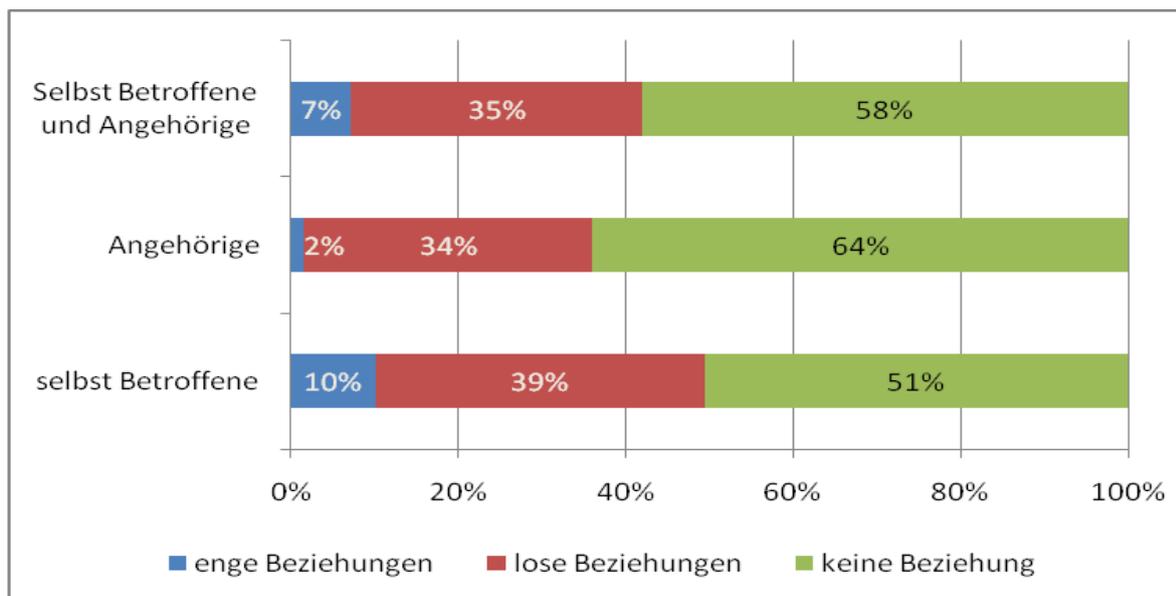
### 3.1.5 Beziehungen bei Betroffenen- und Angehörigengruppen

Betrachtet man die Zusammensetzung von Selbsthilfegruppen zeigt sich auch ein differenziertes Bild der Beziehungen zur Sozialversicherung. Die Kontakte zwischen der Sozialversicherung und den Selbsthilfegruppen bestehen vorwiegend bei Gruppen, die sich aus persönlich Betroffenen zusammensetzen, und kaum bei reinen Angehörigengruppen.

10% der PAOs von selbst Betroffenen geben an, enge Beziehungen zur Sozialversicherung zu haben. Die Kontakte der Gruppen, die nur Angehörige betreuen, fallen mit nur 2% sehr gering aus.

Abb. 8: Beziehungen zur Sozialversicherung nach Betroffenen- und Angehörigengruppen

Frage: Wie eng oder lose sind die Beziehungen der Selbsthilfegruppen mit der Sozialversicherung und dem Hauptverband in Betroffenen- bzw. Angehörigengruppen?



N=571

### 3.2 Kontakte mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung

Abbildung 9 zeigt, dass es den befragten Selbsthilfegruppen bei dem Kontakt mit Institutionen des Gesundheitssystems<sup>7</sup> vor allem um den Austausch von Wissen, das Leistungsangebot für Betroffene und um Qualitätsverbesserung der Leistungen geht. Weniger interessant erscheinen hingegen Unterstützungsleistungen, das Werben um Anerkennung oder eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit. Knapp 64% sehen bei diesen Kontakten auch die gemeinsame Vertretung der Betroffenen-Interessen vordergründig.

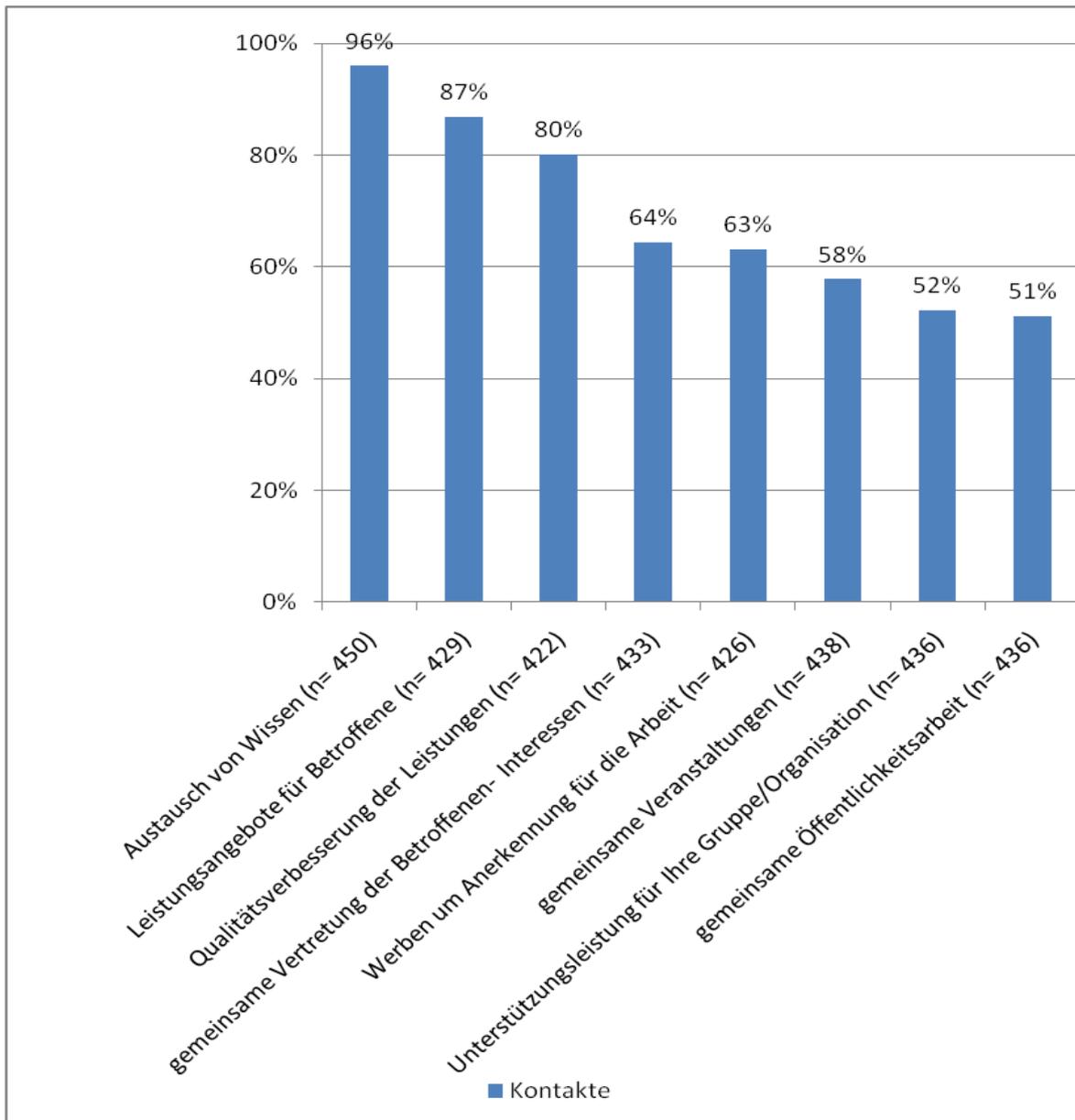
Diese Ergebnisse stellen eine sehr interessante Erkenntnis für die Beziehungen zur Sozialversicherung dar. Denn gerade bei ihren Kontakten sollte es laut beteiligten Kooperationspartnern um die Qualitätsverbesserung und die Leistungsangebote für Betroffene gehen. Auch dem Austausch von Wissen wird ein sehr hoher Stellenwert zu geordnet. (vgl. Braunegger- Kallinger, et al., 2009, (2)) Überraschend erscheint jedoch, dass nur die Hälfte der Gruppen Unterstützungsleistungen als Inhalt ihrer Kontakte sehen.

---

<sup>7</sup> differenzierter wurde in Bezug auf die Sozialversicherung nicht gefragt

Abb. 9: Sinn der Kontakte mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung

Frage 43: Worum geht es bei diesen Kontakten (mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung) vor allem?



N= unterschiedliche n!!

### **3.3 Wichtigkeit der Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung**

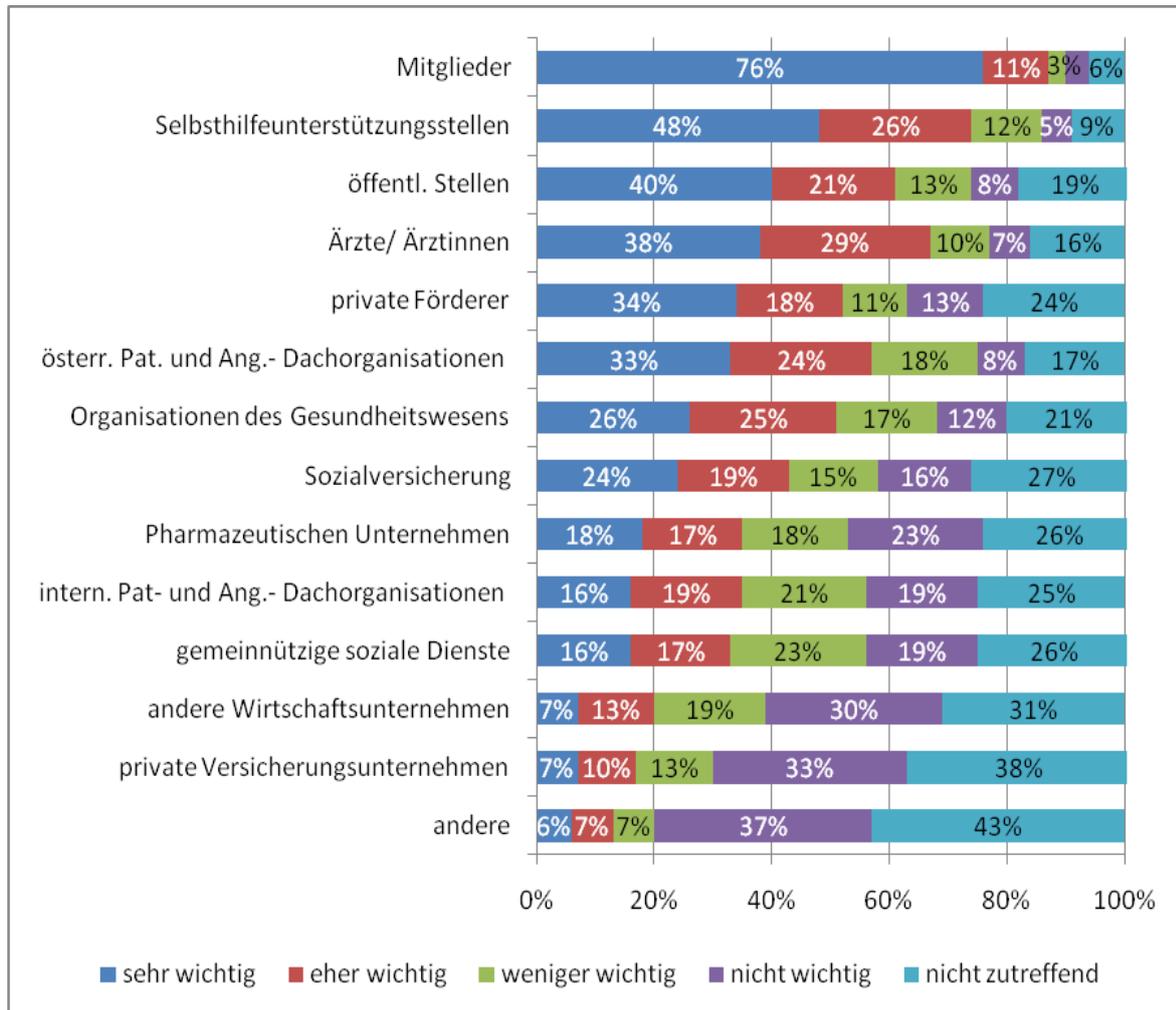
Zunächst wird die relative Position der Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung zu jenen von anderen Akteuren dargestellt. Abbildung 10 zeigt, dass Dreiviertel der befragten Selbsthilfegruppen die Unterstützungsleistungen ihrer Mitglieder für sehr wichtig halten (76%). Die Kategorie „nicht zutreffend“ drückt aus, dass man keine Unterstützungsleistungen in Anspruch nimmt. Nur 6% der Gruppen geben an, dass sie keine Unterstützungsleistungen ihrer Mitglieder in Anspruch nehmen würden.

Unterstützungsleistungen von Selbsthilfeunterstützungsstellen, Ärzten, österreichischen Patienten- und Angehörigen- Dachorganisationen, öffentlichen Stellen, Organisationen des Gesundheitswesens und privaten Förderern werden von mehr als der Hälfte der Befragten als wichtig eingeschätzt.

Die Sozialversicherung rangiert im unteren Mittelfeld der Liste jener Organisationen, deren Leistungen für wichtig gehalten werden. Mehr als ein Viertel der befragten PAOs gibt an, keine Unterstützungsleistungen von Sozialversicherungen, gemeinnützigen sozialen Diensten, pharmazeutischen Unternehmen, anderen Wirtschaftsunternehmen und privaten Versicherungsunternehmen zu bekommen.

Abb. 10: Wichtigkeit der Unterstützungsleistungen

Frage 30: Wie wichtig sind die Unterstützungsleistungen folgender Personen oder Organisationen für die gegenwärtige Arbeit Ihrer Gruppe/Organisation?

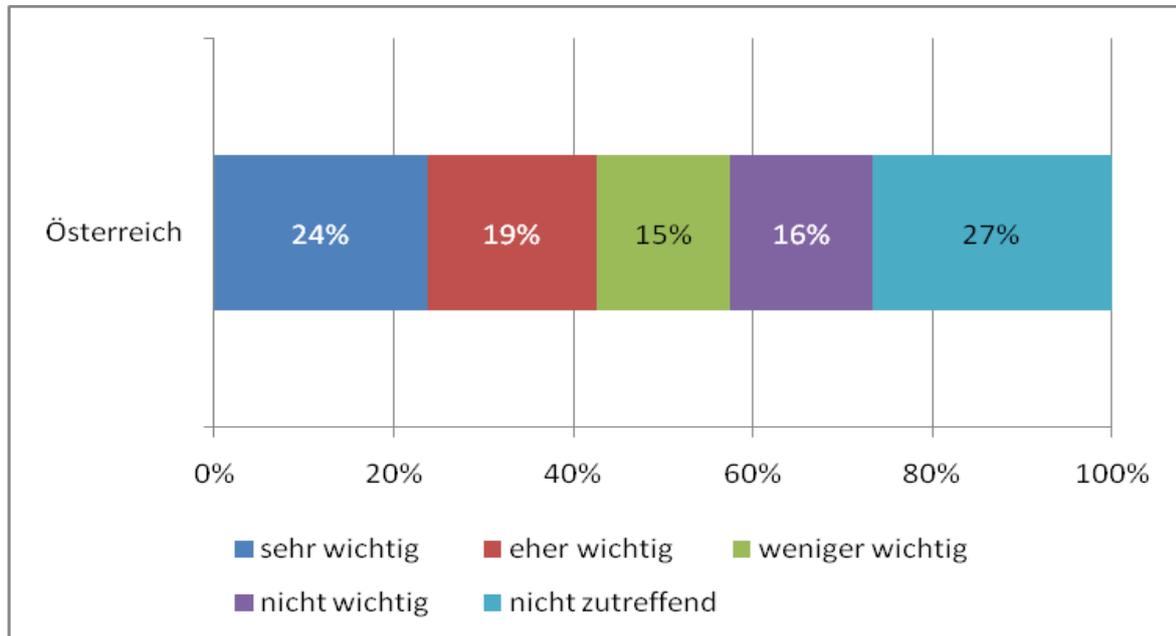


N= unterschiedliche n!

In Abbildung 11 ist zu erkennen, dass 43% der Selbsthilfegruppen in Österreich die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung für sehr wichtig oder eher wichtig halten. Die Verteilung zeigt jedoch ebenfalls, dass 16% der Gruppen die Leistungen für nicht wichtig erachten und mehr als ein Viertel der Gruppen angibt, keine Unterstützungsleistungen von der Sozialversicherung zu bekommen. (vgl. Abb. 11) Die unterschiedlichen Ausprägungen in den Bundesländern werden im nächsten Teil erörtert, danach werden noch Eigenheiten bei den verschiedenen Problembereichen, den Typologien und Funktionen, der Organisationsform und der Zielgruppe analysiert.

Abb. 11: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung der Sozialversicherung in Österreich

Frage 30f: Wie wichtig sind die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung für die gegenwärtige Arbeit Ihrer Gruppe/Organisation?



N= 428

Wenn man die Wichtigkeit der Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung für Selbsthilfegruppen in den Bundesländern analysiert, erkennt man, dass zwischen 29% der Gruppen, in der Steiermark, und 56% der Gruppen, in Niederösterreich, die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung für sehr wichtig oder eher wichtig halten.

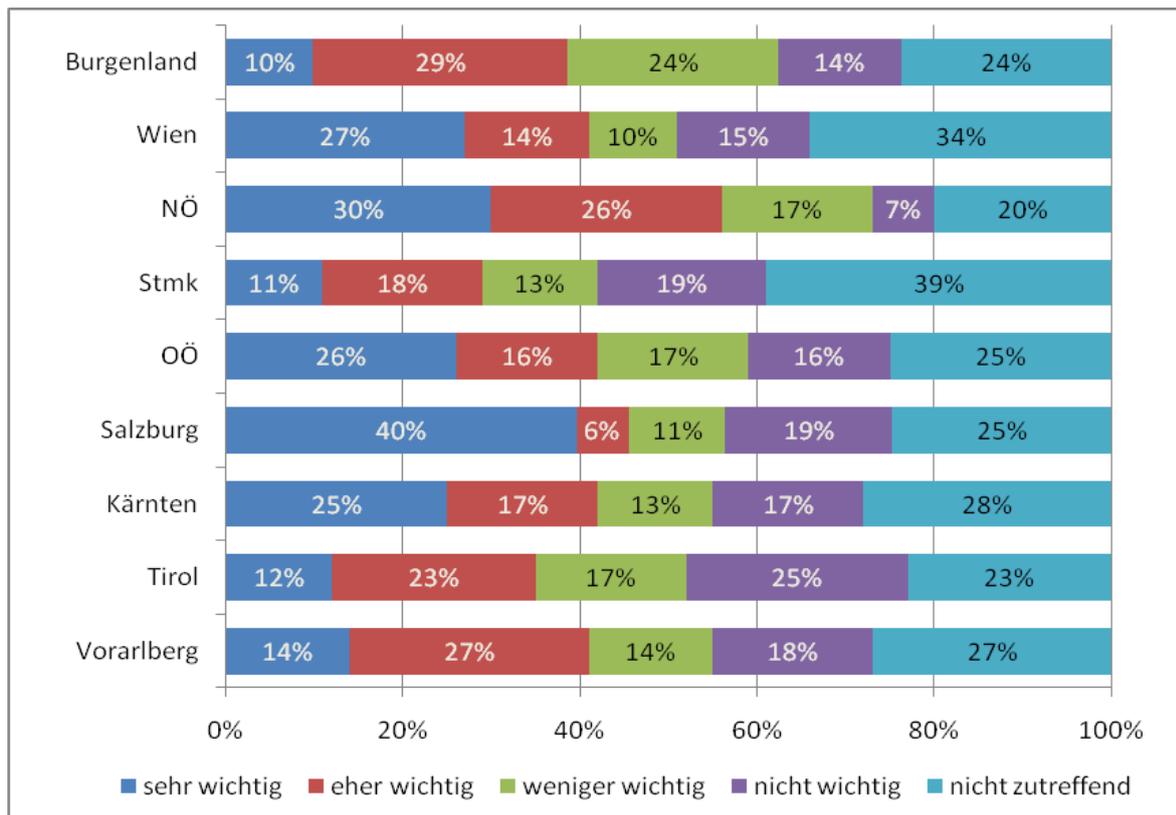
In Niederösterreich geben die wenigsten Gruppen an (20%), keine Unterstützungsleistungen von der Sozialversicherung zu bekommen. Wien und die Steiermark sind besonders auffallend, da mehr als 30 % angeben, keine Unterstützungsleistungen zu bekommen.

In Salzburg werden von 40% der Gruppen die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung als sehr wichtig bewertet, was deutlich über dem Österreich-Durchschnitt von 24% liegt. Auch in Niederösterreich, Wien, Oberösterreich und Kärnten werden diese Unterstützungsleistungen als sehr wichtig eingeschätzt und liegen knapp über dem Österreich-Durchschnitt.

Bei dieser Untersuchung zeigt sich, dass Niederösterreich abermals mit seinen Ergebnissen im Vergleich zu Gesamtösterreich hervorsteht und die Gruppen den Leistungen der Sozialversicherung einen sehr hohen Stellenwert geben.

Abb. 12: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung nach Bundesländern

Frage: Für wie wichtig halten die Selbsthilfegruppen die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung in den Bundesländern?



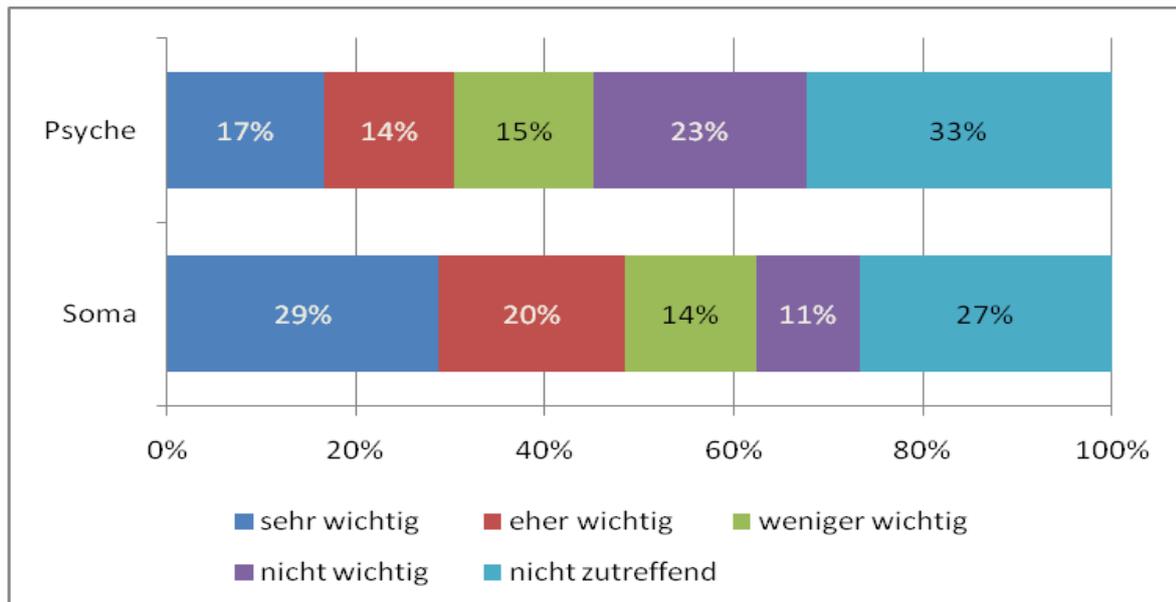
N= 428

Bei der Analyse der Bedeutung der Unterstützung der Sozialversicherung nach den Problembereichen der Selbsthilfegruppen kann man Folgendes feststellen: Der Anteil der Gruppen, für die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung keine Wichtigkeit haben, ist bei den „Psyche“-Gruppen doppelt so hoch wie bei den „Soma“-Gruppen. Dies kann dadurch erklärt werden, dass die Soma-Gruppen mit konkreteren Forderungen an die Sozialversicherung herantreten können und dadurch auch eher unterstützt werden. 29% der Selbsthilfegruppen, die sich hauptsächlich mit somatischen Erkrankungen beschäftigen, schätzen die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung als sehr wichtig ein. Dem stehen

nur 17% der Gruppen des Hauptbereichs „Psyche“ gegenüber. Die offenen Fragen, die sich aus dieser Interpretation ergeben, werfen zukünftige Forschungsfragen auf.

Abb. 13: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung nach Problembereich

Frage: Für wie wichtig halten die Selbsthilfegruppen die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung in „Soma“- Gruppen/ in „Psyche“- Gruppen?



N= 361

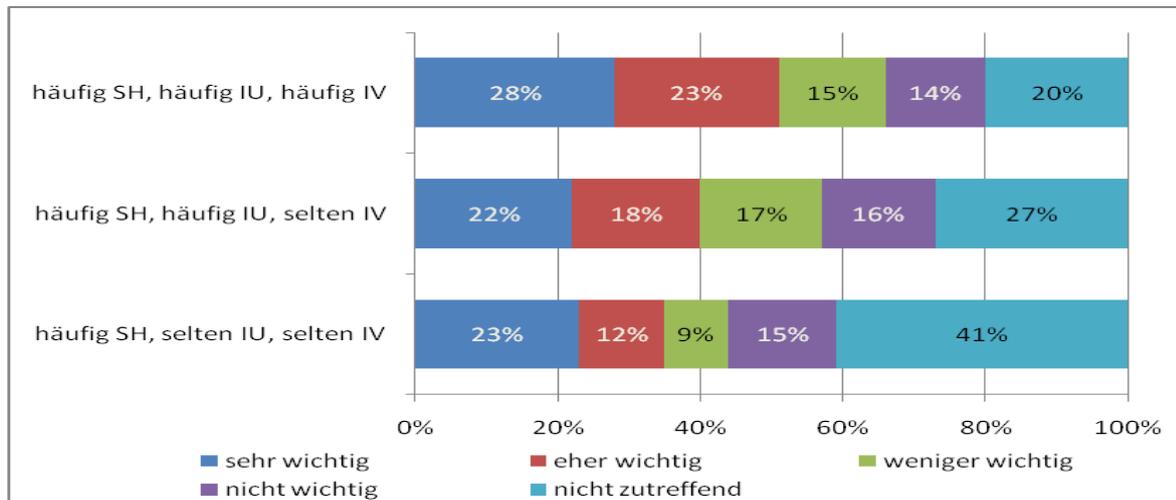
Bei der Auswertung der Bedeutung der Unterstützungsleistungen nach Typologien der Gruppen lassen sich Parallelen zu der Analyse der Beziehungen zur Sozialversicherung nach Typologien feststellen.

41% der Gruppen, die sich vor allem auf Selbsthilfe konzentrieren, geben an, keine Unterstützungsleistungen von der Sozialversicherung zu erhalten, während nur 20 bzw. 27 % der Gruppen, die sich um die wechselseitige und individuelle Unterstützung kümmern, der gleichen Meinung sind.

Mehr als die Hälfte der Gruppen, die sich auch häufig mit Interessensvertretung befassen, halten Unterstützungsleistungen für wichtig. Aus dem Ergebnis lässt sich ein leichter Zusammenhang zwischen einer steigenden Wichtigkeit der Leistungen und der zunehmenden Außenorientierung feststellen.

Abb. 14: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung nach Typologie der Gruppe

Frage: Für wie wichtig halten die Selbsthilfegruppen die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung in Gruppen die sich häufig mit Selbsthilfe/ häufig mit Interessensvertretung oder mit beidem beschäftigen?



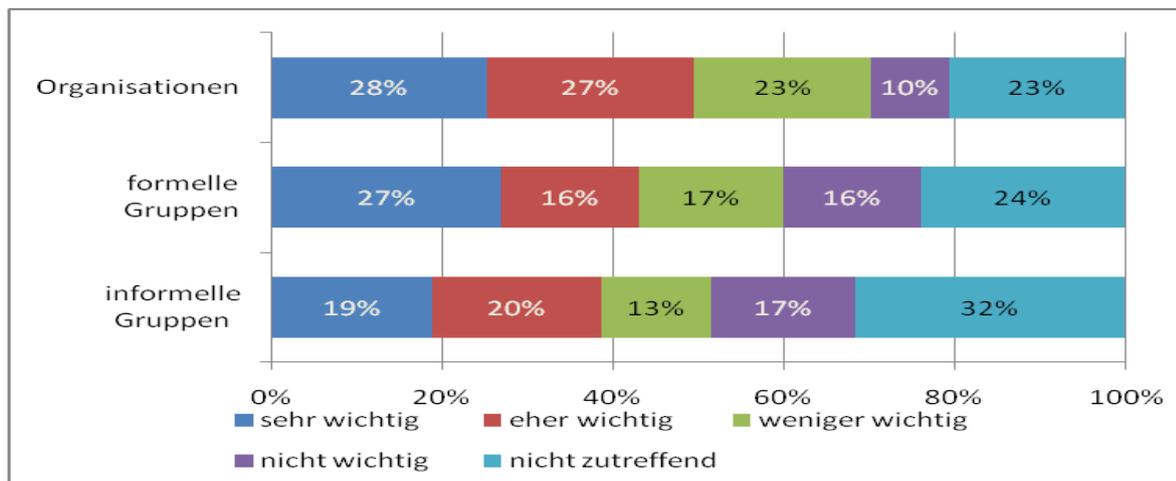
N= 366

Legende: SH= Selbsthilfe; IU= individuelle Unterstützung; IV= Interessensvertretung

Bei der Analyse nach den unterschiedlich ausgeprägten Organisationsformen zeigt sich, dass 39% der informellen Gruppen und 43% der formal ausdifferenzierten Gruppen die Unterstützungsleistung der Sozialversicherung für wichtig halten. Dennoch ist analog zur Analyse nach Beziehungen mit der Sozialversicherung auch die Bedeutung der Unterstützung für Organisationen am wichtigsten.

Abb. 15: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung nach Organisationsform

Frage: Für wie wichtig halten die Selbsthilfegruppen die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung in den verschiedenen Organisationsformen?

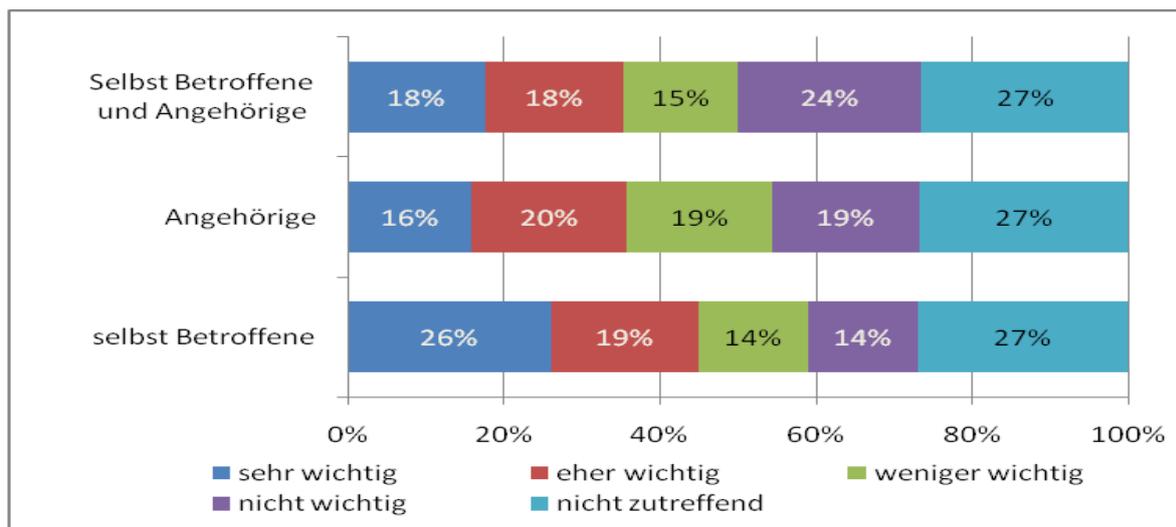


N=390

Die Analyse der Bedeutung der Unterstützungsleistung bei Betroffenen- und Angehörigengruppen liefert ein ähnliches Bild wie die Analyse der Beziehungen zur Sozialversicherung nach der Zielgruppe. Besonders die Gruppen, die sich nur um selbst Betroffene kümmern, geben an, dass sie die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung für sehr wichtig oder eher wichtig halten. (vgl. Abb. 16)

Abb. 16: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung bei Betroffenen- und Angehörigengruppen

Frage: Für wie wichtig halten die Selbsthilfegruppen die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung in Betroffen- oder Angehörigengruppen?



N=425

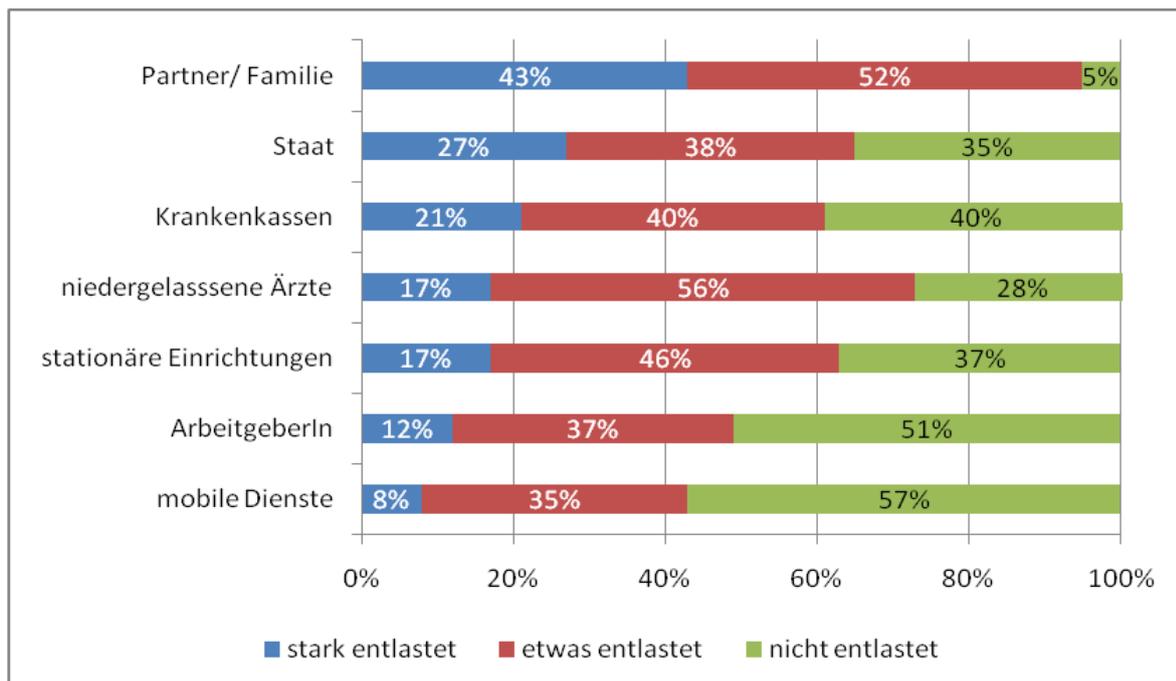
### 3.4 Entlastung der Krankenkassen

Im folgenden Teil wird dargestellt, wie Selbsthilfegruppen die Entlastung der Krankenkassen und anderer Organisationen durch ihre Arbeit einschätzen. Die Gruppen hatten die Möglichkeit zwischen starker, leichter und keiner Entlastung zu wählen.

Die Partner und Familien von Betroffenen werden nach Angaben der Selbsthilfegruppen am stärksten entlastet. Über 20% sind der Meinung, dass der Staat und die Krankenkasse stark entlastet werden. Den Einschätzungen der Gruppen zufolge werden mobile Dienste und Arbeitgeber am wenigsten entlastet.

Abb. 17:Entlastung

Frage 15: Was glauben Sie, wer –außer den Betroffenen selbst- wird durch die Arbeit ihrer Gruppe/ Organisation entlastet und wer wird nicht entlastet?



N= verschiedene n!

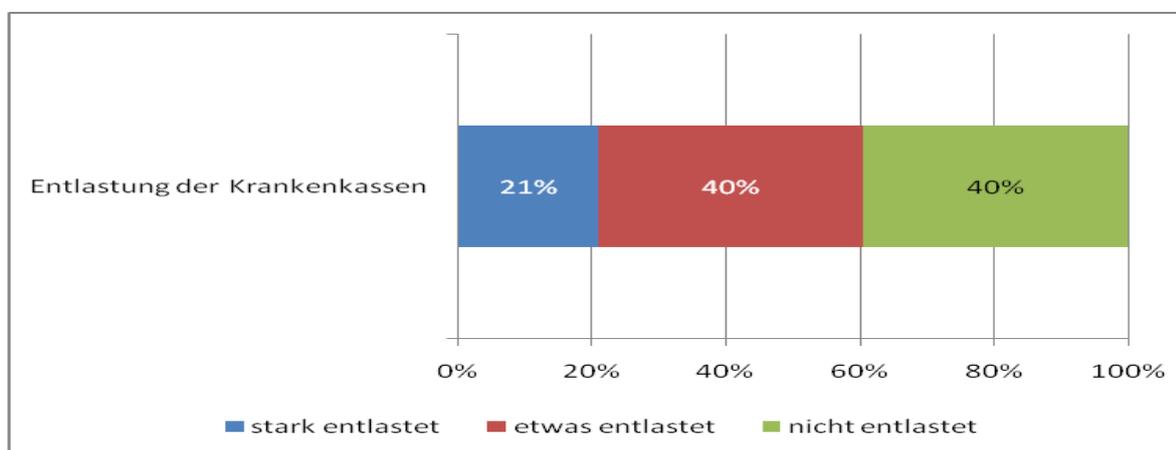
Da sich die vorliegende Arbeit mit der Kooperation zwischen der Krankenkasse beziehungsweise der Sozialversicherung und den Selbsthilfegruppen befasst, ist der folgende Abschnitt von besonderem Interesse. In den Experteninterviews mit Vertretern der ober- und niederösterreichischen Krankenkasse sollen auch deren Position zur Entlastung geklärt werden.

Die quantitativen Daten aus der Fragebogenerhebung zeigen, dass 61% der Selbsthilfegruppen eine Entlastung für die Krankenkassen durch ihre Arbeit sehen. Der Großteil davon schätzt diese als leicht ein, nur 21% der Selbsthilfegruppen in Österreich sehe eine starke Entlastung für die Krankenkassen.

Es ist zu erwarten, dass dieses Bild in den Bundesländern, nach Funktionen, Organisationsform und Zielgruppen variiert. Die Analyse auf den folgenden Seiten widmet sich diesen Fragen.

*Abb. 18: Entlastung der Krankenkassen allgemein*

*Frage 15b: Was glauben Sie, wer –außer den Betroffenen selbst- wird durch die Arbeit ihrer Gruppe/ Organisation entlastet und wer wird nicht entlastet? - Krankenkassen*



N= 519

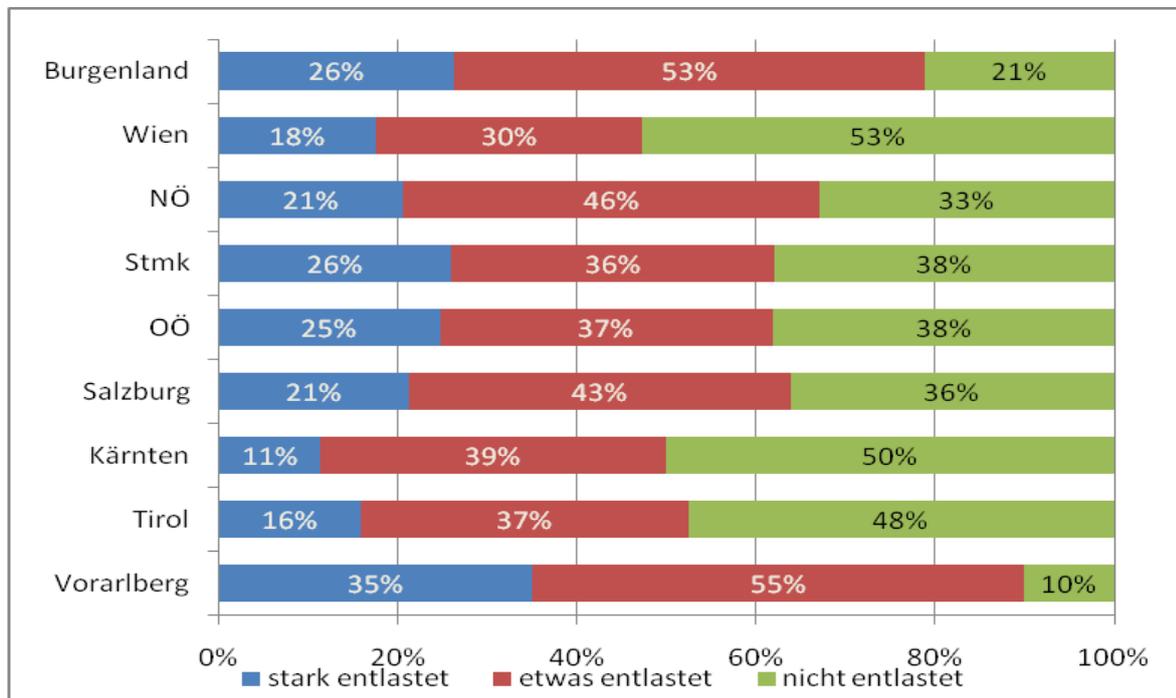
Abb. 19 zeigt, dass zwischen 48% der Gruppen, in Wien, und 90% der Gruppen, in Vorarlberg, eine Entlastung durch ihre Arbeit erkennen.

Nur in Kärnten und Wien sind mehr als die Hälfte der Gruppen der Meinung, dass die Krankenkassen durch die Arbeit der Gruppen nicht entlastet werden.

Die Vorarlberger Gruppen stechen deutlich hervor. Sie geben mit 35% deutlich häufiger als Gruppen anderer Bundesländern an, eine starke Entlastung der Krankenkassen zu erkennen. Im Burgenland, der Steiermark und Oberösterreich sehen ein Viertel der Gruppen in ihrer Arbeit eine starke Entlastung für die Krankenkassen.

Abb. 19: Entlastung der Krankenkassen nach Bundesländern

Frage: Wie stark werden die Krankenkassen durch die Arbeit der Gruppen/ Organisationen in den Bundesländern entlastet?

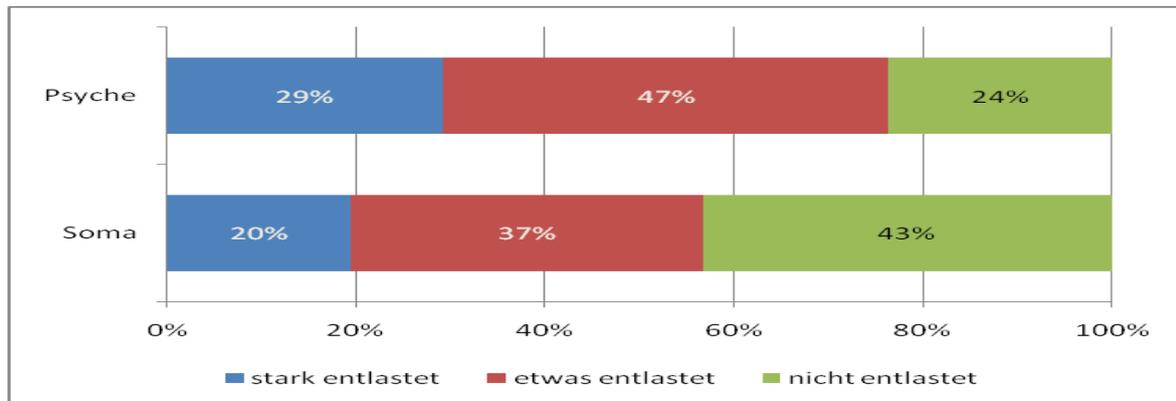


N= 519

Im nächsten Teil wird die Entlastung der Krankenkassen nach den Problembereichen der Gruppen dargestellt. Es wird erhoben, ob es einen Unterschied zwischen „Soma“- und „Psyche“-Gruppen gibt. Interessanterweise ist bei der Erhebung zur Entlastung der Krankenkassen zu erkennen, dass ca. 76% der "Psyche"-Gruppen eine Entlastung angeben, dies aber nur bei ca. 57% der "Soma"-Gruppen der Fall ist. Dieses Ergebnis steht im Gegensatz zu jenen von der Beziehung zur Sozialversicherung und zu der Wichtigkeit von Unterstützungsleistungen, bei denen die „Soma“-Gruppen enge Beziehungen und einen hohen Stellenwert der Unterstützungsleistungen angeben. Psychische Gruppen sehen eine starke Entlastung- haben aber kaum Beziehungen.

Abb. 20: Entlastung der Krankenkassen nach Problembereich

Frage: Wie stark werden die Krankenkassen laut „Soma“- Gruppen / „Psyche“- Gruppen durch die Arbeit der Gruppen/ Organisationen entlastet?



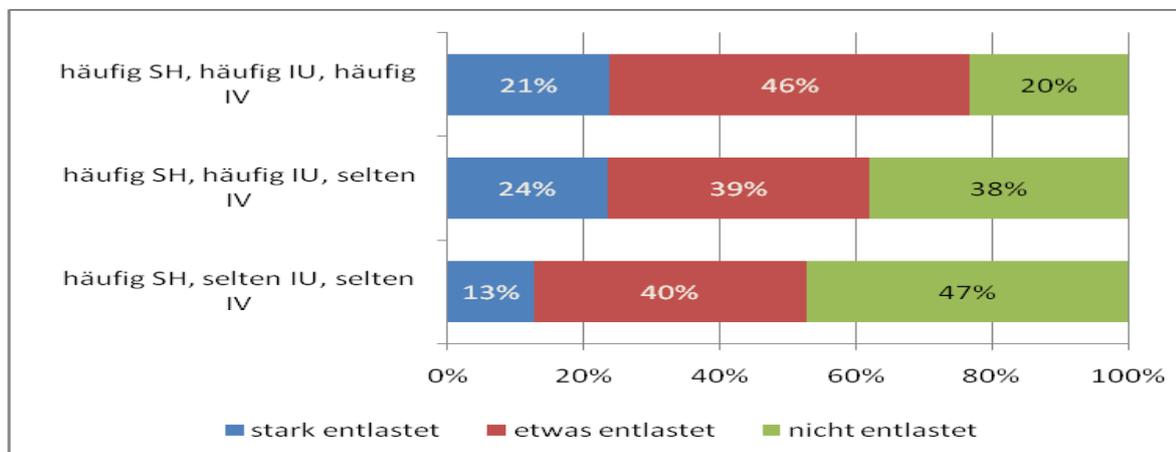
N=450

Die Auswertung der empfundenen Entlastung der Krankenkassen durch Selbsthilfegruppen mit unterschiedlichen Funktionen und Orientierungen zeigt folgendes Bild: Gruppen, die vermehrt an der Interessenvertretung nach außen arbeiten, geben an die meiste Entlastung zu sehen, jedoch eher leichte Entlastungen als starke. 47% der Gruppen, die nur reine Selbsthilfe betreiben, meinen überhaupt keine Entlastung bei der Krankenkasse festzustellen.

Die Gruppen, die die stärkste Entlastung durch ihre Arbeit bei den Krankenkassen erkennen, sind jene Gruppen, welche neben der Selbsthilfe auch individuelle Unterstützungen anbieten.

Abb. 21: Entlastung der Krankenkassen nach Typologie der Gruppen

Frage: Wie stark werden die Krankenkassen laut Selbsthilfegruppen aus verschiedenen Typologien durch die Arbeit der Gruppen/ Organisationen entlastet?

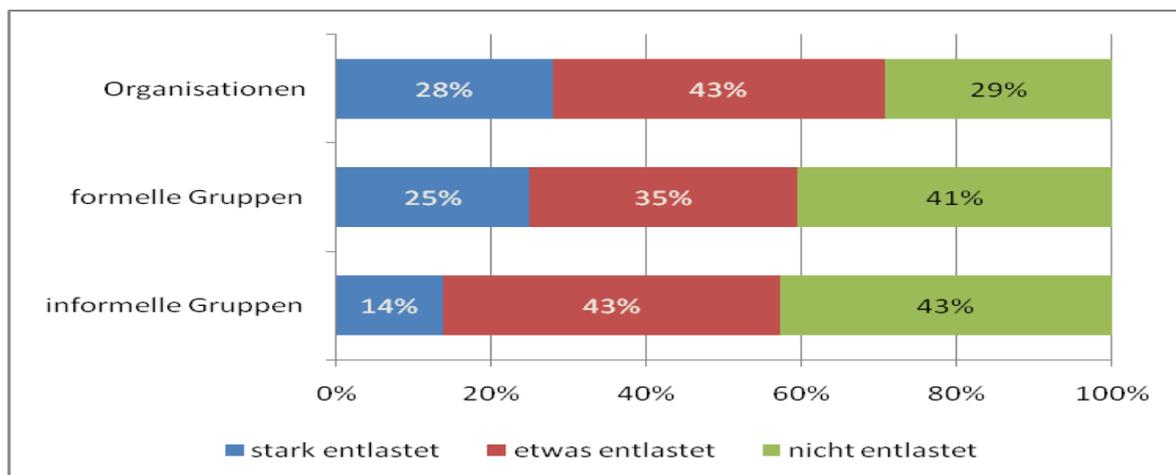


N=443

Auch bei der Analyse nach Organisationsformen der Gruppen ist eine leichte Differenzierung zu beobachten. Selbsthilfeorganisationen schätzen ihre Arbeit weitgehend als eine Entlastung der Krankenkassen ein (gesamt 71%, davon 28% eine starke Entlastung und 43% etwas Entlastung). Über 40% der formellen und informellen Gruppen geben an, keine Entlastung bei der Krankenkasse zu erkennen. Dies ist möglicherweise dadurch zu erklären, dass Organisationen schwerpunktmäßig nach außen orientiert sind, schon länger existieren und sich auf Bundesebene einsetzen und damit schon mehr Erfahrungen mit Krankenkassen haben. (vgl. Kapitel 2.2.5)

Abb. 22: Entlastung der Krankenkassen nach Organisationsform

Frage: Wie stark werden die Krankenkassen laut Selbsthilfegruppen mit verschiedenen Organisationsformen durch die Arbeit der Gruppen/ Organisationen entlastet?

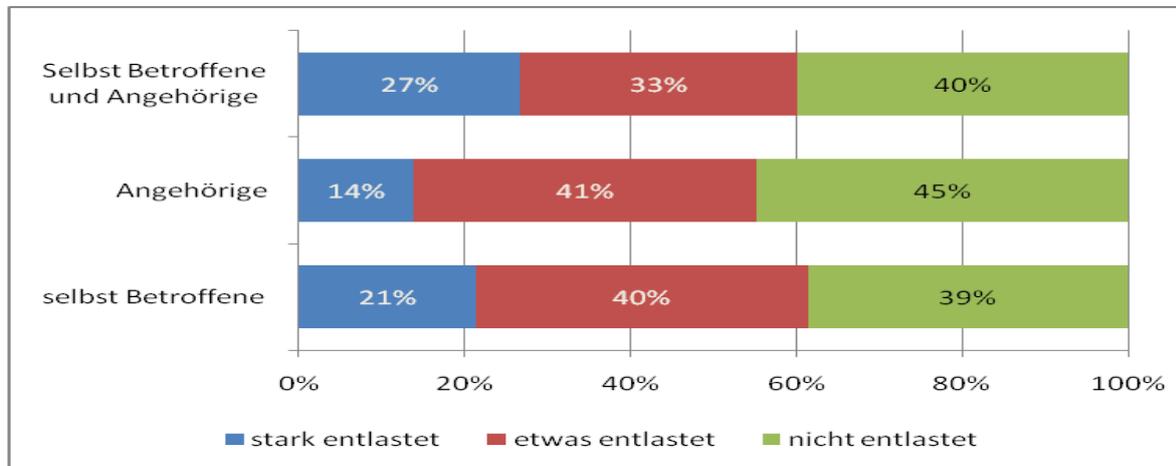


N=468

Betrachtet man die Entlastungen nach der Zusammensetzung der Gruppen resultiert daraus Folgendes: Am wenigsten Entlastung der Krankenkassen empfinden die reinen Angehörigengruppen. Dies kann dadurch erklärt werden, dass sie die wenigsten Beziehungen zur Sozialversicherung haben und deren Unterstützungsleistungen als unwichtig oder weniger wichtig empfinden. Eine Entlastung der Krankenkassen wird von Gruppen, die sich sowohl um Betroffene als auch um ihre Angehörigen kümmern, am stärksten gesehen (27%).

Abb. 23: Entlastung der Krankenkassen bei Betroffenen- und Angehörigengruppen

Frage: Wie stark werden die Krankenkassen laut selbst Betroffenen / Angehörigengruppen durch die Arbeit der Gruppen/ Organisationen entlastet?



N=517

### 3.5 Beurteilung der Ressourcen

Bei der Beurteilung der Ressourcen, die die Selbsthilfegruppen zur Verfügung haben, hatten sie nach ihrer eigenen Einschätzung anzugeben, ob sie diese als ausreichend beurteilen. (Frage 29: Beurteilen Sie bitte die Ausstattung mit Leistungen und Mitteln in den folgenden Bereichen als ausreichend (oder nicht ausreichend).)

Die Befragten hatten ebenso die Möglichkeit bei manchen Leistungen anzugeben, dass diese nicht benötigt werden. Es muss darauf hingewiesen werden, dass sich die Erwartungshaltung bezüglich der Unterstützung bei der Ausstattung nicht auf die Sozialversicherung beschränkt.

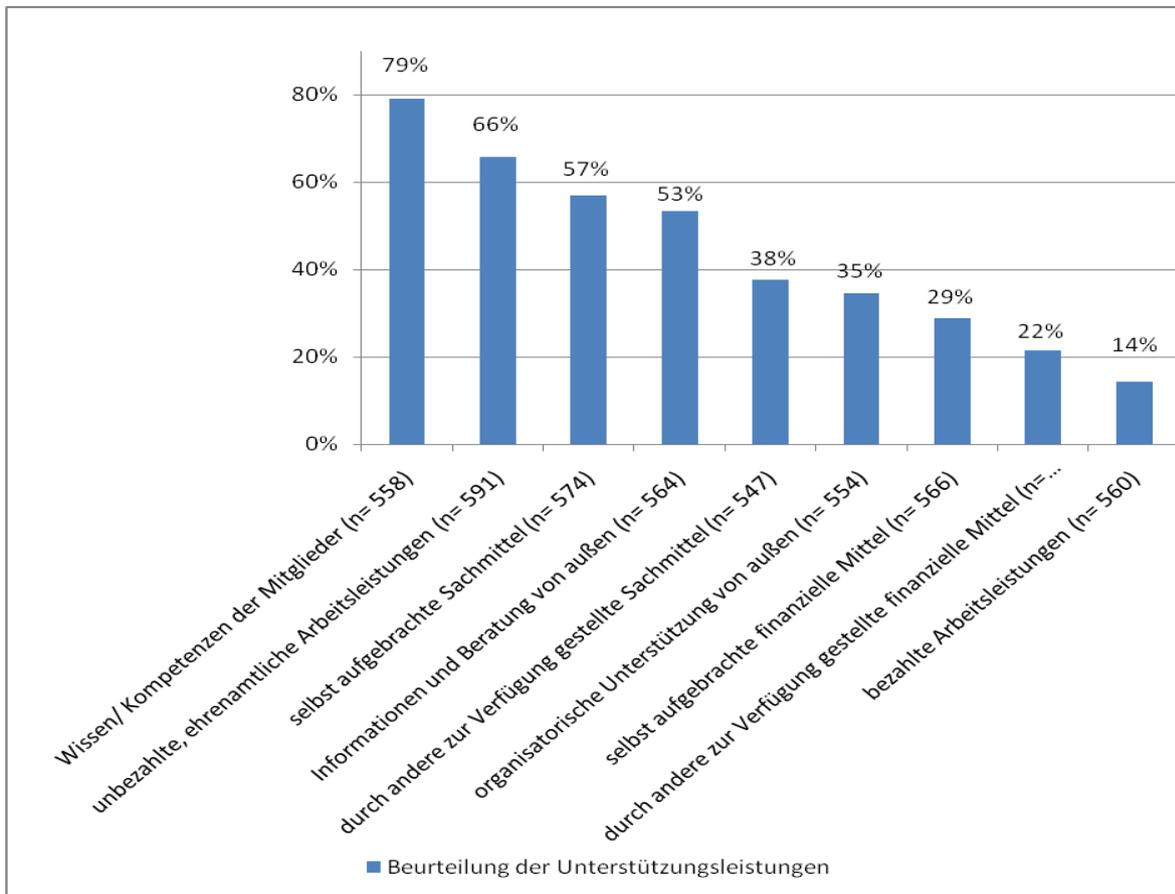
Die Ressourcen für jene Leistungen, die als nötig erachtet werden, können wie folgt zusammengefasst werden: unbezahlte, ehrenamtliche Arbeitsleistungen, Wissen und Kompetenzen der Mitglieder und Mitarbeiter sowie selbstaufgebrachte Sachmittel als ausreichend eingestuft. Dies ist ein Hinweis darauf, dass die Gruppen ihre aus eigener Kraft aufgebrachten Mittel für ausreichend halten.

Informationen und Beratung von außen werden von zirka der Hälfte als ausreichend beurteilt. Daraus lässt sich schließen, dass hier noch ein Bedarf an engerer Zusammenarbeit mit der Sozialversicherung besteht, die es nach eigenen Angaben als ihre Aufgabe sieht, ihre Versicherten zu informieren und zu beraten. (Hauptverband der österr. Sozialversicherung: Gemeinsame Wege zwischen Sozialversicherung und Selbsthilfegruppen bei der optimalen Versorgung der PatientInnen, vgl. [www.sozialversicherung.at](http://www.sozialversicherung.at))

Bezahlte Arbeitsleistungen, organisatorische Unterstützungen von außen, selbstaufgebrachte finanzielle Mittel und durch andere zur Verfügung gestellte Sach- oder Finanzmittel werden von nur 14 bis 38% der Gruppen, die diese Leistungen benötigen, als ausreichend angesehen. Auch hier könnten Sozialversicherungen vermehrt Unterstützung bieten.

Abb. 24: Beurteilung von Leistungen als ausreichend

Frage 29: Beurteilen Sie bitte die Ausstattung mit Leistungen und Mitteln in den folgenden Bereichen als ausreichend (oder nicht ausreichend).



N= verschiedene n!!

### 3.6 Zusammenhang zwischen Unterstützungsleistung von und Beziehungen zur Sozialversicherung

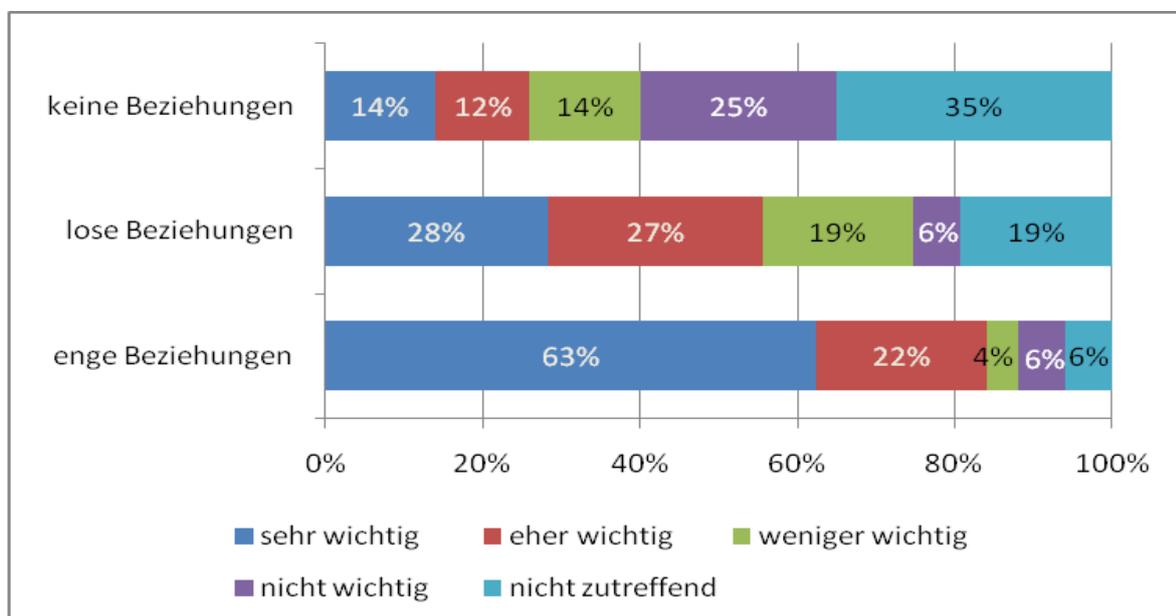
Wie bereits im Literaturteil beschrieben, konnten die Vertreter der Selbsthilfegruppen in dem Fragebogen ihre Perspektive zu den Beziehungen zu diversen Umwelten beschreiben. Aus Sicht der Befragten wurde dargestellt, ob eine Beziehung als enge, lose oder nicht vorhanden bezeichnet wird. Im folgenden Teil wird beschrieben, welche Bedeutung die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung für die unterschiedlichen Gruppen, die enge, lose oder keine Beziehungen zu ihr haben, besitzt.

Der Großteil der Gruppen (85%), die enge Beziehungen zur Sozialversicherung pflegen, geben an, auch deren Unterstützungsleistungen für wichtig zu halten. Jene

Gruppen, die enge Beziehungen haben, empfinden auch die Unterstützungsleistungen sehr wichtig. Damit scheint die Kooperation bestätigt und verstärkt. Dem gegenüber geben 25% der Gruppen, die keine (direkte) Beziehung zur Sozialversicherung haben, auch ihre Leistungen als nicht wichtig an und sogar 35% dieser Gruppen meinen, keine Unterstützungsleistungen von der Sozialversicherung zu bekommen.

Abb. 25: Zusammenhang von Unterstützungsleistung und Beziehung

Frage: Welcher Zusammenhang besteht zwischen der „Wichtigkeit der Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung“ und ihre „Beziehungen zu der Sozialversicherung“ in Österreich?



N=409

### 3.6.1 Zusammenhang zwischen Unterstützungsleistungen von und Beziehungen zur Sozialversicherung in den Bundesländern

Das forschungsleitende Interesse des folgenden Abschnitts ist die Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Beziehung und den Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung in den einzelnen Bundesländern.

Da die Auswertung der Fragebogenerhebung Hinweise liefert, dass sich der Zusammenhang in allen Bundesländern recht ähnlich zeigt, werden im Folgenden jene Bundesländer im Detail analysiert, bei denen besondere Ausprägungen zu

erkennen sind. Zwei ebendieser Bundesländer wurden für die qualitativ- vertiefenden Interviewstudie ausgewählt.

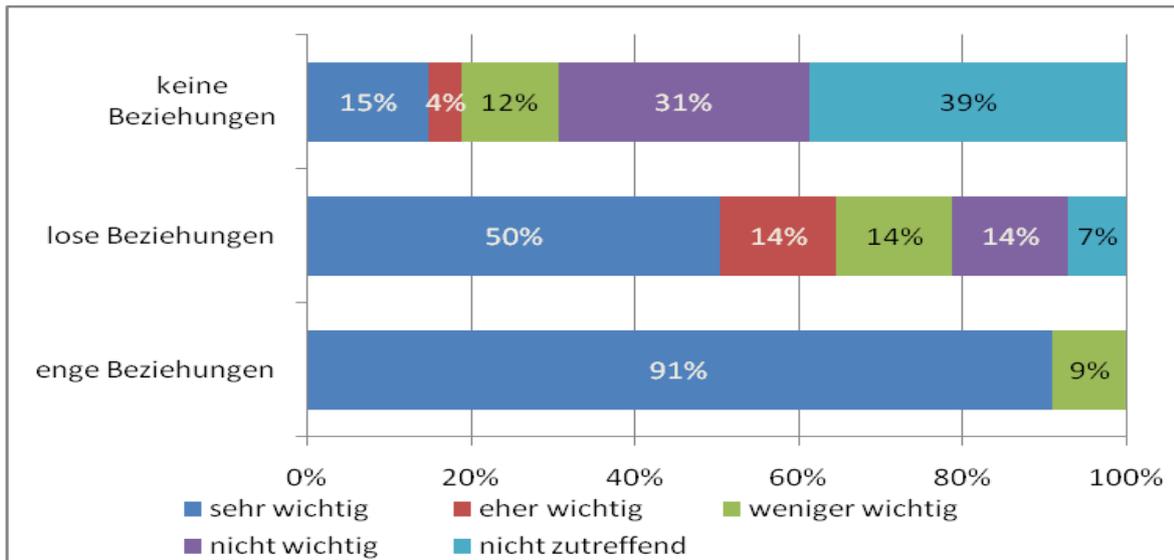
Klar zu erkennen ist, dass ein Zusammenhang zwischen den Beziehungen und der Unterstützungsleistung besteht.

Generell halten in den meisten Bundesländern Selbsthilfegruppen/-organisationen, die enge Beziehungen zur Sozialversicherung haben, deren Unterstützungsleistungen für entweder sehr oder eher wichtig. Jene Gruppen, die keine Beziehungen zur Sozialversicherung haben, halten deren Unterstützungsleistungen für unwichtig oder bekommen gar keine. (Tirol, Vorarlberg, Kärnten, Steiermark, Burgenland)

In wenigen Bundesländern schätzen jene Gruppen, die keine Beziehungen zur Sozialversicherung haben, deren Leistungen dennoch für wichtig oder sogar sehr wichtig ein. (Wien, Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg)

Wie bereits in Kapitel 3.3 und in Abbildung 12 zu erkennen war, werden die Unterstützungsleistungen in Salzburg im Vergleich zu anderen Bundesländern von den meisten Befragten als sehr wichtig eingeschätzt. In Salzburg beurteilen über 90% der Gruppen, die enge Beziehungen mit der Sozialversicherung haben, ihre Unterstützungsleistungen als sehr wichtig, und nur 9% als weniger wichtig. Das ist im Österreichdurchschnitt auffallend hoch.

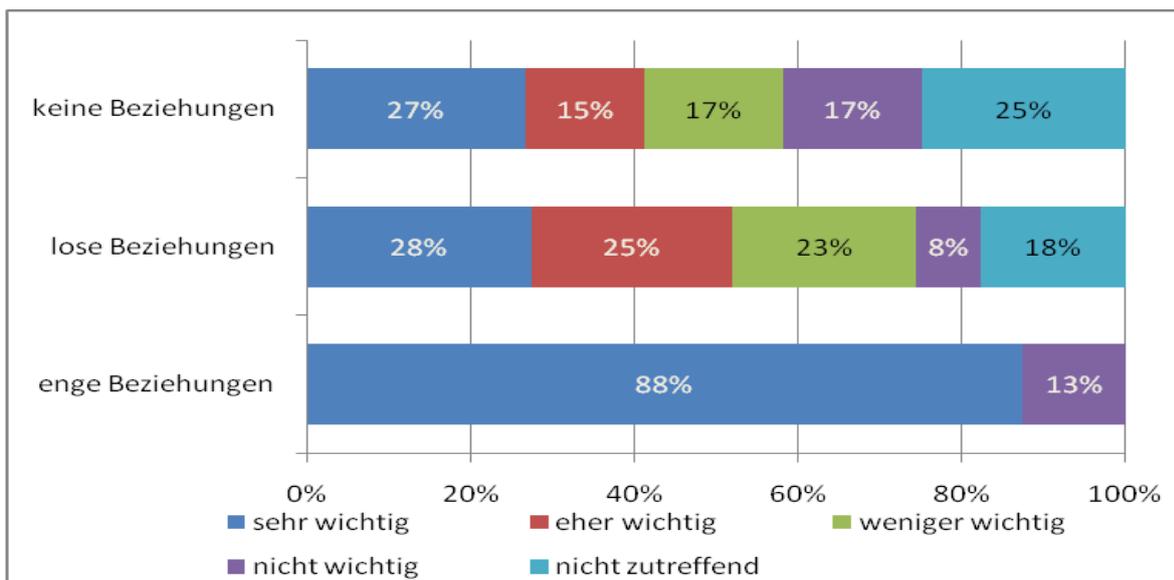
Abb. 26: Zusammenhang von Unterstützungsleistung und Beziehung in Salzburg



N= 40

In Oberösterreich finden ca. 88% der Gruppen, die enge Beziehungen mit der Sozialversicherung haben, ihre Unterstützungsleistungen sehr wichtig, die übrigen 13% halten sie für nicht wichtig. Dies ist neben Salzburg eines der eindeutigsten Ergebnisse. Der Großteil der Gruppen, die Beziehungen zur Sozialversicherung haben, halten deren Unterstützungsleistungen für sehr wichtig. Diese Ergebnisse werden im Rahmen der qualitativen Interviews mit Vertretern von Selbsthilfegruppen in Oberösterreich weiter erläutert.

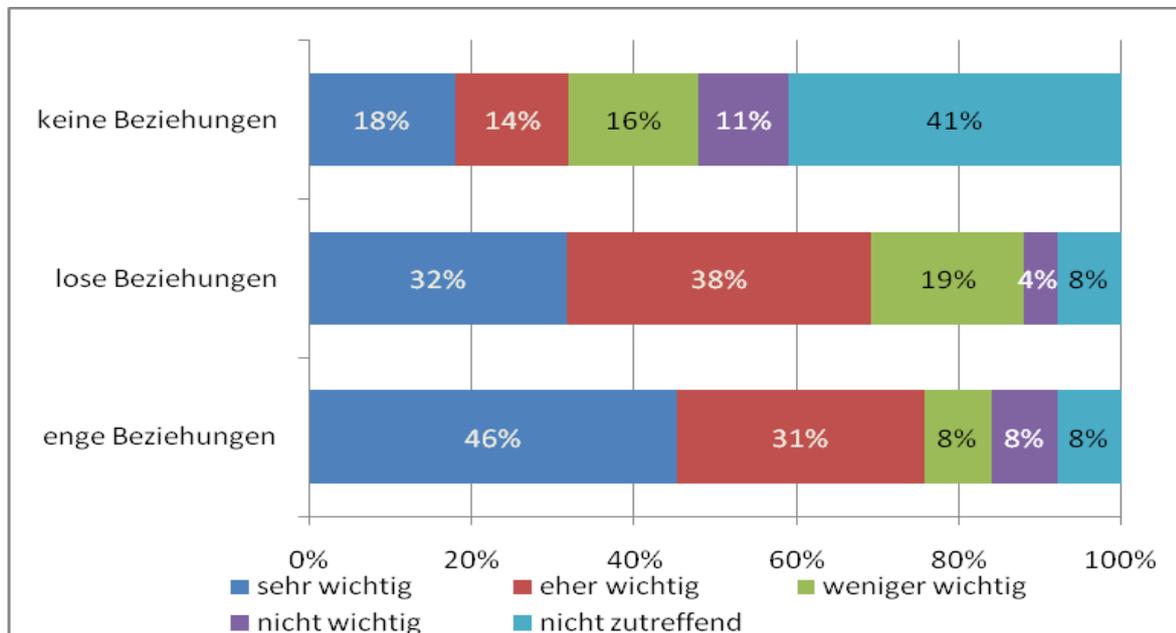
Abb. 27: Zusammenhang von Unterstützungsleistung und Beziehung in Oberösterreich



N= 82

Niederösterreich zeigt ebenfalls ein sehr ähnliches Bild wie Gesamt-Österreich. Viele Gruppen, die keinen Kontakt zur Sozialversicherung erhalten auch keine Unterstützungsleistungen (41%). Von den Gruppen, die Unterstützungsleistung erhalten, ist der Großteil der Meinung (18%), dass die Leistungen sehr wichtig sind. Dieses Ergebnis führt zu interessanten Fragen, die in den Interviews mit Experten aus Niederösterreich beantwortet werden sollen. Man kann beispielsweise annehmen, dass sich niederösterreichische Selbsthilfegruppen engere Beziehungen zur Sozialversicherung wünschen, weil sie deren Unterstützung für sehr wichtig halten.

Abb. 28: Zusammenhang von Unterstützungsleistung und Beziehung in Niederösterreich



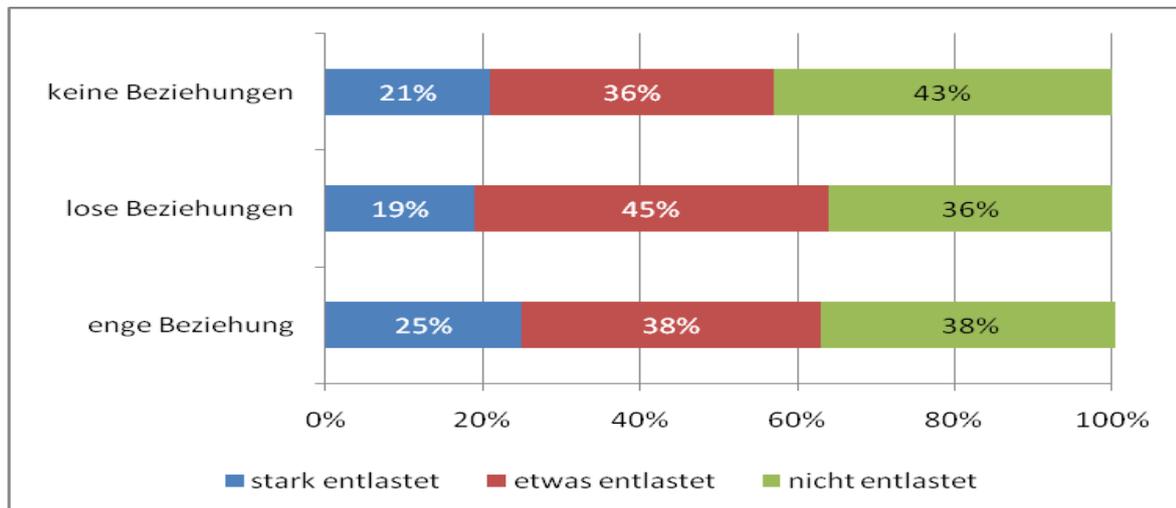
N= 87

### 3.7 Zusammenhang zwischen Entlastung der Krankenkassen und Beziehungen zur Sozialversicherung

In diesem Kapitel wird dargestellt, wie die Gruppen, abhängig von der Intensität der Beziehungen zur Sozialversicherung, die Entlastung der Krankenkassen bewerten. Die Gegenüberstellung von der Entlastung der Krankenkassen und den Beziehungen mit der Sozialversicherung zeigt jedoch so gut wie keinen Zusammenhang.

Abb. 26: Zusammenhang von Entlastung der Krankenkassa und Beziehung

Frage: Welcher Zusammenhang besteht zwischen der „Entlastung der Krankenkassen“ und der „Beziehungen zu der Sozialversicherung“ in Österreich?



N= 487

### 3.8 Resümee

Im Verhältnis zu anderen relevanten Umweltakteuren der Selbsthilfegruppen, wie Ärzten und andere PAOs, kommt der Sozialversicherung eine geringere Bedeutung zu. Zirka die Hälfte der befragten PAOs haben Beziehungen zur Sozialversicherung und etwas weniger als die Hälfte der PAOs halten ihre Unterstützungsleistungen für sehr oder eher wichtig ein.

Zusammenfassend kristallisiert sich folgendes Bild heraus: Selbsthilfegruppen, die sich mit somatischen Krankheiten beschäftigen, sich sowohl auf Selbsthilfe, aber

auch individuelle Unterstützung und Interessensvertretung nach außen konzentrieren, eine „höhere“ Organisationsform haben und sich vorwiegend um selbst Betroffene kümmern, haben eher enge Beziehungen zur Sozialversicherung und bekommen eher Unterstützungsleistungen, die auch für wichtig gehalten werden.

Im Gegensatz dazu haben informelle Selbsthilfegruppen, die sich mit psychischen Krankheiten beschäftigen, sich nur auf „reine Selbsthilfe“ spezialisieren weniger Beziehungen zur Sozialversicherung und halten die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung für unwichtig.

In Tabelle 1 ist zu erkennen, dass Niederösterreich sowohl bei den Beziehungen mit der Sozialversicherung, als auch bei der Wichtigkeit der Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung auf Platz eins rangiert.

Die Selbsthilfegruppen in Niederösterreich haben, genau wie in Kärnten, Salzburg und Oberösterreich, relativ viele Beziehungen. Während die Gruppen, in Wien, der Steiermark und dem Burgenland, relativ wenig Beziehungen vorweisen.

Die niederösterreichischen PAOs erhalten die meisten Unterstützungsleistungen. Tirol, das Burgenland, Oberösterreich und Salzburg erhalten relativ viele Unterstützungsleistungen, während die Steiermark und Wien relativ wenige Unterstützung erfahren.

In Niederösterreich, Salzburg, Kärnten und Oberösterreich werden die Unterstützungsleistungen der Sozialversicherung von den Selbsthilfegruppen als relativ wichtig eingeschätzt, während sie in der Steiermark, Tirol und dem Burgenland als eher unwichtig wahrgenommen werden.

BL	Beziehung zur Sozialversicherung (enge& lose)	Erhalten Unterstützungsleistungen	Wichtigkeit der Unterstützungsleistungen (sehr wichtig & eher wichtig)
NÖ	1. (61%)	1. (80%)	1. (56%)
Kärnten	2. (52%)	7. (72%)	3. (42%)
Salzburg	3. (50%)	4. (75%)	2. (46%)

OÖ	4. (44%)	4. (75%)	3. (42%)
Tirol	5. (42%)	2. (77%)	8. (35%)
Vbg	6. (41%)	6. (73%)	5. (41%)
Wien	7. (40%)	8. (66%)	5. (41%)
Stmk	7. (40%)	9. (61%)	9. (29%)
Bgld	9. (35%)	3. (76%)	7. (39%)

Tab.1: quantitativer Bundesländervergleich

Diese Ergebnisse der Fragebogenerhebung haben zu der Entscheidung geführt, Niederösterreich und Oberösterreich als jene Bundesländer auszuwählen, in denen vertiefende Interviews geführt wurden. Oberösterreich und Niederösterreich erschienen für die Beantwortung wichtiger Fragestellungen am besten geeignet. Es wurde angenommen, dass sowohl die Vertreter der Sozialversicherung als auch der Selbsthilfegruppen in Niederösterreich und Oberösterreich allgemeine Kooperationserfahrungen sammeln konnten. Außerdem konnte mit einer hohen Anzahl an Beispielen funktionierender beziehungsweise nicht funktionierender Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung gerechnet werden.

## **4. Ergebnisse der qualitativ- vertiefenden Interviewstudie**

In diesem Kapitel wird zu Beginn die Methode vorgestellt. Es werden der qualitative Forschungsansatz, die Auswahl der Interviewteilnehmer, das Vorgehen bei der Datenerhebung und bei der Aufbereitung der Daten beschrieben. Im Teil 4.2 werden die Ergebnisse der qualitativen Interviews dargestellt.

### **4.1 Methode**

In diesem Teil werden zuerst die Grundzüge des qualitativen Forschungsansatzes, die qualitativen Gütekriterien und das Experteninterview, anschließend die Auswahl der Interviewteilnehmer, die Datenerhebung, die Aufbereitung der Daten und die Auswertungsmethode beschrieben.

#### **4.1.1 Der qualitative Forschungsansatz, Gütekriterien und das Experteninterview**

Für die Beantwortung der Forschungsfrage wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Beim qualitativen Forschungsansatz wird der Mensch ganzheitlich gesehen. Wahrheit ist nichts Objektives sondern das, was von Einzelnen wahrgenommen und von den Forschern mitgeteilt wird. (vgl. Mayer, 2002, S.71f)

Durch die Gütekriterien der qualitativen Forschung kann man die Qualität von Forschungsergebnissen messen. Nach Abschluss der empirischen Untersuchung müssen die gewonnenen Ergebnisse anhand von Gütekriterien eingeschätzt werden. Die Gütekriterien der quantitativen Forschung lauten Objektivität, Validität und Reliabilität. (vgl. Mayer, 2002, S.78)

Die qualitative Forschung hat andere Ziele als die quantitative, daher muss man andere Gütekriterien anwenden. Es wurden von Vertretern der qualitativen Forschungsrichtung eigene Gütekriterien entwickelt. (vgl. Mayer, 2002, S.79)

Nach Liehr und Taft Marcus sind die folgenden Gütekriterien für qualitative Forschungsarbeiten angemessen: (vgl. Liehr, Taft Marcus, 1996 in Mayer, 2002, S.81)

Glaubwürdigkeit: Die Ergebnisse der Arbeit müssen sowohl aus Sicht der Untersuchungsteilnehmer als auch für andere Mitglieder der Disziplin angemessen interpretiert erscheinen. (vgl. Liehr, Taft Marcus, 1996 in Mayer, 2002, S.81)

Einschätzung: Die Glaubwürdigkeit der vorliegenden Arbeit ist durch die regelmäßige Supervision von dem Diplomarbeitsbetreuer Doz. Dr. Krajic und dem PAO-Projektleiter Prof. Forster gewährt.

Folgerichtigkeit: Die Arbeit muss nachvollziehbar sein, es bedarf daher einer genauen Verfahrensdokumentation. (vgl. ebd., S.81)

Einschätzung: In dieser Diplomarbeit werden die Schritte des Forschungsprozesses beschrieben. Der Hintergrund und die Problemstellung des Forschungsthemas, die Forschungsfragen, die Vorgehensweise bei der Datengewinnung und der Datenanalyse und die Darstellung und Interpretation der Ergebnisse werden genau aufgezeichnet.

Angemessenheit: Liehr und Taft Marcus verstehen unter Angemessenheit „*die Genauigkeit, mit der die Wirklichkeit der Teilnehmer wiedergegeben wird.*“ (Mayer, 2002, S.81)

Einschätzung: Die Ergebnisse aus den Interviews wurden durch Aussagen der Teilnehmer belegt, um die Interpretation zu bestätigen.

Übereinstimmung: Laut Liehr und Taft Marcus müssen bei der Bearbeitung der Ergebnisse die drei beschriebenen Kriterien berücksichtigt werden. (vgl. ebd.)

Einschätzung: In der vorliegenden Arbeit wurden die Kriterien der Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit beachtet.

### Das Experteninterview

In vielen Forschungsprojekten wird mit offenen, leitfadenorientierten Experteninterviews gearbeitet. Nach Bogner werden sie schon lange in der Forschungspraxis etabliert, doch erst seit kurzem beschäftigt man sich näher mit der Methode. (vgl. Bogner et al., 2005) Das Experteninterview ermöglicht Rückschlüsse

auf Situationen, Entscheidungen und Entwicklungen. Im Zuge dessen wird das Wissen spezifischer und für das Fach- und Themengebiet als relevant erachteter Akteure gesammelt. (vgl. Bogner et al., 2002, S.20f)

Bogner ordnet das Experteninterview dem Paradigma interpretativer Sozialforschung zu. (vgl. Bogner et al., 2002, S.36)

Es gibt kein kodifiziertes Leitbild des „Experteninterviews“. Nach Bogner liegt der Forschung ein in Abhängigkeit vom Untersuchungsgegenstand gewählter, rationaler Expertenbegriff zu Grunde. Durch das Experteninterview besteht die Möglichkeit, dass der Interviewteilnehmer auf andere Gesprächspartner aus seinem Tätigkeitsfeld, aus ähnlichen aber auch aus konkurrierenden Positionen, aufmerksam macht. (vgl. Bogner et al., 2002)

Meuser und Nagel grenzen das Experteninterview von anderen offenen Interviewformen dadurch ab, dass nicht die „Gesamtperson“ von Interesse ist, sondern ein spezifischer organisatorischer oder institutioneller Zusammenhang. (vgl. Meuser; Nagel in Bogner et al., 2005, S.72) Es werden nur bestimmte Ausschnitte individueller Erfahrungen in den Mittelpunkt gerückt. Laut Meuser und Nagel konzentriert man sich nicht auf den Einzelfall, sondern das gemeinsame, geteilte Wissen. (vgl. ebd., S.75)

Voraussetzung für die Durchführung eines Experteninterviews ist, dass man mit dem Untersuchungsgegenstand vertraut ist und Vorkenntnisse über seine Interviewteilnehmer hat. (vgl. Bogner et al., 2002)

#### **4.1.2 Die Auswahl der Interviewteilnehmer**

Für Meuser und Nagel sind jene Personen Experten, die in irgendeiner Weise Verantwortung tragen oder über privilegierten Zugang zu Informationen über Personengruppen oder Entscheidungsprozesse verfügen. (vgl. Meuser; Nagel in Bogner et al., 2005, S.75)

In der vorliegenden Arbeit wurden die Experten nicht durch eine Stichprobe, sondern durch bewusste Auswahl unter dem Gesichtspunkt der Vergleichbarkeit ihrer Positionen ausgewählt. Für die durchgeführten Interviews wurden Teilnehmer aus Niederösterreich und Oberösterreich gewählt. Diese zwei Bundesländer wurden gewählt, da sie nach der Auswertung der quantitativen Ergebnisse als jene

Bundesländer identifiziert wurden, in denen es besonders viele Kooperationen und Beziehungen zwischen der Krankenkasse und den Selbsthilfegruppen gibt. Zu diesem Thema wurden jeweils drei Interviews in den Bundesländern geführt.

Die Rekrutierung der Interviewteilnehmer erfolgte auf unterschiedliche Weise. Herr Prof. Forster, als Projektleiter des PAO Projekts, nahm Kontakt mit den jeweiligen Direktoren der Gebietskrankenkassen auf, die mich daraufhin über geeignete Ansprechpartner informierten. Die Rekrutierung der geeigneten Selbsthilfegruppenmitglieder erfolgte aufgrund der Empfehlungen der Gebietskrankenkassen.

Es wurde mit fünf Gruppen Kontakt aufgenommen. Von diesen angeschriebenen Gruppen waren vier zu einem Interview bereit, beziehungsweise zeigten sehr große Bereitschaft und Interesse. Von einer Gruppe kam keine Antwort.

Es wurden zwei Interviews mit Vertretern der Gebietskrankenkasse geführt. Die Interviewpartner waren leitende Angestellte, die nach einer Vorrecherche im Feld als Ansprechpartner für Selbsthilfegruppen gelten.

Die anderen vier Interviewteilnehmer waren Leiter von Selbsthilfegruppen. Die ausgewählten Selbsthilfegruppen wurden von Vertretern der Gebietskrankenkasse während der Interviews genannt. Die Vertreter der Krankenkassen meinten, dass diese ihre Kooperationspartner seien oder in der Vergangenheit in irgendeiner Form ein Kontakt bestand.

Es wurde in jedem Bundesland jeweils eine große Gruppe, deren Krankheitsbild eine sehr hohe Anzahl an Betroffenen aufweist, und eine kleinere Gruppe gewählt.

Bis auf eine Gruppe gaben alle einen sehr intensiven Kontakt zu der Gebietskrankenkasse an, entweder in der Vergangenheit oder in der Gegenwart. Vor allem die Interviews mit diesen drei Gruppen lieferten zahlreiche Ergebnisse, die in die Auswertung einbezogen werden konnten.

Die Teilnehmer wurden sowohl vor Beginn des Gesprächs als auch bei der Vereinbarung per E-Mail darüber aufgeklärt, welche Ziele die Interviews verfolgten und worin ihre Rolle als Interviewteilnehmer bestand. Vor Beginn des Gesprächs wurde um ihre Erlaubnis, das Interview aufzuzeichnen, gebeten; alle Teilnehmer willigten ein. Die Teilnehmer waren damit einverstanden, dass ihre Aussagen wiederverwendet werden. Die Aufzeichnungen wurden jedoch anonymisiert und mit den Daten und Aussagen der Teilnehmer wurde vertraulich umgegangen. Deshalb

fiel die Entscheidung, auf genaue Angaben bezüglich der Gruppen in dieser Arbeit zu verzichten.

#### **4.1.3 Datenerhebung**

Die Erhebung der Daten erfolgte durch mündliche Interviews. Für die Durchführung der Interviews wurde ein halb standardisierter Interviewleitfaden entworfen, um das thematisch begrenzte Interesse am Befragten klarzustellen und im Thema nicht auszuschweifen. (vgl. Meuser; Nagel in Bogner et al., 2005, S. 72f) Der Leitfaden befindet sich im Anhang.

Der Leitfaden sollte ausschließlich als eine Hilfestellung dienen, um alle wichtigen Punkte zu klären. Dennoch sollten die Interviewpartner die Möglichkeit bekommen, das Thema aus ihrer Perspektive umfassend zu erörtern.

*„Der Leitfaden schneidet die interessierenden Themen aus dem Horizont möglicher Gesprächsthemen heraus und dient dazu, das Interview auf diese Themen zu fokussieren.“* (Meuser; Nagel, 1997, S.488 in Bogner et al., 2002, S. 269)

Besonders bei den Interviews mit den Selbsthilfegruppen kam es ab und zu zu Abschweifungen, da mit diesem Thema sehr viele Emotionen verbunden waren.

Die Interviews mit den Vertretern der Gebietskrankenkassen dauerten jeweils zirka eine Stunde, die Dauer der Interviews mit den Selbsthilfegruppenleitern betrug zwischen 50 Minuten und einer Stunde und 30 Minuten.

Es wurden sechs Interviews durchgeführt. Die Interviews mit den Vertretern der Gebietskrankenkasse fanden zu dem von den Teilnehmern gewünschten Zeitpunkt in den Räumlichkeiten der Krankenkasse statt. Eines der vier Interviews mit den Gruppenleitern fand in dessen Wohnung statt, die übrigen in ruhigen Kaffeehäusern in den jeweiligen Landeshauptstädten. Wie bereits erwähnt wurden die Gespräche mit den Interviewteilnehmern, nach deren Einwilligung, mit einem Diktiergerät aufgenommen.

#### 4.1.4 Die Aufbereitung der Daten und Auswertungsmethode

Die Auswertung der qualitativen Interviews erfolgte mittels der Methode nach Meuser und Nagel. Diese Auswertungsmethode wurde speziell für die Auswertung von Experteninterviews entwickelt.

Wie bereits erwähnt ist im Experteninterview nicht die „gesamte Person“ mit ihren Gefühlen und Empfindungen Gegenstand der Analyse, sondern die organisatorischen oder institutionellen Zusammenhänge. (vgl. Meuser; Nagel in Bogner et al., 2005, S.72)

Jedes Interview ist in seiner Form und seinem Inhalt einmalig und unverwechselbar. Ziel der Auswertung ist, das Gemeinsame und Aussagen über Zusammenhänge auszuarbeiten. Die Auswertung der Interviews erfolgt folgendermaßen:

##### 1. Schritt: Transkription

Eine Transkription der aufgenommenen Interviews ist der erste Schritt der Auswertung. Nachdem die Interviews durchgeführt wurden, erfolgte die Transkription der auf Tonband protokollierten Interviews. Bei der Verschriftlichung von Experteninterviews kann auf die Aufzeichnung von Informationen wie Pausen und Betonungen verzichtet werden, und es muss nicht unbedingt das gesamte Interview transkribiert werden. Die Forschungsfrage beeinflusste die Entscheidung, welche Teile des Interviews transkribiert wurden.

##### 2. Schritt: Paraphrasierung

Die Paraphrasierung ist der erste Schritt des Verdichtens des Textmaterials. Nach wenigen Interviews entwickelt sich ein Muster. (vgl. Meuser; Nagel in Bogner et al., 2005, S.84) Die Paraphrase muss so geschrieben sein, dass jeder der das Interview mit der Paraphrase vergleicht, meint, dass nichts unterschlagen, hinzugefügt oder verzerrt wiedergegeben wurde.

##### 3. Schritt: Überschriften finden

Im folgenden Schritt wurden den paraphrasierten Passagen eine oder mehrere Überschriften zugeordnet, abhängig davon, wie viele Themen angesprochen wurden. Es soll „textnah“ vorgegangen werden, die Terminologie der Interviewten kann aufgegriffen werden. (vgl. Meuser; Nagel in Bogner et al., 2005, S.85) Die Passagen, die gleiche oder ähnliche Themen behandeln, wurden zusammengestellt und

bekamen eine gemeinsame Hauptüberschrift. Dadurch erreicht man eine Übersicht, die nicht auf Falldarstellungen abzielt. Bis zum Abschluss dieser Phase befasst man sich nur mit jedem Interview einzeln. (vgl. ebd., S.85)

#### 4. Schritt: thematischer Vergleich

Erst im thematischen Vergleich geht man über die einzelne Texteinheit hinaus. Es wurde nach thematisch vergleichbaren Textpassagen in unterschiedlichen Interviews gesucht. Diese Passagen wurden dann wieder zusammengestellt und die Überschriften vereinheitlicht. (vgl. ebd., S.86f)

#### 5. Schritt: soziologische Konzeptualisierung

In der Phase der soziologischen Konzeptualisierung löst man sich von den Texten und Terminologien der Interviewten. Das Gemeinsame im Verschiedenen wird in eine Kategorie gebracht. (vgl. ebd., S.80f)

*„Ziel ist eine Systematisierung von Relevanzen, Typisierungen, Verallgemeinerungen und Deutungsmustern.“* (Meuser; Nagel in Bogner et al., 2005, S. 88)

#### 6. Schritt: theoretische Generalisierung

Nach Meuser und Nagel geht es bei der theoretischen Generalisierung um den Zusammenhang der Kategorien. Es kommt zur Interpretation der empirisch generalisierten „Tatbestände“. Typologien und Theorien werden verknüpft. (vgl. ebd, S. 88f)

## 4.2 Darstellung der Ergebnisse

Im folgenden Teil werden die Ergebnisse der Interviews näher beschrieben. Bei der Auswertung der Einzelinterviews wurden 67 Überschriften identifiziert, die bei dem thematischen Vergleich und der soziologischen Konzeptualisierung der sechs Interviews auf 17 Kategorien reduziert wurden.

### 4.2.1 Beginn der Kooperation

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse zu der Entstehung der Zusammenarbeit beschrieben. Ich befasse mich in diesem Teil mit den drei Interviews mit den Leitern der Selbsthilfegruppen, die Kooperationen angegeben haben, und den Interviews mit

den Vertretern der Gebietskrankenkasse. Es wird näher auf die Situation vor der Kooperation („*Versorgung nicht zielführend*“), die „erste Kontaktaufnahme“ mit der Gebietskrankenkasse („*zufälliger Kontakt*“, „*Sympathien*“) und die Veränderungen, die es seit Beginn der Kooperation gab („*erst am Beginn*“), eingegangen.

Die Gruppen gaben an, dass vor dem ersten engeren Kontakt zur Gebietskrankenkasse die Versorgung ihrer Patienten nicht angemessen war. Es wurden zwar gewisse Artikel bezahlt, es gab aber keine fixen Verträge mit Versorgungsfirmen und keinen Katalog für die jeweiligen Leistungen. Nach Angaben der Gruppenleiter wusste die Krankenkasse vor Entstehung der Zusammenarbeit nicht, was die Betroffenen brauchen. Heute klappt die Versorgung laut Aussagen der Interviewteilnehmer gut.

Die Gebietskrankenkasse erklärt, dass der Kontakt in der Vergangenheit über die Gesundheitsförderungsabteilung der Gebietskrankenkasse lief, und Bewilligungen anschließend noch leistungsrechtlich überprüft werden mussten. Heute besteht ein direkter Kontakt über eine einzelne Stelle.

Ausgangspunkt für eine Kooperation war laut Angaben der Interviewteilnehmer in allen Fällen ein erstes Treffen von Vertretern der Krankenkasse mit der Selbsthilfegruppe.

Eine Gruppe gibt an, dass solche Treffen durch einen zufälligen Kontakt bei Veranstaltungen zustande kommen. Laut Aussagen eines Gruppenleiter sei der Kontakt unter für Österreich typischen Verhältnissen entstanden: „*Bei einem Glas Wein, Sekt beziehungsweise Bier lässt es sich halt besser kommunizieren.*“

Die Befragten gaben an, dass die Kooperation in vielen Fällen von beiden Seiten ausgegangen ist. Eine Gruppe konnte keine genauen Angaben über die erste Kontaktaufnahme machen und meinte die Kooperation sei bei der Gründung der Gruppe entstanden und habe sich automatisch ergeben. „*Das kommt da automatisch. Da kann man jetzt nicht mehr sagen, wessen Initiative es war.*“

Eine andere Selbsthilfegruppe meint dazu, dass sie schon oft jemanden von der Gebietskrankenkasse eingeladen hatte, es jedoch immer kurzfristig zu Absagen ohne Angabe von Gründen kam. Die Gruppe erkennt seit zirka vier Monaten die Bereitschaft der Krankenkasse zu Gesprächen, und ein weiteres Treffen wurde vereinbart.

Alle drei Leiter der Gruppen geben an, dass durch Sympathien zu Beginn der Kooperation Synergien und ein „*Mehrwert*“ entstehen konnten. Die Kooperation wurde intensiver, weil die Partner einander sympathisch waren. Auf diesen Punkt wird noch etwas später bei der Kategorie „Ansprechpartner“ eingegangen.

Die Zusammenarbeit der oberösterreichischen Gebietskrankenkasse mit den Selbsthilfegruppen ist zu einem Zeitpunkt entstanden, in dem die Krankenkasse nach eigenen Angaben eingesehen hat, dass die Zusammenarbeit mit einer Gruppe einfacher ist, als mit allen Betroffenen einzeln zu arbeiten. *„Da haben die selber eingesehen, dass es gescheiter ist, man redet mit ein oder zwei Leuten von einer Gruppe, als man beschäftigt sich mit allen.“* Diese Einsicht erlangte die Krankenkasse, durch den sehr intensiven Kontakt zum Dachverband.

Laut der Vertreter der Sozialversicherung war der Inhalt der ersten Kooperationen, dass die Gruppen die Möglichkeit bekamen, Räumlichkeiten zu nutzen und sogenannte Erstausstattungspakete bekamen. Mittlerweile geht es bei der Kooperation mit einzelnen Gruppen aber auch um eine bessere Versorgung. Sowohl die niederösterreichische als auch die oberösterreichische Gebietskrankenkasse meinten, dass die Kooperation erst am Beginn steht. Auf die Inhalte des Kontakts wird im nächsten Kapitel näher eingegangen.

#### **4.2.2 Inhalt des Kontakts**

In diesem Teil wird beschrieben, worum es den Selbsthilfegruppen und der Gebietskrankenkasse inhaltlich bei der Zusammenarbeit geht. Anschließend sollen die beiden Sichtweisen verglichen werden.

##### **4.2.2.1 Sicht der Selbsthilfegruppen**

Den Selbsthilfegruppen geht es im Wesentlichen um eine Leistungsabstimmung („*spezielle Bewilligungen*“), „*gemeinsame Entscheidungen*“, ihre Vermittlerrolle zwischen den Patienten und der Krankenkasse („*Deeskalation*“), eine gemeinsame Informationsvermittlung in Zeitungen und die finanzielle Unterstützung.

### **Leistungsabstimmung:**

Nach Aussagen der Gruppenleiter geht es bei dem Kontakt zwischen der Gebietskrankenkasse und den Selbsthilfegruppen um eine Leistungsabstimmung. Alle vier Gruppen geben an, dass der Leistungskatalog generelle Heilmittel, die für eine angemessene Versorgung nötig sind, beinhaltet. Sie wissen, was ihnen laut Leistungskatalog zusteht, in Ausnahmefällen bekommen sie jedoch durch die Kooperation mit der Krankenkasse mehr.

Die Krankenkasse stimmt sich mit einer der befragten Selbsthilfegruppen laut eigenen Angaben über „das Spezifische“ ab, das über den Rahmen des Leistungskatalogs der Kasse hinausgeht. Es geht um die Leistungsübernahme für jene Medikationen, die gesetzlich nicht abgedeckt sind.

Durch die Kooperation einer Gruppe mit der Krankenkasse werden mittlerweile beispielsweise teurere „*Topgeräte*“ für die Betroffenen bezahlt. Da diese Produkte sehr neu und noch fehleranfällig sind, müsste die Krankenkasse sehr viel für das Gerät aber auch für Ersatzteile bezahlen. Gespräche zwischen der Selbsthilfegruppe und der Krankenkasse haben ergeben, dass das Gerät, für bestimmte Betroffene, die es für die Erhöhung ihrer Lebensqualität benötigen, bezahlt wird.

### **„Gemeinsame Entscheidungen“:**

Die Selbsthilfegruppen möchten der Krankenkasse durch die Zusammenarbeit „*beim Sparen*“ helfen. Die Gruppen sind der Meinung, dass es Dinge im Leistungskatalog gibt, die verbessert werden können. Nach Aussagen der Gruppenleiter, arbeitet die Krankenkasse oft sehr „*eingefahren*“, was mit der Hilfe der Selbsthilfegruppen verbessert werden könnte. Mehrere der befragten Selbsthilfegruppen sehen konkrete Möglichkeiten von Einsparungen für die Krankenkasse.

Das Interviewmaterial hat viele Vorschläge von Selbsthilfegruppen hervorgebracht, die die Krankenkassen nutzen können.

Ein Beispiel wäre, dass viele Betroffene zu viele Medikamente bekommen, die sie nicht benötigen. Nachdem diese abgelaufen sind, werden sie unbenutzt weggeworfen. Hier wird ein effizienterer Mitteleinsatz von den PAOs gefordert.

Auf dieses Thema wird bei der Kategorie „*Leistungsgestaltung*“ eingegangen.

**Vermittlerrolle:**

Die Gruppen geben an, dass die richtige Kommunikation bei der Kooperation eine wesentliche Rolle spielt. Manche Betroffene können sich jedoch nicht artikulieren und bei der Krankenkasse durchsetzen, somit bekommen sie nicht die nötige Versorgung. Eine der befragten Selbsthilfegruppen sieht es als die Aufgabe von Selbsthilfegruppen, in solchen Fällen zwischen den Betroffenen und der Kasse zu vermitteln. Diese Vermittlerrolle wird von vielen Betroffenen benötigt. Die Selbsthilfegruppe informiert ihre Mitglieder über die Medikationen, die bezahlt werden, und das damit verbundene Prozedere, das eingehalten werden muss. Es muss für die Betroffenen klare Richtlinien geben, wie gewisse Prozedere ablaufen sollen. Durch diesen Informations- und Erfahrungsaustausch kann die Krankenkasse profitieren, da Informationsdefizite von den Selbsthilfegruppen ausgeglichen werden. Die befragten Selbsthilfegruppen meinen, dass sehr viele „lästige“ Anfragen an die Krankenkasse gestellt werden, bei denen der Fehler manchmal bei den Patienten selbst liegt. Die Selbsthilfegruppen können diese unnötigen Anfragen minimieren und vermeiden, indem Probleme schon im Vorhinein geklärt werden. Die Selbsthilfegruppen stellen klar, ob die Schuld bei den Patienten oder bei der Kasse liegt.

Zwei befragte Gruppen merken an, dass Betroffene bei Ablehnung einer Bewilligung schnell in Rage kommen, was zu Konfrontationen führen kann. Die Selbsthilfegruppe kümmert sich um eine „Deeskalation“.

**Gemeinsame Informationsvermittlung:**

Eine Gruppe versucht seit einigen Monaten, Informationen zu spezifischen Krankheiten abgestimmt mit der Krankenkasse in Zeitungen zu veröffentlichen. Es sollen Berichte erstellt werden, die von beiden Seiten vertretbar sind. Manchen Artikeln der Kasse kann eine Selbsthilfegruppe jedoch nicht zustimmen und umgekehrt.

**Finanzielle Unterstützung:**

Bei Jubiläen von Selbsthilfegruppen werden diese von der Gebietskrankenkasse finanziell unterstützt. Die finanzielle Unterstützung von Rehabilitation steht, wie in einem späteren Teil noch erwähnt, im Mittelpunkt vieler Diskussionen zwischen der Kasse und den Gruppen. Die Krankenkasse unterstützt eine Gruppe durch die

Finanzierung von Höhen- und Meeresaufenthalte durch ein „Taggeld“, unabhängig davon wie lange man sich auf Urlaub befindet. Diese finanzielle Unterstützung wurde durch die Kooperation mit der Krankenkasse erreicht. Die Selbsthilfegruppen bekommen meistens eine finanzielle Unterstützung vom Land.

Die Erwartung von drei der befragten Selbsthilfegruppen wäre, dass die Kooperation so weiter vorangeht.

#### **4.2.2.2 Sicht der Gebietskrankenkassen:**

Die Gebietskrankenkasse sieht den wesentlichen Inhalt der Kooperation in der Bereitstellung von Sachmitteln, einer indirekten finanziellen Unterstützung („*Rettung aus der Not*“) und der gemeinsamen Lösung von Problemen.

*„Es geht um Infrastruktur und finanzielle Unterstützung. Nicht so sehr für die Gruppen selbst, sondern eher für den Dachverband.“*

#### **Geld- und Sachleistungen:**

Die Unterstützung der Selbsthilfegruppe erfolgt im Wesentlichen durch die Organisation der Stammtische und über das Service Center. Die Krankenkassen unterstützen die Zeitungen des Dachverbands und halten Vorträge für Selbsthilfegruppen. Es werden Räumlichkeiten und Kopien zur Verfügung gestellt. Von der Krankenkasse werden Sachmittel für den Dachverband aufgebracht, um diesen am Leben zu erhalten. Außerdem bekommen die neu gegründeten Selbsthilfegruppen Erstausstattungs Pakete, Büropakete mit notwendigen Materialien. Diese Ausstattungspakete und Nachfolgepakete sind jedes Jahr erhältlich. Die Erwartungen der Krankenkasse wären, dass sich der Dachverband darum kümmert. Die Krankenkasse meint, dass sie sozusagen „Rettung aus der Not“ bietet. Sie leisten Überbrückungshilfen, indem sie für finanziell in Not geratene Gruppen Räumlichkeiten zur Verfügung stellt. *„Die (...) Gruppe, die waren am Rande des Absturzes und dann sind wir hier in dem Zimmer gesessen mit dem Vorstand, und die haben gesagt, bitte helft uns. Wir wollen weiter tun, aber wir können nicht. Jetzt haben wir als Überbrückungshilfe einen Raum hier bei uns im Hause angeboten.“*

### **Gemeinsamer Erfahrungsaustausch& Lösen von Problemen:**

Den Krankenkassen geht es laut eigenen Aussagen auch darum, gemeinsam Erfahrungen auszutauschen.

Die Gebietskrankenkasse meint, dass die Gruppen ihre Hilfe bei der Lösung von Problemen benötigen. Die Selbsthilfegruppen nehmen oft wegen Sonderbewilligungen, die mit dem Gesetz abgestimmt werden müssen, Kontakt mit der Kasse auf.

*„Meistens geht's darum, dass sie irgendetwas nicht bewilligt bekommen haben, meistens hauptsächlich Heilmittel, die einfach bei uns im Erstattungskodex nicht drinnen sind.“*

Bei der Jahreshauptversammlung des Dachverbands versuchen dieser und die Krankenkasse auf Probleme von Gruppen zu stoßen. Es sollen Gruppen identifiziert werden, bei denen die Unterstützung noch nicht optimal funktioniert.

Die Krankenkasse versucht, gewisse Abläufe zu koordinieren und Prozedere zu vereinfachen.

Ein Erfolg wäre für die Krankenkassen, wenn sie durch Veranstaltungen und Projekte die Gruppen verstärkt bei scheinbar „unlösbaren“ Problemen mit Strukturförderung, finanzieller und Informations- bzw. Publikationsförderung, sowie mit Sachmitteln unterstützen könnten.

### **4.2.2.3 Vergleich der Sichtweisen:**

Beim Vergleich der Sichtweisen kann man erkennen, dass die Krankenkasse den Inhalt des Kontakts besonders in der Unterstützung durch Sach- und Geldmitteln sieht. Diese Leistungen werden von den befragten Gruppen jedoch kaum in Anspruch genommen und spielen für diese nach eigenen Aussagen auch keine besonders wichtige Rolle. Nur eine der befragten Gruppen nimmt die Nachfolgepakete in Anspruch, Räumlichkeiten werden nicht genutzt. Auch die Aussagen der Krankenkassen lieferten Hinweise darauf, dass diese Unterstützungsleistungen nur von wenigen Gruppen genutzt werden.

Den Gruppen geht es darum, dass Leistungen mit ihnen abgestimmt werden. Sie sehen ihre Aufgabe besonders in der Vermittlung zwischen der Krankenkasse und den einzelnen Betroffenen.

In diesem Zusammenhang muss erwähnt werden, dass im Rahmen dieser Interviewstudie lediglich jeweils zwei Gruppen aus zwei Bundesländern befragt wurden. Es ist daher nicht klar zu erkennen wie generalisierbar dieses Ergebnis ist.

Da jedoch jeweils eine große und eine kleine Gruppe, aus dem ländlichen und aus dem städtischen Bereich befragt wurden, und sie als Kooperationspartner der Sozialversicherung angegeben wurden, kann man annehmen, dass sie, zumindest in den ausgewählten Bundesländern, repräsentative Partner der Krankenkassen darstellen.

### **4.2.3 Leistungsgestaltung**

Im folgenden Teil werden die Ergebnisse zu der Frage „Wie schätzen Sie den Beitrag der Selbsthilfegruppen zur Leistungsgestaltung ein?“ dargestellt. Es werden die unterschiedlichen Erfahrungen der befragten Selbsthilfegruppen bezüglich ihres Einfluss auf Entscheidungen der Krankenkasse beschrieben. Abschließend wird die Sicht der Gruppen mit jener der Krankenkassen verglichen.

#### **4.2.3.1 Sicht der Selbsthilfegruppen:**

Im Zusammenhang mit der Kooperation mit der Krankenkasse wird die Beteiligung der Gruppen an der Leistungsgestaltung immer wieder zum Thema. Wie bereits erwähnt gehört für Selbsthilfegruppen die Partizipation an der Leistungsgestaltung und das Treffen „gemeinsamer“ Entscheidungen zum Inhalt der Kooperation. Anhand der Auswertung der Interviews konnte auf diesem Gebiet jedoch ein großes Defizit festgestellt werden.

Drei der befragten Gruppen meinen, dass bei besserem Einsatz der Mittel umgeschichtet werden könnte und mit dem Geld etwas Sinnvolleres gemacht werden kann. Hier muss auf die im Kapitel „Inhalt des Kontakts“ bereits erwähnten Vorschläge der Gruppen hingewiesen werden. *„Wir sind bemüht, den Kassen natürlich auch zu helfen, beim Sparen. Es gibt da ja auch Sachen, die nicht ganz in Ordnung laufen.“*

Die Gruppen sind der Meinung, dass im österreichischen Gesundheitssystem das Bewusstsein fehlt, dass der Patient am besten weiß, was er braucht. Die Gebietskrankenkassen können nicht wissen, was wichtig ist, da sie mit einer großen Auswahl an Medikationen konfrontiert werden. Im Gegensatz dazu ist die Kompetenz bei den Gruppen sehr wohl vorhanden, wird aber nicht genutzt. *„Wer weiß besser Bescheid, wie man mit einer amputierten Brust umgeht und was man machen kann, als die Person, die das selber hat. Dieses Denken muss wachsen.“*

Bei einer der Gruppen wurden vor einigen Jahren durch die Kooperation nur die nach Ansicht der Selbsthilfegruppen wichtigen Produkte in den Leistungskatalog aufgenommen. Die Ansprechpartner haben sich vor Vertragsabschluss an die Selbsthilfegruppe gewandt, da sie die Informationen brauchten. Die Gruppen sehen für die Krankenkasse einen Vorteil in der Zusammenarbeit, weil sie sich Entscheidungen bezüglich neuer Produkte erleichtern könnten.

Bei einer der befragten Gruppen werden neue Produkte, die auf den Markt kommen, mit der Kasse besprochen. Diese kann somit erfahren, was sich die Selbsthilfegruppen wünschen. Die Selbsthilfegruppe begründet ihre Wünsche und stimmt sie mit Ärzten ab. Vor Jahresende stellt die Selbsthilfegruppe eine neue Liste mit Verbesserungsvorschlägen und deren Begründung zusammen und überreicht diese der Krankenkasse. Daraufhin wird diskutiert, bis man zu einer gemeinsamen Lösung kommt. Bei der Zusammenarbeit dieser Gruppe und der Kasse geht es um die Qualität der Leistungen. Da die Betroffenen mehr über die Krankheit und das Leben mit der Krankheit wissen, nützt die Krankenkasse dieses Wissen für ihre Zwecke.

Drei der befragten Selbsthilfegruppen werden bei Entscheidungen bezüglich des Leistungskatalogs nicht eingebunden. Zwei sehen diese Entwicklung als einen großen Fehler. Die Gruppen nehmen an, dass die Krankenkassen den Beitrag, den sie zur Leistungsgestaltung leisten könnten, nicht schätzen.

Laut der befragten Selbsthilfegruppen können durch die Zusammenarbeit der Krankenkasse mit Selbsthilfegruppen Folgeerkrankungen bei den Patienten vermieden werden, dadurch käme es zu Einsparungen. In den Gesprächen wird artikuliert, dass sowohl die Krankenkasse als auch die Selbsthilfegruppen von einer

gemeinsamen Leistungsgestaltung profitieren könnten - das Gesundheitssystem in Österreich sei zwar eines der besten, doch auch das Beste kann noch effizienter gemacht werden.

Interessanterweise wird auch argumentiert, dass zu wenig beziehungsweise falsches Kostenbewusstsein bei der Krankenkasse herrsche. Die Krankenkasse würde nur die momentanen Kosten sehen, nur die Kosten für eine Abteilung und nicht die Folgekosten für andere Abteilungen.

Die Befragten Gruppen bezeichnen es als weiteres großes Problem für die Krankenkasse, dass die Wirkungen von möglicherweise kostspieligen Veränderungen bei einer Therapie erst nach mehreren Jahren erkennbar werden. *„Die Problematik ist, man macht etwas, ist aber nicht gleich greifbar. Ich kann erst wirklich in ein paar Jahren sagen, ob hat's was gebracht oder hat's nichts gebracht.“*

#### **4.2.3.2 Sicht der Gebietskrankenkasse:**

Aus der Perspektive der Krankenkasse wird gesehen, dass bei einer gemeinsamen Leistungsaufbereitung Konflikte vermieden werden können und damit die Arbeit der Krankenkasse erleichtert wird. Die Krankenkasse und die Selbsthilfegruppen können abklären, ob gewisse Dinge als Kassenleistung einbezogen werden können oder ob sie über das rechtliche Maß hinausgehen.

Die niederösterreichische Krankenkasse sieht im Moment keinen Beitrag der Selbsthilfegruppen zur Leistungsgestaltung.

Einzelnen Gruppen wurde in den vergangenen Jahren die Möglichkeit geboten, bei der Entscheidung bezüglich neuer Produkte mitzuwirken. Bevor etwas in den Leistungskatalog übernommen wurde, konnten die Gruppen mitentscheiden, ob die Produkte sinnvoll sind. Die Gruppen haben darauf aufmerksam gemacht, dass die herkömmlichen Produkte in manchen Fällen völlig ausreichen. *„Bevor wir die in den Leistungskatalog übernehmen, dass da einfach mit den Menschen selber diskutiert worden ist, ist das überhaupt eine sinnvolle Sache.“*

*„... dass wir die weniger angenommenen Dinge hier gleich wieder ausscheiden können, oder beziehungsweise einfach nur die Sachen, die wirklich Verwendung finden, dass wir die auch bezahlen.“*

Grundsätzlich würden von der Krankenkasse Inputs von den Betroffenen als wertvoll angesehen werden. Die niederösterreichische Krankenkasse bestätigt, dass vor einigen Jahren ein Versuch in die Richtung gestartet wurde, der intensive Kontakt ist jedoch wieder abgerissen.

Die Krankenkasse versucht bei dem Einsatz von Heilmitteln ökonomisch zu handeln, doch sie befürchtet, dass sie hier auf Unverständnis der Gruppen stößt. Mittlerweile sieht auch die Kasse, dass Selbsthilfegruppen die Rationalisierung akzeptieren und auf Ökonomie geschaut wird.

#### **4.2.3.3. Vergleich der Sichtweisen:**

Sowohl von Seiten der Selbsthilfegruppen als auch von Seiten der Kassen besteht der Wunsch, verstärkt Gruppen bei der Leistungsgestaltung mitentscheiden zu lassen. Im Bereich der Leistungsgestaltung besteht, zumindest Aussagen der befragten Gruppen und Vertreter der Krankenkassen zufolge, Einigkeit darüber, dass der Meinung der Selbsthilfegruppen mehr Bedeutung zukommen soll. Der ökonomische Einsatz von Mitteln spielt für beide Kooperationspartner eine wichtige Rolle.

#### Exkurs Vertragspartnerabteilung:

Ein Beispiel für die Umsetzung der gemeinsamen Leistungsgestaltung ist die oberösterreichische „Vertragspartnerabteilung“, in der versucht wird, in Kooperation mit den Selbsthilfegruppen gewisse Verfahren zu vereinfachen. In Zusammenhang mit diesem Projekt werden Selbsthilfegruppen eingeladen, an der Gestaltung ihrer Versorgung mitzuarbeiten. Die Gruppen können ihre Meinung einbringen. In diesem Projekt arbeiten viele Gruppen, aus Selbsthilfegruppen, aus der Medizin, etc., zusammen. Der Vertreter der oberösterreichischen Krankenkasse gibt an, dass es ein gemeinsames Suchen nach Lösungen geben soll. *„Die sollen dann ihre Meinungen dazu äußern. Und auch einbringen und das schaut man sich dann auch an.“*

#### 4.2.4 Geben und Nehmen

*„Es ist halt ein Geben und Nehmen. Für das, dass wir viel nehmen dürfen, müssen wir auch was geben.“*

Zwei der befragten Selbsthilfegruppen und die befragten Vertreter der Gebietskrankenkassen sehen die Kooperation mit der Krankenkasse als ein „Geben und Nehmen“. Die Selbsthilfegruppen müssen gewisse Anforderungen erfüllen, um Leistungen zu bekommen. Eine Gruppe gibt an, dass sie viel Unterstützung von der Sozialversicherung erhält und dafür auch gerne ihren Beitrag leistet. Eine der befragten Selbsthilfegruppen sieht es als ihre Aufgabe, der Krankenkasse Studien, die ihre Anforderungen begründen, vorzulegen. Die Krankenkasse bekommt wichtige Informationen von den Gruppen zur Verfügung gestellt, die ihnen die Arbeit erleichtert, und die Selbsthilfegruppen bekommen Bewilligungen und Zusatzleistungen für ihre Patienten. Durch die Zusammenarbeit wird die Akzeptanz der Patienten gegenüber Absagen erhöht. Die Interviewteilnehmer sagen, dass die Kooperation nicht auf Konfrontation sondern auf Kommunikation gerichtet ist. *„Man akzeptiert auch mal, dass eben auch mal nein gesagt wird. Das ist auch wichtig, dass man nicht auf Konfrontation sondern auf Kommunikation geht.“*

Eine Gruppe meint, dass die Kasse am längeren Ast sitzt, da sie die finanziellen Mittel hat und daher sehr viel verlangen könnte. Für diese Selbsthilfegruppe gibt es jedoch Grenzen ihres Gebens. Wenn diese überschritten werden, entscheidet man sich als Gruppenleiter dazu, die Mittel nicht mehr anzunehmen. *„Betroffene haben auch ihren Stolz.“*

Auch der niederösterreichische Dachverband beschreibt das Verhältnis als Partnerschaft, die ein Geben und Nehmen bedeute. Es solle keiner über den Tisch gezogen werden. Man kann nicht nur nehmen ohne etwas zurück zu geben.

#### 4.2.5 Der Nutzen der Gruppen und der Kooperation

Nach Aussagen der befragten Selbsthilfegruppen kann durch die Kooperation zwischen den Selbsthilfegruppen und der Krankenkasse gleichzeitig die Gesundheit der Betroffenen geschützt werden und damit können Kosteneinsparungen für die Kasse erreicht werden. Aus der Perspektive einer Gruppe wird beschrieben, dass

durch die Zusammenarbeit die Gesundheit der Betroffenen erhöht und Ressourcen gespart werden, aus der Krankenkassenperspektive heißt es, dass man durch die Kooperation mit Selbsthilfegruppen Erfordernisse besser erkennt. Verbesserungsvorschläge und Fehler im Leistungskatalog oder im Genehmigungsverfahren würden früher geklärt werden.

*„Vorteile könnten sein, dass man eben manche Erfordernisse rechtzeitig erkennen könnte, (...), was ist wichtig, was ist nicht wichtig.“*

Es ist klar zu erkennen, dass das Interesse an der Sicht der Selbsthilfegruppen da ist. Diesen Passagen kann man entnehmen, dass die Interviewpartner einen Vorteil und Nutzen in der Kooperation sehen. Dennoch gibt es in diesem Bereich noch Entwicklungsmöglichkeiten.

#### **4.2.6 Grundsätzliche Einstellungen zur Kooperation**

Im folgenden Abschnitt werden die Einstellungen der Kooperationspartner gegenübergestellt.

##### **4.2.6.1 Sicht der Selbsthilfegruppen:**

Nach Aussagen der Selbsthilfegruppen in beiden Bundesländern gibt es mittlerweile eine engere Verbindung zwischen dem Dachverband, der Gebietskrankenkasse und den Selbsthilfegruppen. Im Großen und Ganzen sind sie zufrieden mit der derzeitigen Zusammenarbeit und dem Gesprächsklima zwischen ihnen und der Krankenkasse.

Drei Gruppen geben an, eine sehr gute Verbindung zur Gebietskrankenkasse zu haben.

Eine Gruppe meint dagegen, dass der Kontakt zur Krankenkasse nur mehr über den Dachverband bestehen würde. Die Sozialversicherung sei nicht an einer Kooperation und der damit verbundenen Unterstützung interessiert. Wenn es zu einem Kontakt käme, dann nur durch die persönliche Initiative von einzelnen Personen. Diese Selbsthilfegruppe möchte keinen „Vertrag“ mit der Kasse eingehen, weil sie befürchtet, dass die Krankenkasse sonst zu viele Anforderungen an die Gruppe

stellen könnte. Sie beschreibt eine Situation, in der die Krankenkasse und die Selbsthilfegruppen sehr unterschiedliche Ansichten vertreten. Während die Krankenkassen eher kostenorientiert seien, interessierten sich Selbsthilfegruppen für die Qualität der Versorgung für die Betroffenen selbst. Berichtet wird, dass am Beginn der Kooperation der Gebietskrankenkasse mit dem Dachverband von Seiten der Krankenkasse argumentiert worden wäre, dass der Patient und seine Behandlung das Wichtigste sei und die Kosten nachrangig wären. Bei gemeinsamen Veranstaltungen mit der Sozialversicherung bekomme man, nach Aussagen eines Selbsthilfgruppenleiters, jedoch zunehmend das Gefühl, dass die Kosten eine sehr wesentliche Rolle spielen.

Die anderen drei Gruppen meinen dagegen, dass das Gesprächsklima zwischen Selbsthilfegruppe und der Krankenkasse angenehm sei. Die offene Kommunikation sei für die Kooperation sehr wichtig. Eine Gruppe hält es für wesentlich, dass es kein feindlicher Kontakt ist und man immer die Möglichkeit zu einem Gespräch hätte.

Die befragten Gruppen geben an, dass durch die Kooperation schon sehr viel erreicht wurde. Sie halten es für sehr wichtig, dass der Kontakt nicht abreißt. Es gibt Zeiträume, in denen die Selbsthilfegruppen nichts von der Krankenkasse benötigen, dennoch muss der Kontakt aufrecht erhalten bleiben. Die Gruppen sind der Meinung, dass sich die Investition der Zeit für alle Beteiligten lohnt.

Eine Gruppe, deren Kooperation erst am Anfang steht, sieht eine positive Entwicklung, bei der jedoch noch viel zu verbessern ist. Die Selbsthilfegruppe macht der Krankenkasse keinen Vorwurf, dass es bisher noch keine Kooperation gab, da auch von der Selbsthilfegruppe aus Zeitgründen bis jetzt kein intensiver Kontakt gesucht wurde. Das Interesse der Krankenkasse, mit der Selbsthilfegruppe Gespräche zu führen, ist laut Äußerungen der Gruppenleiter mittlerweile erkennbar. Die Gruppe akzeptiert, dass es eine gewisse Zeit dauert, bis der richtige Weg gefunden wird.

Allerdings äußert ein Selbsthilfgruppen-Leiter, ein Gefühl der Sinnlosigkeit zu verspüren, wenn er immer wieder mit der Teilnahmslosigkeit der Selbsthilfgruppenmitglieder und anderer Partner konfrontiert wird. Dieses Gefühl

nimmt zu, wenn man den Nutzen und die Akzeptanz der Arbeit nicht sehen könne. Er ist der Meinung, dass die Arbeit der Selbsthilfegruppe von der Krankenkasse zu wenig anerkannt wird. Daher sollte nicht nur eine organisatorische Verbesserung im Zusammenhang mit der Kooperation stattfinden, sondern die Einstellung der Krankenkasse gegenüber den Gruppen geändert werden. Mehr zu dem Problem der Anerkennung und des inadäquaten Verhaltens der Krankenkassen ist in der Kategorie „Probleme“ zu finden.

#### **4.2.6.2 Sicht der Gebietskrankenkasse:**

Prinzipiell wird bei den Interviews mit den Vertretern der Krankenkasse mehr über positive als negative Erfahrungen bei der Zusammenarbeit berichtet.

Niederösterreich ist bezüglich der gelungenen Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der Krankenkasse laut eigenen Angaben ein Vorreiter in Österreich. Es herrscht die sogenannte „gelebte Partnerschaft“ zwischen der Kasse und dem Dachverband. *„Niederösterreich ist in Ö in der Richtung der Vorreiter, weil wir seit 2001 die gelebte Partnerschaft mit dem Dachverband haben.“*

Die Gebietskrankenkassen halten die Arbeit der Selbsthilfegruppen für sehr wichtig, sie sind eine Ergänzung zu den Ärzten und zur Kasse. Die befragten Vertreter der Sozialversicherung finden, dass die Gruppen mehr gefördert werden müssten, zum Beispiel durch Gesetzesvorgaben wie in Deutschland.

Unterstrichen wird, dass aus den Erfahrungen der Betroffenen jeder Beteiligte lernen könne.

Andererseits meint die Gebietskrankenkasse, dass sie viele Leistungen anbietet, die von den Gruppen nicht in Anspruch genommen werden, wie zum Beispiel die Erstausrüstungspakete (siehe auch „Inhalt der Kooperation“). Die Krankenkasse möchte diesbezüglich - aufgrund der damit verbundenen Kosten - jedoch nicht auf die Gruppen zugehen. Die Zusammenarbeit solle nicht nur von der Krankenkasse, sondern vor allem vom Dachverband ausgehen. Die befragten Krankenkassen möchten, dass der Dachverband verstärkt Möglichkeiten und Vorschläge einbringt.

Die Krankenkassen versuchen bei Veranstaltungen, die Probleme der Gruppen zu erkennen. Sie haben allerdings das Gefühl, dass großes Misstrauen und Scheu von

Seiten der Selbsthilfegruppe herrscht. „*Man könnte den Eindruck bekommen, als würden keine Probleme bestehen.*“ Oft werden Möglichkeiten gar nicht genutzt, was zum Scheitern gewisser Kooperationen führt. Die Gebietskrankenkasse sieht sich als sehr humaner und menschlicher Ansprechpartner, der es für wichtig hält, dass eine Brücke zu den Selbsthilfegruppen geschlagen wird.

Für die Gebietskrankenkasse ist die Selbsthilfeszene noch jung und entwicklungsfähig. Es müssen nicht nur die Finanzen für die Gruppen sondern auch deren Wille vorhanden sein. Laut Aussagen der Vertreter der Krankenkassen sollte das Verhältnis zwischen der Krankenkasse und den Gruppen optimiert und verstärkt Verständnis für die jeweilige Gegenseite geschaffen werden. Rechtliche Rahmenbedingungen grenzen die Möglichkeiten der Gebietskrankenkasse stark ein. Ein beiderseitiges Verständnis und Bemühen kann viel bewegen.

#### **4.2.6.3. Vergleich der Sichtweisen:**

Beiden Kooperationspartnern geht es bei der Zusammenarbeit „*um einen friedlichen statt feindschaftlichen Kontakt*“. Im Großen und Ganzen haben beide Seiten sehr gute Erfahrungen gemacht und haben eine positive Einstellung, besonders der Dachverband spielt für die Krankenkassen eine wichtige Rolle. Die Verbindung ist in den letzten Jahren gewachsen, dennoch haben die Gruppenleiter zum Teil das Gefühl, dass ihre Arbeit nicht anerkannt wird. Dadurch lässt sich möglicherweise so etwas wie Scheu und ihr Misstrauen erklären. Die Gebietskrankenkasse ist jedenfalls der Meinung, dass ihr Angebot nicht vollständig genutzt wird und der Dachverband verstärkt Vorschläge einbringen sollte.

#### **4.2.7 Begünstigende und erschwerende Faktoren**

Im folgenden Teil werden jene Faktoren beschrieben, die laut Angaben der Interviewteilnehmer die Zusammenarbeit begünstigen oder erschweren.

Ein Faktor, der die Zusammenarbeit erschwert, ist „*zu viel Emotion*“. Die Politik und die Vertreter der Sozialversicherung kritisiert laut Angaben der Gruppenleiter immer wieder, dass die Selbsthilfegruppenleiter zu emotional wären. Für einen Leiter einer Selbsthilfegruppe wäre es möglicherweise vorteilhaft, wenn er die eigene Betroffenheit „ausblenden“ kann.

Die meisten Interviewten halten weiters die Faktoren „Sympathie“ und „ein gutes Verhältnis“ für entscheidend für die Zusammenarbeit.

Gefordert scheint von den Selbsthilfegruppen, die Möglichkeiten der Krankenkasse zu bedenken. Eine Leiterin einer Selbsthilfegruppe gibt an, dass ein wichtiger Faktor für das Funktionieren der Zusammenarbeit ist, dass die Selbsthilfegruppe keine „übertriebenen“ Forderungen stellt.

Eine Gruppe meint, dass die Krankenkasse Aussendungen und Termine von Veranstaltungen zugeschickt bekommen sollte, damit sie sieht, dass die Selbsthilfegruppe aktiv und engagiert arbeitet. Der regelmäßige Kontakt zwischen der Krankenkasse und der Selbsthilfegruppe ist wichtig, um Missverständnisse zu vermeiden. Erwartet wird von den Selbsthilfegruppen, sich darum zu kümmern, langfristig mit der Krankenkasse in Verbindung zu bleiben.

Die Selbsthilfegruppen sind der Meinung, dass die Zusammenarbeit mit Gruppen, die sehr klein sind und deren Krankheitsbild vor allem leicht durch ihre Diagnose eingrenzbar ist, leichter organisierbar ist. Das wäre ein möglicher Grund, weshalb die Krankenkasse mit einer der befragten kleinen Gruppen eine besonders enge Kooperation eingegangen ist.

Es gibt aber auch Hinweise von Seiten der Krankenkassen, dass große Organisationen mehr bei der Kasse erreichen würden als kleine Gruppen. Organisationen würden auch durch Pharmafirmen eher unterstützt. Außerdem ist es bei der Kooperation mit der Krankenkasse vorteilhaft wenn man eine Selbsthilfegruppe ist, die schon mehrere Jahre besteht.

Im nächsten Kapitel wird die Kategorie „Ansprechpartner“ näher beschrieben, die ebenfalls als ein begünstigender Faktor für die Zusammenarbeit zu nennen ist.

#### **4.2.8 Ansprechpartner**

Der Aspekt der „geeigneten“ Ansprechpartner ist sowohl für die befragten Selbsthilfegruppen als auch für die Gebietskrankenkassen einer der wichtigsten Faktoren für das Gelingen der Zusammenarbeit.

In Oberösterreich gibt es eine Koordinatorin in der Krankenkasse für die Kooperation mit Selbsthilfegruppen, die laut Angaben der befragten Selbsthilfegruppen sehr

engagiert arbeitet. Diese Koordinatorin akzeptiert laut Angaben der Selbsthilfegruppen hohe Kosten für die Versorgung, wenn sie einen hohen Nutzen haben. Diese Tatsache wird von den Gruppen sehr geschätzt.

Nach Angabe der Selbsthilfegruppen ist eine derartige „*Weitsicht*“ der Ansprechpartner für die Kooperation wesentlich. Es ist grundlegend, dass der Partner nicht nur die unmittelbaren Kosten sieht, sondern den volkswirtschaftlichen Nutzen und die ganze Situation.

Die Krankenkasse muss ebenfalls wissen, an welche Personen sie sich bei den Selbsthilfegruppen wenden kann. Für die Kooperation ist es erfolgversprechend, wenn man immer denselben Ansprechpartner vor sich hat. Die Interviewteilnehmer meinen, dass nur so die Krankenkasse wissen kann, was die Selbsthilfegruppen machen und wo ihre Probleme liegen. Für die Zusammenarbeit ist es wesentlich, dass die Krankenkasse das Gefühl hat, nicht ausgenutzt zu werden, und weiß, dass sie mit kompetenten Personen zusammenarbeitet.

Ein elementarer Teil der Kooperation ist für alle befragten Interviewteilnehmer Vertrauen zwischen den Ansprechpartnern. Ein häufiger Wechsel der Ansprechpartner würde die Kooperation erschweren. *„Da braucht’s einfach Ansprechpartner, wo ich nachfragen kann, ist das wirklich so.“*

Für Selbsthilfegruppen ist es ein Vorteil, wenn sich der Gruppenleiter mit Ärzten, Patienten und anderen Kontaktpersonen gut versteht. *„Es ist leicht, weil sie immer wissen, an wen sie sich wenden müssen. Das ist ein Riesenvorteil, dass sie da wen haben, die auch mit allen Ärzten gut kann und auch regelmäßig in Verbindung steht und eben auch mit den Patienten immer im Kontakt ist.“*

Eine Selbsthilfegruppe gibt an, mittlerweile kaum intensiven Kontakt zur Krankenkasse zu haben, weil dort die Ansprechpersonen gewechselt haben und die neuen nicht mehr an einer Zusammenarbeit interessiert sind.

Die Hoffnung der Selbsthilfegruppen, dass sich die Einstellung ihrer Ansprechpartner noch verbessert, besteht. Sie sind sich bewusst, dass die Ansprechpartner eine wesentliche Rolle bei der Zusammenarbeit spielen, und das Funktionieren der Kooperation von den beteiligten Personen abhängt.

Die Krankenkasse meint, dass sie mit sehr unterschiedlichen Kontaktpersonen zu tun hat, und zu vielen schon eine langjährige Beziehung besteht. Mögliche Misserfolge

der Kooperation in anderen Bundesländern wird von den Vertretern der Krankenkasse durch die „schlechte Chemie“ zwischen den Kontaktpersonen erklärt.

#### **4.2.9 Probleme**

In diesem Abschnitt werden die Probleme, die in Verbindung mit der Kooperation von Selbsthilfegruppen mit der Sozialversicherung genannt werden, dargestellt. Dazu werden im Rahmen der Interviews die Problematik unterschiedlicher Interessen, allgemeine Befürchtungen („*es könnte jeder kommen*“), das Problem der fehlenden Anerkennung („*herablassendes Verhalten*“), mangelnde Erreichbarkeit, das Problem der Einzelkämpfer und Rivalitäten erwähnt.

##### Problem der unterschiedlichen Interessen:

*„Die Betroffenen haben andere Anliegen als die Kassen, andere Interessen.“*

Eines der wesentlichen Probleme ist nach Aussage der Selbsthilfegruppen, dass die Krankenkasse und die Selbsthilfegruppen unterschiedliche Interessen haben. Die Gruppen meinen, dass für den Patienten Leistungen wichtig sind, die für die Krankenkasse hohe Kosten bedeuten würden. Eine andere Form der Beschreibung ist, dass sich die Vertreter im Land und der Sozialversicherung freuen (nach Angaben einer Gruppe), wenn sich Ärzte und Selbsthilfegruppen bezüglich neuer Behandlungen nicht einigen können. Diese meinen, dass diese beiden Gruppen es zunächst untereinander klären sollen, bevor das Land handelt.

Den Leitern der Selbsthilfegruppen fällt es schwer, mit hohen Rängen aus Verwaltung oder Politik zu reden. Die Krankenkassen erkennen ebenfalls, dass gewisse Gruppen Angst vor „höheren“ Ebenen haben.

##### Allgemeine Befürchtungen:

Zwei der befragten Gruppen sehen ein Problem in den Befürchtungen der Krankenkasse, dass sie sich in deren Entscheidungen einmischen könnten. Nach Aussagen der Selbsthilfegruppen argumentiert die Krankenkasse immer wieder, dass, wenn sie einer Gruppe etwas bewilligen, jeder kommen könnte. *„Wenn man das der Patientengruppe erlaubt, wie viele anderen Gruppen kommen dann, die das auch wollen?“* Die Gruppen entgegnen diesen Mutmaßungen der Kasse mit dem

Argument, dass eine Selbsthilfegruppe ein spezielles Fachgebiet hat, über das sie Bescheid weiß.

Die Krankenkasse problematisiert, dass manche Selbsthilfegruppen die Ansicht haben, dass gewisse Leistungen unbedingt bezahlt werden müssen. Laut den befragten Vertretern der Sozialversicherung würden manche Betroffene „*immer mehr wollen*“. Das Misstrauen der Krankenkasse wird auch von den befragten Selbsthilfegruppen verstanden, da sich sehr viele Patienten mit Forderungen an die Krankenkasse wenden.

Problematisch für die Selbsthilfegruppen ist außerdem die bürokratische Struktur der Krankenkasse. Es sind viele verschiedene Stellen an Entscheidungen der Krankenkasse beteiligt und generell wird Starrheit beklagt. Eine Selbsthilfegruppe meint, dass, wenn es nach der Krankenkasse gehen würde, alles beim Alten bleiben sollte. Die Selbsthilfegruppen kritisieren, dass sich die Krankenkassen nicht helfen lassen wollen.

Zwei Leiter der Selbsthilfegruppen meinen, die Krankenkasse hätte Angst vor Konflikten mit Selbsthilfegruppen. Es bestünde die Gefahr, dass sich Gruppen schnell beleidigt fühlen, daher müsse die Krankenkasse vorsichtig mit ihren Partnern umgehen.

#### Problem der fehlenden Anerkennung:

Ein weiteres Problem für zwei der befragten Selbsthilfegruppen ist ein teilweise „herablassendes Verhalten“ von Seiten der Krankenkasse und der Politik. Eine Gruppe hat während des Interviews darüber geklagt, dass sich noch nie jemand bei ihnen bedankt hat. Die Gruppen kritisieren, dass die Stakeholder die Arbeit der Selbsthilfegruppen als selbstverständlich sehen und nicht anerkennen.

#### Mangelnde Erreichbarkeit und Problem der Ehrenamtlichkeit:

Nach den Gruppenleitern besteht ein weiteres Problem darin, dass die Krankenkasse voraussetzt, dass Selbsthilfegruppen, die Unterstützung bekommen, immer erreichbar sind. Das wird von zwei der befragten Gruppen jedoch nicht akzeptiert. Eine Gruppe hat sich die Mühe gemacht, die Stunden, die man für die Leitung einer Selbsthilfegruppe aufbringt, zu berechnen. Das Ergebnis zeigt, dass es mehr als 40 Stunden Aufwand pro Woche ist.

Wenn die Arbeit der Gruppenleiter bezahlt werden würde, könnte man mehr Zeit einsetzen und somit auch mehr erreichen und bewegen.

*„Es muss wer da sein, der die Arbeit macht, und das kostet halt Zeit, jeder Termin, so schnell sind 3, 4 Stunden vorbei, jedes Mal hinsetzen. Es lohnt sich aber.“*

Die Selbsthilfegruppen meinen aber, dass wenn die Krankenkasse jemanden für die Arbeit in Selbsthilfegruppen bezahlen würde bzw. die Person vielleicht auch auswählte, die Gefahr gegeben wäre, dass diese Person stark unter dem Einfluss der Kasse steht. Eine Bezahlung würde nur funktionieren, wenn jemand sowohl von der Krankenkasse, als auch vom Land und von den Pharmafirmen gezahlt werden würde. *„Wo man halt sagt, ok einen Teil zahlt die Kasse, einen Teil die Pharmafirmen.“*

#### Problem des Einzelkämpfertums:

Eine weitere Problematik, die sich in Zusammenhang mit der Kooperation von Selbsthilfegruppen und der Krankenkasse ergibt und von allen befragten Interviewteilnehmern genannt wurde, ist das die Kasse mit vielen Einzelfällen und Einzelschicksalen konfrontiert ist. Eine Kooperation mit Einzelfällen zu organisieren ist jedoch problematisch. Die Krankenkassen meinen, dass sie von Einzelschicksalen nicht viel erfahren können. Besonders die kleinen Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen sind meistens Einzelkämpfer. Viele Gruppen wollen oft nichts von anderen wissen. *„Die Gruppen, die ja oft unabhängig arbeiten und von den Kleinen gar nix wissen und sagen, mit denen wollen wir gar nichts zu tun haben.“* Wenn die einzelnen Gruppen nach Ansicht der Krankenkassen unreflektiert arbeiten, schadet das den Einzelinteressen, weil die Gruppen dadurch ihre Durchsetzungskraft verlieren.

#### Problem der Rivalität:

In Zusammenhang mit der Frage nach Problemen bei der Zusammenarbeit erwähnten einige Interviewpartner eine gewisse Rivalität zwischen den Gruppen.

*„Es gibt oft für ein und dieselbe Krankheit verschiedene Gruppen. Dann gibt es verschiedene Interessen und einige Eifersüchteleien.“*

Die Krankenkasse meint: *„Eine jede Selbsthilfegruppe sieht sich als jene Gruppe, die halt am meisten braucht.“* Hier ist ebenfalls eine gewisse Rivalität zwischen den Selbsthilfegruppen zu erkennen.

#### **4.2.10 Gesetzesvorgaben**

Alle Befragten sehen ein, dass die Selbsthilfegruppen sich über die Grenzen der Kasse bezüglich der gesetzlichen Rahmenbedingungen bewusst sein müssen. Die gesetzlichen und budgetären Vorgaben müssen bei der Kooperation beachtet werden. *„Man muss wissen wo die Grenzen sind, also man muss den Partner schon auch so einschätzen, der hat sowohl gesetzlich als auch budgetäre Möglichkeiten.“*

Die gesetzlichen Rahmenbedingungen stellen ein Problem für manche Bewilligungen dar, und daher lassen sich nicht alle Wünsche durchsetzen. Die Möglichkeiten der Krankenkasse durch das Gesetz sind stark eingeschränkt. Es gibt Spezialfälle, die deshalb nicht lösbar sind. Die Krankenkasse versucht, die Gruppen bei Veranstaltungen über gesetzliche Regelungen aufzuklären, um die Akzeptanz bei den Selbsthilfegruppen zu erhöhen. *„Wir haben keine Möglichkeit etwas zu gestalten, weil wir ja Gesetzesvorgaben haben, die wir nicht überschreiten dürfen.“*

Das Bemühen der Krankenkasse ist laut den befragten Gruppenleitern erkennbar.

#### Schulmedizin:

Die Krankenkassen sind der Meinung, dass Selbsthilfegruppen sehr *„innovativ“* arbeiten. Die Kasse muss abwägen, ob sich die Leistungen im Rahmen der Gesetze umsetzen lassen oder nicht.

Die Krankenkasse befasst sich damit, ob die angeforderten Leistungen der Selbsthilfegruppen auf Evidenz basierend und in der Schulmedizin anerkannt sind. *„...und dann muss man abwägen, ist das eine Leistung, die man im Rahmen der gesetzlichen Bedingungen erbringen kann.“*

Die Krankenkassen befürchten, dass viele Hoffnungen durch das Internet geweckt werden. *„Es wird, und das mein ich jetzt nicht bös, ab und zu Hokuspokus betrieben, da muss man sich die Fälle halt ganz genau anschauen.“*

Das Interesse der Selbsthilfegruppen an Informationen aus dem Internet und deren laienhafte Interpretation können zu einer ablehnenden Einstellung von Seiten der Krankenkassen führen.

#### Der Unterstützungsfond in Oberösterreich:

Der Vertreter der Gebietskrankenkasse gibt an, dass manche Leistungen, die Gruppen benötigen aber von der Krankenkasse nicht bezahlt werden können, vom oberösterreichischen Unterstützungsfond finanziert werden. Laut der Krankenkasse, kann die Gebietskrankenkasse in diesem Rahmen ihre Hilfe in besonders berücksichtigungswürdigen Fällen auch über das gesetzlich vorgesehene Maß zur Verfügung stellen und Leistungen die außerhalb der Schulmedizin liegen, aber dennoch nützlich sind finanzieren. *„Wenn's irgendwie geht, versuchen wir's im Unterstützungsfond zu übernehmen, das ist ein Fond, wo wir Geldmittel für Spezialfälle zur Verfügung haben.“*

#### **4.2.11 Gesetzlich geregelte finanzielle Unterstützung**

Eine geregelte, finanzielle Unterstützung von Seiten der Krankenkasse, wie in Deutschland, würden alle befragten Selbsthilfegruppen in Österreich befürworten. Das deutsche und österreichische System ist laut Aussagen der Gebietskrankenkassen zwar nicht zu vergleichen, da Deutschland viel größer ist und auch bezüglich des Versicherungssystems etwas anders strukturiert ist.

Wenn jeder Versicherte einen bestimmten Betrag für den Selbsthilfebereich einzahlen würde hätte man ein Fixum, mit dem man aus Sicht der Krankenkasse besser planen kann und nicht immer um neue Mittel kämpfen muss.

Die Krankenkasse bezeichnet die derzeitige Unterstützung der Selbsthilfe in Österreich als „halbfreiwillig“. Es gibt keine gesetzlichen Regelungen. Wäre eine Unterstützung gesetzlich vorgeschrieben, wäre der Standpunkt beider Seiten vor allem in finanzieller Hinsicht anders und die Zusammenarbeit würde um einiges vereinfacht werden.

Mittlerweile gibt es auch in Österreich ein sehr breites Feld an Selbsthilfegruppen. Daher müssten, nach Angaben der Krankenkasse, die Mittel, die für den Bereich zu Verfügung stehen, wachsen.

Eine Gruppe merkt an, dass zu beachten sei, dass die Selbsthilfegruppen eine finanzielle Unterstützung vom Land bekommen. Die Selbsthilfegruppe sieht ihre Aufgaben eher im sozialen als im medizinischen Bereich. Daher hält sie das Land für eine fixe Unterstützung zuständig, und nicht die Krankenkasse.

Auch nach Angabe einer Selbsthilfegruppenleiterin besteht die Gefahr, dass die Selbsthilfegruppen ein Fixum von der Krankenkasse auf Kosten der Subventionen vom Land bekommen würden. Im Falle einer Unterstützung durch die Krankenkasse würde sich voraussichtlich der Staat aus der Verantwortung ziehen. Die Gruppen finden, dass der Staat aber eine soziale Verantwortung gegenüber kranken Menschen hat.

Eine finanzielle Unterstützung durch die Krankenkasse hat weitere Vor- und Nachteile. Eine Gruppe befürchtet, dass es im Falle einer generellen Unterstützung durch die Krankenkasse zu Vorschriften beim Umgang mit privaten Spenden kommen kann.

#### **4.2.12 Die Rolle der Pharmafirmen**

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Rolle der Pharmafirmen. Große Gruppen, die eine hohe Anzahl an Betroffenen haben, wie zum Beispiel Diabetikergruppen, bekommen eher Unterstützung von Pharmafirmen. Die kleinen Gruppen, die interviewt wurden, geben keinen Kontakt zu Pharmafirmen an. Die Selbsthilfegruppen sind in der Einschätzung unsicher, ob eine Beziehung zu Pharmafirmen ein Vorteil oder Nachteil für sie ist.

In zwei der durchgeführten Interviews wurde angemerkt, dass in Deutschland der Kontakt zwischen Pharmafirmen und Selbsthilfegruppen intensiver als in Österreich ist. Nach Angaben der Gebietskrankenkassen ist die „*Begehrlichkeit*“ von Pharmafirmen in Deutschland ein großes Thema. Dort wird angenommen, dass nicht die Selbsthilfegruppen so viel fordern, sondern die Pharmafirmen. Die oberösterreichische Krankenkasse meint dazu, dass das reine Unterstellungen wären und sie keine schlechten Erfahrungen im Zusammenhang mit Pharmafirmen und Selbsthilfegruppen gemacht haben.

Eine Gruppe meint, dass Selbsthilfegruppen in Österreich keine relevante Größe für Pharmafirmen darstellen und diese hauptsächlich mit Ärzten in Kontakt stehen.

Laut Angaben der befragten Selbsthilfegruppen ist ein enger Kontakt zu Pharmafirmen für viele Gruppen sehr wichtig, weil sie sonst Probleme bei der Finanzierung der Leistungen für ihre Mitglieder (Patienten) haben. *„Ich bemühe mich da einen engen Kontakt zu halten, weil wir das sonst nicht finanzieren können, was wir unseren Patienten anbieten.“*

Die befragten Selbsthilfegruppen wurden noch nie von einer Pharmafirma genötigt, für diese zu werben. Sie sind davon überzeugt, dass es zu keiner Beeinflussung durch verschiedene Pharmafirmen kommt. Die Selbsthilfegruppe bittet Pharmafirmen um Hilfe, es werden jedoch keine bestimmten Firmen ausgewählt oder bevorzugt. Die Firmen, die zu Vorträgen eingeladen sind, müssen generelle Vor- und Nachteile aller Produkte erwähnen.

Die Selbsthilfegruppen meinen, dass in diesem Bereich ein falsches Bild in den Medien herrscht. Der Einfluss, den Pharmafirmen haben, hängt stark von den einzelnen Gruppen ab. *„Es kommt auch immer auf die Gruppe an, natürlich, ich kann mich kommerzialisieren lassen oder ich lass mich nicht, und ich lass mich nicht.“*

Ein weiteres Problem ist, dass die Krankenkasse mit Pharmafirmen nicht zusammenarbeiten darf. Daher dürfen keine gemeinsamen Veranstaltungen stattfinden. Die Gebietskrankenkasse würde laut eigenen Angaben Selbsthilfegruppen Räumlichkeiten für Veranstaltungen zur Verfügung stellen, aber nur ohne Beteiligung der Pharmafirmen. Für Selbsthilfegruppen ist es eine schwierige Situation, da sie zwischen den Pharmafirmen und der Krankenkasse stehen. Die Selbsthilfegruppen brauchen von beiden Seiten Unterstützung, einerseits brauchen sie die finanziellen Mittel der Pharmafirmen, andererseits würden sie gerne mit der Krankenkasse zusammenarbeiten.

Um das Problem mit Pharmafirmen zu vermeiden, wäre es aus Sicht einer der befragten Krankenkassen wichtig, Geldflüsse der Gruppen offenzulegen und ihre Unabhängigkeit zu fördern. Außerdem muss über diese Konfliktsituation mit der Selbsthilfegruppe gesprochen werden. Eine Selbsthilfegruppen meint, dass die Kommunikation mit der Krankenkasse über das Thema „Pharmafirmen“ sehr offen sein muss, damit keine Missverständnisse aufkommen.

### 4.2.13 Rehabilitation

Die Rehabilitation spielt für drei der vier befragten Gruppen eine sehr wichtige Rolle. Es wird der Wunsch der Selbsthilfegruppen, eine generelle Bewilligung der Rehabilitation wie in Deutschland zu erlangen, beschrieben. Die Bewilligung von Rehabilitation stellt sich für die befragten Gruppen als sehr problematisch dar. Sie wird in Österreich in vielen Krankheitsfällen von der Sozialversicherung nicht unterstützt.

Eine Gruppe erzählt, dass nach Verhandlungen mit der Krankenkasse heute die Rehabilitation für ihre Betroffenen anerkannt und bezahlt wird. Bis 2002 musste man jedoch mit jedem Patienten wegen einer Bewilligung für eine Rehabilitation zur Krankenkasse gehen.

Den Selbsthilfegruppen wäre es ein Anliegen, dass die Kasse nicht bei der Rehabilitation spart sondern beispielsweise beim Medikamentenzuwachs. *„Die Kasse soll nicht bei der Rehabilitation sparen, und nicht bei der Kur, sondern die sollen einmal schauen, wie sie diesen Medikamentenzuwachs und das ganze in den Griff kriegen.“*

Ein Leiter der Gruppe ist davon überzeugt, dass sich die Krankenkasse bei einer guten Rehabilitation viel Pflegegeld erspart, indem sie die Pflegebedürftigkeit im Alter vermeidet bzw. zumindest verringert. Viele Pflegefälle bräuchten keine Pflege, wenn sie eine bessere Therapie in Form von Rehabilitation bekommen würden. Durch eine Rehabilitation können alte und kranke Menschen lernen, selbstständiger zu leben. Nach Meinung einer Selbsthilfegruppe würde eine dreiwöchige Rehabilitation hohe Ausgaben für Pflege in der Zukunft sparen. *„Rehabilitation vor Pflege, weil die Pflege wird mir dann teurer.“*

Bei Gesprächen zum Thema Rehabilitation sind die unterschiedlichen Ansichten (Kostenorientierung gegenüber Qualität der Versorgung) der Krankenkasse und der Selbsthilfegruppen erkennbar.

Bei derjenigen Gruppe, die die intensivste Kooperation mit der Gebietskrankenkasse pflegt, wurde durch gemeinsame Verhandlungen erreicht, dass die Betroffenen durch ein „Taggeld“ für Meeres- und Höhengaufenthalte von der Krankenkasse unterstützt werden.

#### 4.2.14 Der Dachverband

Die Vertreter der Sozialversicherung sind der Meinung, dass die organisatorische Unterstützung der Selbsthilfegruppen durch die Krankenkasse sowohl in Oberösterreich als auch in Niederösterreich größtenteils über den Dachverband läuft. Der oberösterreichische Dachverband wird durch Subventionen vom Land Oberösterreich, vom Magistrat Linz und von der Oberösterreichischen Gebietskrankenkasse finanziert. Wobei die Unterstützung von der Gebietskrankenkasse nicht in Form einer direkten finanziellen Unterstützung sondern durch Sachmittel erfolgt. Kopien und Räumlichkeiten werden für alle Gruppen vom Dachverband vermittelt.

Der Kontakt zwischen dem Dachverband und der oberösterreichischen Krankenkasse besteht seit über 10 Jahren. Laut Aussagen der oberösterreichischen Krankenkasse wird der Kontakte der Krankenkasse mit dem Dachverband sehr gepflegt. Dadurch hat der Dachverband nach Aussagen der Krankenkasse Möglichkeiten, die man sonst als private Organisation nicht hat.

Die Krankenkasse sieht es als positiv, dass der Dachverband seinen Hauptsitz im Haus der oberösterreichischen Krankenkasse hat. Die Kooperation ist sehr positiv und sehr fruchtbar, weil man im Dachverband die richtigen Kontaktpersonen hat, die auch über gesetzliche Bestimmungen Bescheid wissen. Im Vorstand des oberösterreichischen Dachverbands sitzt der ehemalige stellvertretende Direktor der Krankenkasse. Der Obmann kennt beide Seiten, dadurch können viele Probleme im Vorfeld geklärt werden.

Eine Gruppe hält den engen Kontakt zwischen Dachverband und Kasse für die Ursache des Interesses der Gebietskrankenkasse an Selbsthilfegruppen.

Die Krankenkasse darf jährlich an der Jahreshauptversammlung des Dachverbands teilnehmen. Die meisten Selbsthilfegruppen, die Hilfe brauchen, werden vom Dachverband an die Kasse vermittelt.

Das Interview mit einem Selbsthilfegruppenleiter, der sich auch im niederösterreichischen Dachverband engagiert, liefert Hinweise darauf, dass die Kooperation des Dachverbands mit der niederösterreichischen Krankenkasse am Anfang etwas problematisch war, da man sich auf verschiedenen Ebenen begegnet ist. Das Verhältnis zwischen der Krankenkasse und dem Dachverband ist mittlerweile

nach Angaben des Vertreters der Krankenkasse sehr eng und die oft kritische Meinung des Dachverbands wird akzeptiert und toleriert.

Für die Krankenkasse in Niederösterreich ist die Anbindung der einzelnen Gruppen an den Dachverband sehr wichtig, damit die Kooperation funktioniert. Es ist dadurch für die Krankenkasse organisatorisch einfacher. Es sind nach Abschätzung der Krankenkasse ca. 85-90% der Selbsthilfegruppen Mitglieder beim Dachverband, dennoch müssen auch Splittergruppen unterstützt werden. *„Vorteil wäre natürlich wenn die Anbindung von jedem da wäre zum Dachverband.“*

Ein Wunsch der Kasse wäre, dass der Dachverband mehr bei der Vermittlung helfen würde, da die Gebietskrankenkasse genug mit ihrem Kerngeschäft zu tun hat. Die Krankenkasse würde sich vom Dachverband erwarten, dass er mehr Vorschläge und Ideen einbringt.

#### **4.2.15 Stammtische**

In diesem Abschnitt werden die Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Projekt „Stammtische“ dargestellt.

Seit etwa vier Jahren läuft in Niederösterreich ein Unterstützungsprojekt zur Förderung der Netzwerke und der Kooperation. Es soll nicht nur die Vernetzung zur Krankenkasse, sondern auch zu anderen Gruppen gefördert werden.

In Niederösterreich werden die Stammtische durch die Zusammenarbeit des Dachverbands mit der Gebietskrankenkasse organisiert. Die niederösterreichische Krankenkasse übernimmt die Kosten der Stammtische.

Es nehmen Leiter der Selbsthilfegruppen aus dem jeweiligen Gebiet sowie Ansprechpartner und Case Manager der Krankenkasse teil, die für Wünsche, Anregungen und Beschwerden zuständig sind. Die Ansprechpartner der Krankenkasse stellen sich vor und dienen damit direkt als Kontaktpersonen für die Selbsthilfegruppen. Der befragte Vertreter der Krankenkasse meint, dass man gezielt auf die Gruppen und deren Probleme in einem bestimmten Rahmen eingehen und ihre Fragen beantworten kann. *„Man kann dann oft bei diesen Vorträgen „Licht ins Dunkel“ bringen.“* Die Case Manager der Krankenkasse können Möglichkeiten und Wege, die über das Kerngebiet der Krankenkasse hinausgehen, vorstellen.

Bei den Stammtischen nehmen 20 bis 30 Gruppen teil. Einmal im Jahr hat man nach den Stammtischen ein Jahresabschlusstreffen. Bei diesem Treffen besprechen der Dachverband und die Krankenkasse die Ergebnisse und stellen Entwicklungen des letzten Jahres vor.

Die Krankenkassen kritisieren, dass trotz ihrer verstärkten Kooperation mit den Gruppen doch sehr wenig Engagement von diesen kommt. Bei den Stammtischen nehmen immer dieselben Gruppen teil. *„Erschwerend ist vielleicht, dass immer nur gewissen Gruppen und Teilnehmer sind, die ohnehin immer mit dabei sind.“*

Laut dem Vertreter der Gebietskrankenkasse ist der Sinn der Stammtische, eine Vernetzung zwischen den Beteiligten zu bewirken. Es sollen die Ideen, Wünsche und Anregungen von Teilnehmern aus unterschiedlichen Gruppen einbezogen werden.

Nach vier Jahren des Projekts „Stammtische“ ist die Krankenkasse noch nicht zufrieden. Die Krankenkasse meint, dass die Entwicklung der Vernetzung nicht von der Gebietskrankenkasse, sondern nur vom Dachverband gesteuert werden kann.

Die Krankenkasse glaubt, dass manche Selbsthilfegruppen noch etwas gehemmt sind und sich nicht trauen ihre Wünsche zu äußern. Es gibt viele Probleme, und wenn diese nicht besprochen werden, kommt es zu Missverständnissen. Durch die Stammtische soll versucht werden, gewisse Probleme zu klären. *„Es hat ja ein jeder Probleme und dann im Nachhinein, dann rumpelt es, da die Emotionen schon hoch sind. Dann kann ich draußen mit ihnen reden oder ihnen erklären, warum das so ist.“*

Die Krankenkassen sehen mittlerweile kleine Erfolge der Vernetzung. Die oberösterreichische Gebietskrankenkasse meint: *„Das funktioniert gut und wird auch genutzt.“* Die Krankenkassen erwarten sich durch eine bessere Vernetzung zwischen verschiedenen Gruppen, vor allem im psychischen Bereich, eine bessere Nutzung der vorhandenen Strukturen und eine effizientere Arbeit.

Da jedoch nur eine der befragten Gruppen angibt, immer bei Stammtischen dabei zu sein, sind noch zahlreiche Verbesserungen notwendig.

#### 4.2.16 Zukunft der Kooperation

In dieser Kategorie werden die Ergebnisse bezüglich der Erwartungen und Vorstellungen für die Zukunft dargestellt.

Ein Anliegen der Selbsthilfegruppen wäre, dass sich die Krankenkasse nicht nur bei Stammtischen mit ihnen unterhält, sondern dass sie bei der Leistungsabstimmung systematisch die Hilfe von Selbsthilfegruppen in Anspruch nimmt. Die Gruppenleiter meinen, dass die Krankenkasse die Informationen der Selbsthilfegruppen nutzen sollte, um ökonomischer arbeiten zu können. Die Gruppe, die in der Vergangenheit in Entscheidungsprozesse der Krankenkasse einbezogen wurde, wünscht sich für die Zukunft, dass ihr Wissen wieder mehr genutzt wird.

Die Selbsthilfegruppen haben den Wunsch einer engeren Zusammenarbeit, der erste Schritte in diese Richtung wurde bei den meisten Gruppen bereits getan.

Die Gebietskrankenkasse sieht ein Potential in der Kooperation mit den Selbsthilfegruppen vor allem aus Kostengründen, da nur jene Leistungen bewilligt werden müssten, die wirklich benötigt werden. Nach Angabe der Gebietskrankenkassen sollen nicht nur sie den Selbsthilfegruppen helfen, sondern auch umgekehrt. Die Krankenkassen sollten die Erkenntnisse der Gruppen nützen können. *„Wo können wir noch helfen oder wo können sie uns helfen. Das ist ja a oft so, dass man sagt, da gibt es Erkenntnisse, die wir nicht haben.“*

Die Krankenkasse möchte in Zukunft jene Angelegenheiten klären, die für manche Gruppen noch unklar sind. *„Für die Zukunft wollen wir eben schauen, wo gibt's noch offene Felder, die wir uns anschauen können.“*

Ein konkreter Wunsch einer Selbsthilfegruppe ist, einmal im Jahr mit der Unterstützung der Kasse einen Selbsthilfetag für ihr spezielles Krankheitsbild zu veranstalten. Für solche Veranstaltungen werden jedoch auch andere Sponsoren, wie zum Beispiel Pharmafirmen benötigt.

#### 4.2.17 Ein Bundesländervergleich

Die Interviewteilnehmer gaben an, dass die Kooperation zwischen der Krankenkasse und den Selbsthilfegruppen ihrer Meinung nach in jedem Bundesland anders funktioniert. Vier Interviewpartner wünschen sich ein einheitliches System in ganz Österreich.

Das Interviewmaterial liefert generell Hinweise darauf, dass sich die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung in Oberösterreich und in Niederösterreich sehr ähnlich gestaltet und in Zukunft auch ähnliche Entwicklungen erwartet werden können. Die Vertreter der oberösterreichischen und der niederösterreichischen Krankenkasse und die Leiter der Gruppen denken, dass die Kooperation in den meisten anderen Bundesländern (außer NÖ, OÖ und Salzburg) schlechter läuft. Ein Grund dafür sind ihrer Meinung nach die schlechte Kommunikation und die falschen Ansprechpersonen.

Es sind nur wenige Unterschiede in Niederösterreich und Oberösterreich zu erkennen. In Oberösterreich werden beispielsweise sehr viele Arzneimittel ohne Selbstbehalt von der Krankenkasse bezahlt, und die Bewilligungsverfahren sind einfacher als in anderen Bundesländern.

Das Projekt der Stammtische ist in beiden befragten Bundesländern ein wichtiges Thema um Kontakt zu Selbsthilfegruppen aufzunehmen. Während in Niederösterreich die Stammtische von der Krankenkasse finanziell unterstützt werden, nehmen die Vertreter der oberösterreichischen Krankenkasse eine passivere Rolle als Teilnehmer bei Stammtischen ein.

In Oberösterreich versucht die Krankenkasse durch das Projekt „Vertragspartnerschaft“ die Einflussnahme der Selbsthilfegruppen zu erweitern. Ein großes Problem in Niederösterreich scheint das mangelnde Engagement junger Menschen, ihre Zeit für die Organisation von Selbsthilfegruppen zu investieren, und die damit verbundene Gruppenfluktuation zu sein. Diese Problematik wurde in Oberösterreich nicht explizit erwähnt.

Für beide Bundesländer spielt der intensive Kontakt zum Dachverband eine wesentliche Rolle. In Oberösterreich ist die Kooperation zwischen dem Dachverband und der Gebietskrankenkasse besonders ausgeprägt. Der Hauptsitz des Dachverbands befindet sich im Gebäude der Gebietskrankenkasse und ein

ehemaliger Direktor der Gebietskrankenkassen ist nun der Obmann des PAO-Dachverbands in Oberösterreich.

Generell wird von den Gruppen ein gravierender Unterschied zwischen der Versorgung in der Stadt und am Land erkannt. In der Stadt ist man durch Krankenhäuser und mehr Information für die Betroffenen besser versorgt. Es ist nicht möglich in jeder Gemeinde oder Ortschaft eine Selbsthilfegruppe zu gründen, dennoch denkt eine Selbsthilfegruppe, dass die Krankenkasse durch Unterstützungen die Bereitschaft von Neugründungen fördern und verbessern könnte.

## 5. Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden die zentralen Ergebnisse der qualitativen Experteninterviews, des Anschlusses an die bisherige wissenschaftliche Literatur und der Analyse der quantitativen Fragebogenerhebung in einen Zusammenhang gestellt. Anschließend erfolgen eine kritische Betrachtung der Arbeit und ein Forschungsausblick.

### 5.1. Zentrale Ergebnisse

In diesem Kapitel soll zunächst ein Bild der Kooperationswirklichkeit zwischen Selbsthilfegruppen und der österreichischen Sozialversicherung dargestellt werden. Aus den positiven Erfahrungen können einerseits Argumente für eine stärkere Einbindung von PAOs im Gesundheitswesen geliefert werden. Die Faktoren, die die Kooperation erschweren, können andererseits dazu beitragen, Fehler bei der Zusammenarbeit in Zukunft zu vermeiden.

Es werden vier wesentliche Themen aufgegriffen, als Frage formuliert und zu beantworten versucht.

#### **(1) „Welche Kooperationserfahrungen haben die Selbsthilfegruppen und die Sozialversicherung zuletzt gemacht?“**

Das Bild, das auf Basis des einbezogenen empirischen Materials über die Zusammenarbeit entsteht, ist eher heterogen. Die Beziehungen sind bei den vertiefend befragten vier Gruppen unterschiedlich weit fortgeschritten. Die Definition aus der wissenschaftlichen Literatur von Borgetto, in der er Kooperation als einen *„regelmäßigen, geplanten, zielbewussten, funktionsorientierten und formalen Kontakt“* beschreibt, trifft auf die Kooperation nur einer der befragten Gruppen mit der Krankenkasse zu. (vgl. Borgetto: Kooperation im System der Gesundheitsversorgung, 2005)

Wie bereits bei der Darstellung des Problemhintergrunds bemerkbar war, gewinnen Selbsthilfegruppen zunehmend an Bedeutung. (Lhotsky, 2008) Zumindest die befragten Krankenkassen scheinen diese Einschätzung zu teilen, wobei sie die Selbsthilfeszene als sehr jung beschreiben, was noch viele **Entwicklungschancen** eröffnet.

Das Interviewmaterial und die Ergebnisse der Fragebogenerhebung deuten darauf hin, dass in Niederösterreich im Vergleich zu anderen österreichischen Bundesländern die Kooperation der Sozialversicherung mit Selbsthilfegruppen gut entwickelt ist, sowohl in Bezug auf die Anzahl der erreichten Gruppen als auch hinsichtlich der laufenden Projekte, wie zum Beispiel der Stammtische.

Das Bild ist aber differenziert: Quantitativ scheint die Kooperation erfolgreich zu sein - die niederösterreichische Gebietskrankenkasse nimmt an, dass sie die Mehrheit der Gruppen erreicht und auch die im Rahmen der Fragebogenerhebung befragten Selbsthilfegruppen in Niederösterreich geben im Vergleich zu jenen aus anderen Bundesländern mehr Beziehungen zur Sozialversicherung an.

Qualitativ ist die Einschätzung aber viel skeptischer. Im Großen und Ganzen stehen die Kooperationen in Niederösterreich, nach einem nur kurz anhaltenden Aufschwung vor einigen Jahren, immer noch am Beginn. In den nächsten Jahren wird von den befragten Vertretern der Krankenkasse eine große Entwicklung erwartet.

Obwohl die Fragebogenerhebung ergeben hat, dass die Beziehungen in Oberösterreich nicht besonders ausgeprägt sind, lieferten die Interviews mit den oberösterreichischen Selbsthilfegruppen Hinweise auf ein etwas anderes Muster. In Oberösterreich scheint zu einigen wenigen Gruppen eine besonders intensive Kooperation zu bestehen. In diesen Fällen findet, laut Selbsthilfegruppenleiter, ein regelmäßiger Kontakt zwischen der Selbsthilfegruppe und einer Koordinatorin der Krankenkasse statt. Es werden gemeinsame Ziele definiert und erreicht, es erfolgt eine indirekte, finanzielle Unterstützung und die Gruppe kann ihre Erfahrungen bei Entscheidungen der Leistungsgestaltung einbringen. Diese spezifischen Kooperationen können als „good practice“ Beispiel angesehen werden – die aber auch in Oberösterreich selektiv angewendet werden.

Die Auswertung der Fragebogenerhebung liefert Hinweise darauf, dass Entwicklungen bei der Kooperation zwischen der Sozialversicherung und den

Selbsthilfegruppen in ganz Österreich zu erwarten sind. Obwohl nur ein sehr geringer Anteil der österreichischen Selbsthilfegruppen enge Beziehungen zur Sozialversicherung haben, halten viele Gruppen ihre Unterstützungsleistungen für sehr wichtig.

Die Kooperation wird sowohl von den Krankenkassen als auch von den Gruppen, die interviewt werden konnten, als ein „**Geben und Nehmen**“ gesehen. Die Selbsthilfegruppen wissen, dass sie gewisse Kriterien erfüllen müssen, um Leistungen zu bekommen. Nach eigenen Angaben bekommt die Krankenkasse wichtige Informationen von den Gruppen zur Verfügung gestellt, die ihnen die Arbeit erleichtern. Eine der wesentlichsten Gegenleistungen für die Selbsthilfegruppen scheinen besondere Bewilligungen für ihre Mitglieder bzw. Betroffenen zu sein, die diese ohne den direkten Kontakt nicht oder nur schwer erhalten würden. (siehe auch Abschnitt (2) zu den gegenseitigen Erwartungen und Motiven der Partner).

*„Wie unterstützt die Sozialversicherung die Selbsthilfegruppen?“*

Bei der Frage wie die Sozialversicherung die Selbsthilfegruppen unterstützt, steht, wie bereits im Forschungsbericht von Braunegger- Kallinger et al. beschrieben wurde, vor allem die infrastrukturelle Unterstützung im Mittelpunkt. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (2)) Auch nach Angaben der Vertreter der Sozialversicherung und der Selbsthilfegruppen, die im Rahmen dieser Arbeit befragt wurden, war der Inhalt der ersten Kooperationen, dass die Gruppen die Möglichkeit bekamen, Räumlichkeiten zu nutzen. Außerdem erhalten sie Erstausstattungs Pakete, die wichtige Büromaterialien beinhalten, die Selbsthilfegruppen nach ihrer Gründung benötigen.

Die Auswertung der Fragebogenerhebung hat jedoch ergeben, dass es Selbsthilfegruppen bei dem Kontakt mit Institutionen des Gesundheitssystems (differenzierter wurde in Bezug auf die Sozialversicherung nicht gefragt) vor allem um eine Unterstützung durch den Austausch von Wissen geht und weniger um konkreten Unterstützungsleistungen für die Gruppe.

*„Welche konkreten Kooperationsprojekte wurden genannt?“*

Die Organisation der **Stammtische** stellt laut Vertretern der Krankenkassen, sowohl in Niederösterreich als auch in Oberösterreich, ein wichtiges Projekt der Kooperation zwischen den Gruppen und der Kasse dar. Es handelt sich dabei um Veranstaltungen, an denen Selbsthilfegruppen, Krankenkassen, der Dachverband und andere Kooperationspartner teilnehmen, um Informationen auszutauschen. Nach eigenen Angaben möchten die Krankenkassen durch diese Veranstaltungen und Projekte die Gruppen bei scheinbar unlösbaren Problemen unterstützen. Außerdem wollen sie dadurch eine landesweite Vernetzung erreichen, die auch schon in den im Rahmen des PAO- Projekts durchgeführten Interviews des Instituts gefordert wurde. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (2))

Ein Problem für die Krankenkasse ist jedoch, dass im Wesentlichen immer dieselben Selbsthilfegruppen an den Stammtischen teilnehmen. Eine von den befragten Vertretern der Sozialversicherung angeführte mögliche Interpretation ist, dass manche Selbsthilfegruppen gehemmt sind, ihre Wünsche öffentlich zu äußern. Die Krankenkassen sehen, dass das Selbstvertrauen der Gruppen noch wesentlich gestärkt werden muss, um das von ihnen gewünschte Ziel, alle Gruppen zu erreichen, zu verwirklichen. Sie können mittlerweile einen leichten Trend erkennen, dass mehr Selbsthilfegruppen an den Stammtischen teilnehmen und haben daher die Hoffnung, dass sich dieses Problem in Zukunft lösen wird.

Es ist jedoch fraglich, ob die mangelnde Teilnahme mancher Selbsthilfegruppen ausschließlich auf das fehlende Selbstvertrauen der Vertreter zurückzuführen ist. Möglicherweise ist diese Form des Zusammentreffens nicht für alle Gruppen ansprechend und sie würden sich eine andere Form der Kommunikation wünschen. Zu hinterfragen ist ebenfalls, ob die Ressourcen und das Personal der Selbsthilfegruppen ausreichen, um an den Stammtischen teilzunehmen.

Ein weiteres Erfolgsprojekt stellt nach Angaben der oberösterreichischen Krankenkasse die Vertragspartnerabteilung dar. Es ist ein Beispiel für die Umsetzung der gemeinsamen Leistungsgestaltung, in der versucht wird, in Kooperation mit den Selbsthilfegruppen gewisse Verfahren zu vereinfachen. In Zusammenhang mit diesem Projekt werden Selbsthilfegruppen eingeladen, an der Gestaltung ihrer Versorgung mitzuarbeiten und sie können ihre Meinung einbringen.

**(2) „Was erwarten sich Patienten- und Angehörigenorganisationen sowie die Organisationen der Sozialversicherung von einer gemeinsamen Kooperation?“**

Das Interviewmaterial deutet daraufhin, dass – zumindest in den beiden näher untersuchten Bundesländern - die wichtigsten spezifischen Erwartungen der Selbsthilfegruppen außerordentliche Bewilligungen für einzelne Betroffenen, die laut der befragten Selbsthilfegruppen für eine angemessene Versorgung bestimmter Krankheiten unerlässlich sind, sind. Nach Braunegger-Kallinger et al. zählen ebenfalls Bewilligungen von Versicherungsleistungen, aber auch finanzielle Unterstützung durch die Sozialversicherungsträger zu den Erwartungen der Selbsthilfegruppen. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2))

Die niederösterreichische und oberösterreichische Krankenkassen erwarten sich eine Erleichterung ihrer Arbeit.

Die Literatur und das Interviewmaterial weisen darauf hin, dass beiden Partnern die Erwartung gemeinsam zu sein scheint, dass die Kooperation zu einer Qualitätsverbesserung der Versorgung führt. Vor dem engen Kontakt zwischen der Gebietskrankenkasse und Selbsthilfegruppen war die Versorgung der von ihnen organisierten bzw. vertretenen Patienten, laut Aussagen der Selbsthilfegruppen, nicht angemessen. Die Krankenkassen wussten nicht, was die Betroffenen benötigen. Aktuell funktioniert, nach Meinung der Krankenkassen und der befragten Selbsthilfegruppen, die Versorgung größtenteils gut.

Die wissenschaftliche Literatur und die durchgeführten Interviews liefern Hinweise darauf, dass ein wichtiger Aspekt im Zusammenhang mit der Kooperation die **finanzielle Unterstützung** darstellt. Die Fragebogenerhebung hat gezeigt, dass die Gruppen ihre aus eigener Kraft aufgebrauchten Mittel für ausreichend halten, bezahlte Arbeitsleistungen und durch andere zur Verfügung gestellte finanzielle Mittel werden jedoch nicht als angemessen angesehen.

Die Interviewpartner würden eine gesetzlich festgelegte Unterstützung durch die Krankenkassen wie in Deutschland befürworten. In Deutschland wird ein fixer Beitrag, mit derzeit 55 Cent pro Versicherten und Jahr, für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen eingehoben. (vgl. Forster; Nowak, 2006) Eine finanzielle Unterstützung durch die Krankenkasse hat jedoch Vor- und Nachteile. Es besteht die

Gefahr, die sowohl von den Gruppenleitern als auch von den Vertretern der Krankenkassen benannt wurde, dass sich durch eine Finanzierung durch die Krankenkassen die Länder und der Bund aus ihrer Verantwortung zurückziehen könnten. In solch einem Fall müssten manche Selbsthilfegruppen auf Subventionen vom Land verzichten.

Zu diesem Thema werden noch weiterführende Forschungsarbeiten verlangt, die die Möglichkeiten der Finanzierung beinhalten.

Wie bereits am Beginn dieses Abschnitts erwähnt, erwarten sich die Vertreter der Gebietskrankenkassen eine **Erleichterung ihrer Arbeit**. Aus der wissenschaftlichen Literatur ist zu erkennen, dass durch eine Kooperation Professionelle in ihrem Beruf entlastet werden können. (vgl. Borgetto, 2004)

Die Fragebogenerhebung hat ergeben, dass der Großteil der befragten Selbsthilfegruppen diese erhoffte Entlastung bei der Sozialversicherung durch ihre Arbeit erkennt. Die Interviews mit den Vertretern der Sozialversicherung lieferten Hinweise darauf, dass die Kooperation zu einem Zeitpunkt entstanden ist, in dem sie eingesehen haben, dass die Zusammenarbeit mit einer Gruppe einfacher ist, als mit allen Betroffenen einzeln zu kommunizieren. Die Selbsthilfegruppen sehen es als ihre Aufgabe, zwischen den Betroffenen und der Kasse zu vermitteln. Die Selbsthilfegruppen können die Kasse entlasten, indem sie „lästige“ Anfragen vermeiden helfen, indem Probleme schon im Vorhinein geklärt werden. Eine denkbare Interpretation wäre, dass Selbsthilfegruppen auch im Konfliktfall für eine „Deeskalation“ zuständig sind.

Für die befragten Sachbearbeiter der Krankenkassen stellt eine Kooperation mit Selbsthilfegruppen, nach eigenen Angaben, eine **Entlastung** dar. Mit Hilfe der Gruppen kann eine patientenorientierte Betreuung und Behandlung gesichert werden.

Die erwähnten Motive für eine Kooperation finden sich auch in der Beschreibung der positiven Effekte der Zusammenarbeit der Kassen mit Selbsthilfegruppen wieder.

**(3) „Welche Faktoren begünstigen die Kooperation und welche erschweren sie in der Vergangenheit?“**

Begünstigende Faktoren:	Erschwerende Faktoren:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• geeigneter Ansprechpartner</li> <li>• Sympathie</li> <li>• kleine, homogene Gruppen</li> <li>• Engagement der Selbsthilfegruppen</li> <li>• Kooperationsroutine</li> <li>• Anerkennung der Arbeit der Selbsthilfegruppen</li> <li>• etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• häufiger Wechsel der Ansprechpartner</li> <li>• Emotionen</li> <li>• „herablassendes“ Verhalten</li> <li>• übertriebene Forderungen</li> <li>• Kontakt zu Pharmafirmen</li> <li>• Einzelkämpfertum</li> <li>• Rivalität zwischen den Gruppen</li> <li>• Hohe Fluktuation der Gruppen</li> <li>• etc.</li> </ul>

Tab.2: begünstigende& erschwerende Faktoren

Nach aktuellen Einschätzungen scheint es kein Prozedere zu geben, das den Erfolg der Kooperation garantiert.

Bei der Auswertung der Interviews wurde bestätigt, dass der **richtige Ansprechpartner** und die gegenseitige **Sympathie** eine wesentliche Rolle spielen. Für die Ansprechpartner bei den Kassen werden folgende Erwartungen formuliert: Sie sollten – nach Aussagen der Selbsthilfegruppenleiter - Weitblick zeigen, den volkswirtschaftlichen Nutzen sehen und nicht nur um aktuelle Bilanzen bemüht sein. Das Interviewmaterial liefert Hinweise darauf, dass ohne geeignete Personen und entsprechende Motivation die Zusammenarbeit nicht funktionieren kann.

Umgekehrt deutet das Material darauf hin, dass die Gruppen, bei denen die Kooperation gut funktioniert, bemüht sind, ihr Verhalten zumindest weitgehend den Handlungsmöglichkeiten bzw. Erwartungen der Krankenkassen anzupassen.

Eine der befragten Gruppen meint, dass eine Kooperation mit einer **kleinen, homogenen Gruppe**, bei der die Krankheit eindeutig diagnostiziert wurde, einfacher

organisierbar ist. In so einem Fall erspart sich die Krankenkasse die von den Vertretern oft geäußerten Befürchtungen, dass alle andere Patienten und Gruppen dieselben Bewilligungen erreichen wollen. Andererseits werden laut Groenewegen große Gruppen bei der Kooperation bevorzugt, die schon lange bestehen und gut organisiert sind. (vgl. Groenewegen, 2007) Die Fragebogenerhebung liefert Hinweise darauf, dass Gruppen mit einem höheren Differenzierungsgrad, die vermutlich eine höhere Mitgliederzahl haben, eher Beziehungen und Kooperationen mit der Sozialversicherung haben, als informelle Gruppen.

Diese Annahme von Groenewegen und die Ergebnisse der Fragebogenerhebung konnten nach den durchgeführten Interviews nicht eindeutig belegt werden. Es besteht zwar Kontakt zu großen Gruppen, wie den Diabetikern, dieser bezieht sich jedoch lediglich auf indirekte finanzielle und infrastrukturelle Unterstützung. Eine vermehrte Abstimmung der Leistung mit großen Gruppen wird jedoch für die kommenden Jahre erwartet.

Ein Faktor, den Gruppenleiter als erschwerend für die Zusammenarbeit mit der Sozialversicherung sehen, ist, dass Mitglieder mit starken **Emotionen** kämpfen müssen. Desweiteren meinen sie, dass Krankenkassen, Politiker und andere Kooperationspartner kritisieren, dass dadurch auch die Selbsthilfegruppenleiter zu emotional wären. Distanz zu wahren stellt daher – aus der Perspektive der Kassen - einen begünstigenden Faktor für eine funktionierende Zusammenarbeit dar.

Bei der Auseinandersetzung mit der wissenschaftlichen Literatur wurde erkannt, dass bei der Kooperation sehr ungleiche Partner, bezogen auf ihre Organisationsform, Finanzierungsform etc., aufeinander treffen. Die Interviews ergaben ebenfalls, dass diesen Unterschieden auch verschiedene Ansichten entsprechen. Die Krankenkasse hat eine strenge Bürokratie mit viel Arbeitsteilung, ist unter Umständen eher kostenorientiert, da sie mit der Versorgung von Krankheiten ohne eigene Betroffenheit beschäftigt ist. Im Gegensatz dazu sind Selbsthilfegruppen durch ihre persönliche Betroffenheit vor allem an der Qualität der Versorgung der Betroffenen selbst interessiert, stehen manchmal unter einer sehr charismatischen Führung und haben kaum Ressourcen zur Verfügung.

Die Experteninterviews ergaben, dass aus Perspektive der Selbsthilfegruppen das **„herablassende Verhalten“** mancher Krankenkassen und der Politik ein besonderes Problem ist. Sie fühlen sich teilweise von den Vertretern der Krankenkassen nicht genügend akzeptiert und wertgeschätzt. Auf diesem Gebiet müssten sich Einstellungen ändern und das Bewusstsein der Kooperationspartner, dass Selbsthilfegruppen die beste Expertise im Umgang mit einer Krankheit besitzen, wachsen.

Die Literatur begründen dieses Verhalten durch Missverständnisse bei der Kommunikation, die strukturellen Unterschiede bei der Geschwindigkeit der Entscheidungsfindungen und das Aufeinanderprallen von professionellen Standards der Krankenkassen auf ehrenamtliches Engagement der Selbsthilfegruppen. (vgl. Stötzner et al., 1998)

In den durchgeführten Interviews gibt es Hinweise darauf, dass das Ansehen der Gruppen durch **überzogene Forderungen** bei den Krankenkassen abnimmt. Wie aus der Literatur und den im Rahmen der PAO- Studie durchgeführten Interviews erkennbar war, kritisieren die Vertreter der Krankenkassen den Fokus der Gruppen auf Einzelwünsche, die die Akzeptanz und Glaubwürdigkeit der Selbsthilfegruppen verringern. (vgl. Braunegger-Kallinger, et al., 2009, (2))

#### **(4) „Was ist der Beitrag der Selbsthilfegruppen zur Leistungsgestaltung?“**

Ein Aspekt, der in der Literatur in Bezug auf Selbsthilfegruppen oft Erwähnung findet, ist die Bedeutung der Gruppen für die Leistungsgestaltung. (vgl. z.B. Lhotsky, 2008) Wie Borgetto 2007 beschreibt, fühlen sich die Selbsthilfegruppen dazu in der Lage, Fachleute zu unterstützen und ihre Erfahrungen an diese weiterzugeben. (vgl. Borgetto; Klein, 2007) Auch die Ergebnisse der Fragebogenerhebung haben gezeigt, dass dem Leistungsangebot für die Betroffenen, der Qualitätsverbesserung der Leistungen und der gemeinsamen Interessensvertretung bei dem Kontakt mit Institutionen des Gesundheitswesens ein besonders hoher Stellenwert zugeordnet wird.

Die im Rahmen der PAO- Studie geführten Interviews des Instituts für Soziologie haben ergeben, dass Vertreter des Gesundheitssystems ebenfalls Wissensvertiefung

und Bewusstseinsbildung als Erfolg der Kooperationen mit Selbsthilfegruppen sehen. Stakeholder aus der Sozialversicherung wünschen sich laut eigenen Angaben eine stärkere Einbindung der PAOs in die Gestaltung des Gesundheitswesens und sogar in die Gesundheitspolitik. (vgl. Braunegger-Kallinger et al., 2009, (2))

Sowohl die im Rahmen dieser Arbeit befragten Vertreter der Krankenkassen als auch die Leiter der Selbsthilfegruppen meinen, dass viele Vorschläge von Selbsthilfegruppen kommen, die die Krankenkasse nutzen kann.

Die für diese Diplomarbeit geführten Interviews haben gezeigt, dass sich die Krankenkassen mit den befragten Selbsthilfegruppen über Bewilligungen spezifischer Produkte beraten, die über den Rahmen des Leistungskatalogs der Kasse hinausgehen. Wichtig erscheint, dass die Gesetzesvorgaben der Krankenkasse von den Selbsthilfegruppen beachtet werden.

Nach Angaben der Selbsthilfegruppen gibt es Punkte im Leistungskatalog, die wesentlich verbessert werden können. Auch die wissenschaftliche Literatur, vor allem Klaus Balke (2007), weist darauf hin, dass die verstärkte Kooperation zu Korrekturen bei Fehlentwicklungen im Gesundheitssystem führen kann. (vgl. Balke, 2007) Bei gemeinsamer Leistungsaufbereitung und unter Betrachtung der gesetzlichen Rahmenbedingungen können viele Konflikte vermieden und damit die Arbeit der Krankenkasse erleichtert werden. Laut Lhotsky (2008) stellen die Gruppen eine Entlastung für das Gesundheitssystem dar. Die im Rahmen dieser Diplomarbeit befragten Selbsthilfegruppen sehen zwar ein Potential darin, die Krankenkasse durch ihre Hilfe zu entlasten, derzeit wird ihre Hilfe von der Krankenkasse jedoch nur selten in Anspruch genommen.

Zusammenfassend werden bei den Interviews mit den Vertretern der Krankenkassen mehr positive als negative Erfahrungen genannt. Prinzipiell zeigen die Ergebnisse der Interviews und die wissenschaftliche Literatur, dass das Interesse beider „Parteien“ an einer funktionierenden Zusammenarbeit sehr groß ist, und die Beziehung eine sehr wichtige Rolle spielt. Wie aus der Literatur und den Daten der PAO-Studie des Instituts für Soziologie erkennbar, sind zwar die Ärzte die wichtigsten Kontaktpersonen für Selbsthilfegruppen, dennoch ist zumindest für einen Teil der Gruppen in manchen Bundesländern die Unterstützung durch die Krankenkasse nicht mehr wegzudenken.

Die Vertreter der Gebietskrankenkasse geben an, dass sie sich erhoffen, nicht nur den Selbsthilfegruppen zu helfen, sondern in Zukunft auch deren Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die Interviews haben gezeigt, dass die ersten Schritte in diese Richtung bereits gemacht wurden.

Die Erfahrungen, die die Sozialversicherung mit Selbsthilfegruppen gemacht hat und umgekehrt, prägen die zukünftige Zusammenarbeit. Trotz der vergangenen und noch herrschenden Schwierigkeiten sind beide Partner an einer Kooperation interessiert. Grundsätzlich zeigt diese Arbeit, dass die Verbindung zwischen Gebietskrankenkasse, Dachverband und Selbsthilfegruppen in den vergangenen Jahren gewachsen ist. Das Gesprächsklima zwischen Selbsthilfegruppe und der Krankenkasse scheint - zumindest in den zwei hier fokussierten Bundesländern – vergleichsweise angenehm zu sein - es gibt, anders als in der Literatur vermutet (vgl. Stötzner et al., 1998), eine doch hohe Gesprächsbereitschaft.

## **5.2. Kritische Betrachtung der Arbeit**

Zweifelsfrei sind manche Ergebnisse, beispielsweise jene aus den quantitativen Daten und der Literaturanalyse, verlässlicher bzw. generalisierbarer als die Ergebnisse aus den wenigen durchgeführten Interviews. Diese zeigen nur einen kleinen Ausschnitt von Kooperationsbeispielen von vier Selbsthilfegruppen mit Gebietskrankenkassen in zwei Bundesländern. Dennoch scheinen diese Ergebnisse, einen besonders guten Einblick in Möglichkeiten der Kooperation zwischen der Sozialversicherung und den Selbsthilfegruppen zu bieten. Das Vertrauen in ihre Gültigkeit und Verlässlichkeit wird durch die weitgehende Übereinstimmung mit der vorgefundenen wissenschaftlichen Literatur verstärkt.

Kategorien, die aus der Auswertung der sechs Interviews hervorgingen, wie zum Beispiel die Einstellung der Selbsthilfegruppen und der Gebietskrankenkassen und der Inhalt des Kontakts sind auch konsistent mit den Erkenntnissen der quantitativen Untersuchungen.

Diese Übereinstimmungen mit der wissenschaftlichen Literatur und den Ergebnissen der quantitativen Fragebogenerhebung, die vor allem in der Zusammenfassung der Ergebnisse dargestellt wird, bestätigen die Angemessenheit der Ergebnisse dieser Arbeit.

Kritisch zu betrachten ist, angesichts der Heterogenität der Situationen in Österreich, die schon in der Analyse der Fragebogenerhebung sichtbar wird, dass die Ergebnisse der Interviews nur aus zwei Bundesländern, Niederösterreich und Oberösterreich, stammen. Über die Kooperationswirklichkeit in den anderen Bundesländern können, einerseits durch die quantitativen Daten und andererseits durch die Angaben aus den im Vorfeld durchgeführten Interviews, Vermutungen angestellt werden. Nach Aussagen der Vertreter der oberösterreichischen und niederösterreichischen Gebietskrankenkassen funktioniert die Zusammenarbeit bei ihnen besser als in anderen Bundesländern.

Die Annahme der Verfasserin ist, dass die gesammelten, positiven Erfahrungen aus den Kooperationen in Niederösterreich und Oberösterreich auch in anderen Bundesländern umsetzbar sind, da das Versorgungssystem sehr ähnlich ist und die Selbsthilfegruppen und die Gebietskrankenkassen dieselben Strukturen aufweisen.

### **5.3. Forschungsausblick**

Die Ergebnisse der Diplomarbeit können zu mehreren Folgearbeiten führen. Einerseits könnte ein Schwerpunkt auf misslungene Kooperationen gelegt werden. Es müssten Faktoren geprüft werden, warum manche Gruppen eine Kooperation mit der Sozialversicherung ablehnen oder kein Interesse an der Zusammenarbeit besteht, und welche Ambivalenzen zwischen diesen potentiellen Partnern bestehen. Für diese Erhebung wären möglicherweise Bundesländer wie Wien oder das Burgenland empfehlenswert.

Andererseits wäre, wie bereits erwähnt, eine vertiefende Untersuchung der Möglichkeiten im Bereich der finanziellen Unterstützung der Selbsthilfegruppen durch ein fixes Budget der Sozialversicherung notwendig. Eine gesetzlich vorgeschriebene Unterstützung wäre für die bereits Befragten wünschenswert.



## Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Beziehungen zu allen Organisationen	36
Abb. 2: Beziehungen mit der Sozialversicherung	37
Abb. 3: Enge Beziehungen mit der Sozialversicherung in den Bundesländern	38
Abb. 4: Beziehungen zur Sozialversicherung in den Bundesländern	39
Abb. 5: Beziehungen zur Sozialversicherung nach Problembereich	40
Abb. 6: Beziehungen mit der Sozialversicherung nach Typologie der Gruppe	41
Abb.7: Beziehungen mit der Sozialversicherung nach Organisationsform	42
Abb.8: Beziehungen zur Sozialversicherung nach Betroffenen- und Angehörigengruppen	43
Abb. 9: Sinn der Kontakte mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung	45
Abb. 10: Wichtigkeit der Unterstützungsleistungen	47
Abb. 11: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung der Sozialversicherung in Österreich	48
Abb. 12: Wichtigkeit der Unterstützungsleistungen nach Bundesländern	49
Abb. 13: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung nach Problembereich	50
Abb. 14: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung nach Typologie der Gruppe	51
Abb. 15: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung nach Organisationsform	51
Abb. 16: Wichtigkeit der Unterstützungsleistung bei Betroffenen- und Angehörigengruppen	52
Abb. 17: Entlastung	53
Abb. 18: Entlastung der Krankenkassen allgemein	54
Abb. 19: Entlastung der Krankenkassen nach Bundesländern	55
Abb. 20: Entlastung der Krankenkassen nach Problembereich	56
Abb. 21: Entlastung der Krankenkassen nach Typologie der Gruppen	56

Abb. 22: Entlastung der Krankenkassen nach Organisationsform	57
Abb. 23: Entlastung der Krankenkassen bei Betroffenen- und Angehörigengruppen	58
Abb. 24: Beurteilung von Leistungen als ausreichend	60
Abb. 25: Zusammenhang von Unterstützungsleistung und Beziehung	61
Abb. 26: Zusammenhang von Unterstützungsleistung und Beziehung in Salzburg	63
Abb. 27: Zusammenhang von Unterstützungsleistung und Beziehung in Oberösterreich	63
Abb. 28: Zusammenhang von Unterstützungsleistung und Beziehung in Niederösterreich	64
Abb. 29: Zusammenhang von Entlastung der Krankenkassa und Beziehung	65

## **Tabellenverzeichnis**

Tab. 1: quantitativer Bundesländervergleich	66
Tab. 2: begünstigende & erschwerende Faktoren	112

## Literaturverzeichnis

Adamsen, Lis: Sociological perspectives on self-help groups: reflections on conceptualization and social processes. In: Journal of Advanced Nursing; Vol. 35, No.6, September 2001; S.909-917

Amin, Nouri: Genossenschaften und genossenschaftsähnliche Selbsthilfeformen im Gesundheitswesen. Transfer-Verl., Regensburg, 2001

Badelt, Christoph: Sozialpolitik- Angewandter Teil. 2 Auflage, Wirtschaftsuniversität Wien, 1995

Baggott, Rob; Allsop, J.; Jones, K.: Speaking for Patients and Carers: Health Consumer Groups and the Policy Process. Palgrave, Basingstoke, 2005

Balke, Klaus: Von der Selbsthilfeförderung zur Patientenorientierung und -beteiligung in Deutschland. Wien, 2007 [Vortragsfolien beim Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Wien, 08. Mai 2007. Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger]

Bartholomé, Yvette; Maarse, Hans: Empowering the chronically ill? Patient collectives in the new Dutch health insurance system. In: Health Policy; Vol. 84, No. 2-3, 2007; S.162-169

Berkman, Lisa F.; Glass, Thomas; Brissette, Ian; Seeman, Teresa E.: From Social Integration to Health: Durkheim in the New Millennium. In: Social Science & Medicine; Nr. 51, 2000; S.843-857

Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang: Das Experteninterview- Theorie, Methode, Anwendung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, 1. Auflage, Opladen, 2002

Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang: Das Experteninterview- Theorie, Methode, Anwendung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2. Auflage, Wiesbaden, 2005

Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Verlag Hans Huber, Hogrefe AG (Camenzind, Paul; et al. [ed.]: Buchreihe des Schweizer Gesundheitsobservatoriums), Bern, 2004

Borgetto, Bernhard: Pflege und Selbsthilfe im Kontext von chronischer Krankheit und Behinderung. In: Pflege; 18.Jg., Heft 5, Oktober 2005; S.313-319

Borgetto, Bernhard; Klein, Martina: Rehabilitation und Selbsthilfe. Bundesministerium der Gesundheit, 2007

Borgetto, Bernhard: Wirkungen und Nutzen von Selbsthilfegruppen. In: Public Health Forum; Vol.15, 2007, (2), No. 2; S.6-8

Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Ergebnisse einer österreichweiten Fragebogenerhebung, überarb. Version 06/09. Wien: Institut für Soziologie, 2009 (1)

Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich- Endbericht. Wien: Institut Soziologie, 2009 (2)

Czermak, Christoph: Soziale Krankenversicherung im Wandel. Österreich und Deutschland aus vergleichender Perspektive. Univ., Dipl.- Arbeit, Wien, 2008

Danner, Martin; Nachtigäller, C.; Renner, Andreas: Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe. In: Bundesgesundheitsblatt– Gesundheitsforschung– Gesundheitsschutz; Nr.1, 2009; S.3–10

El-Najjar, Dina: Kooperation von Selbsthilfeinitiativen und dem Versorgungssystem Krankenhaus. Wien, Universität Wien (Masterarbeit), 2010

Engelhardt, Hans D.; Simeth, Angelika; Stark, Wolfgang: Was Selbsthilfe leistet...Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Lambertus-Verlag, Freiburg, 1995

Etter, Christa: Nachgründungsdynamik neugegründeter Unternehmen in Berlin im interregionalen Vergleich. Dissertation, FU Berlin, 2003

Föger, Christine: Warum engagiere ich mich in der Diabetiker-Selbsthilfegruppe? In: Mein Leben; Nr.1, 1994; S.8-10

Forster, Rudolf; Krajc, Karl; Pelikan, Jürgen M.: Reformbedarf und Reformwirklichkeit des österreichischen Gesundheitswesens. In: Meggeneder, Oskar [eds.]: Reformbedarf und Reformwirklichkeit des österreichischen Gesundheitswesens. Was sagt die Wissenschaft dazu? Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main, 2004; S.33-66

Forster, Rudolf; Baggott, Rob: Health Consumer Groups and Policy Making in Europe: A Comparative and Pan-European Perspective. ESF SCSS Exploratory workshop Vienna, Austria , February 2006; S.16-18

Forster, Rudolf; Nowak, Peter: Gesundheitspolitik und Patientenbeteiligung: Prinzipielle Möglichkeiten, englische Praxis, österreichische Perspektiven. In: Soziale Sicherheit; 12/2006, 2006; S.504-519

Forster, Rudolf; Kranich, Christoph: Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem –jüngste politische Initiativen in England und Deutschland im Vergleich. In: Gesundheitswesen; No. 2, 2007; S.98-104

Forster, Rudolf: Die Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik in Österreich. In: Soziale Sicherheit; 10/2007; S.468-473

Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja: Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation– eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. Wien, 2009, In: SWS-Rundschau; 49. Jg., Heft 4/2009; S.468-490

Forster, Rudolf; Nowak, Peter; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Österreicher, Sonja; Krajcic, Karl: Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. -gruppen in Österreich - Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. In: Soziale Sicherheit; Heft 12/2009; S.614-629

Groenewegen, Peter P.; de Jong, Judith D.: Dutch health insurance reform: the new role of collectives. In: eurohealth; Vol. 13, No. 2, 2007; S.10-13.

Grunow, Dieter: Selbsthilfe. In: Hurrelmann, Klaus; Laaser, Ulrich; Razum, Oliver [ed.]: Handbuch Gesundheitswissenschaften. Juventa Verlag, Weinheim/München, 2006; S.1053-1076

Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger: Soziale Sicherheit. Fachzeitschrift der österreichischen Sozialversicherung, 09/ 2005

Hribernik, Karin: Die quantitative und qualitative Dimensionierung des Nonprofit-Sektors in Österreich. Wirtschaftsuniv., Dipl.-Arb., Wien, 1998

Hildingh, Cathrine: Cardiac nurses' preparedness to use self-help groups as a support strategy. In: Journal of Advanced Nursing; Vol.22, No 5, November 1995; S.921-928

Hofmarcher, Maria M.; Rack, Herta M.: Gesundheitssysteme im Wandel: Österreich. WHO Regionalbüro für Europa im Auftrag des Europäischen Observatoriums für Gesundheitssysteme und Gesundheitspolitik, Kopenhagen, 2006

Holy, Deniz-Suzan: Die Rolle von Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen. Wirtschaftsuniv., Dipl.-Arb., Wien, 1999

Holzer, Elke; Hauke, Eugen: Gesundheitswesen- vom Heute ins Morgen. WUV Universitätsverlag, Wien, 2004

Hundertmark-Mayser, Jutta: Förderung der Selbsthilfekontaktstellen durch die GKV im Jahr 2004. In: NAKOS-INFO, Vol. 82, No. März; 2005; S.10-22

Jabornegg, Peter: Sozialversicherung im Umbruch. Manz, Wien, 2005

Janig, H.: Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitsberufen in Kärnten. Kurzfassung einer im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Sport und Konsumentenschutz durchgeführten Pilotstudie. Dachverband Selbsthilfe Kärnten, Klagenfurt, 1994

von Kardorff, Ernst; Leisenheimer, Claudia: Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung - bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: psychomed; 4, 1999; S.238-245

Kelleher, David: Self-help Groups and their Relationship to Medicine. In: Kelleher, David et al. (eds.): Challenging Medicine. London (2. edition), 2006, S.104-121

Laimböck, Max: Die Zukunft des österreichischen Gesundheitssystems. Wettbewerbsorientierte Patientenversorgung im internationalen Vergleich. Springer, Wien, New York, 2009

Lhotsky, Hildburg: Der Sinn von Selbsthilfe bei Depression und Angststörung. Univ., Dipl.- Arbeit, Wien, 2008

Liehr, Patricia R.; Taft Marcus, Marianne: Qualitative Forschungsansätze.

In: LoBiondo-Wood, Geri; Haber, Judith: Pflegeforschung. Ullstein Mosby, Wiesbaden, 1996; S.285-321

Litschel, Adela: Kooperation von Ärzteschaft und Selbsthilfe im KV-System, Praxiserfahrung. In: Bundesgesundheitsblatt; Band 52, Heft 1, Jänner 2009

Mattmüller, Ursula: Pflegeberatung bei Schwerpflegebedürftigkeit. Ein Projekt der Techniker Krankenkasse in Zusammenarbeit mit dem DBfK. In: Pflege aktuell; 49.Jg., Heft 12, Dezember 1995; S.823-826

Matzat, Jürgen: Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen. Selbst- und Fremdhilfe in der Balance. In: Pflegezeitschrift; 47.Jg., Heft 2, Februar 1994, Beilage; S.6-9

Mayer, Hanna: Einführung in die Pflegeforschung. UTB Verlag, Wien, 2002

Meuser, Michael; Nagel, Ulrike: Experteninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang: Das Experteninterview- Theorie, Methode, Anwendung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2. Auflage, Wiesbaden, 2005

Meuser, Michael; Nagel, Ulrike: Das Experteninterview. Wissenssoziologische Voraussetzungen und methodische Durchführung. 1997 In: Friebertshäuser, Barbara; Prengel, Annedore, S.481-491 In: Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang: Das Experteninterview- Theorie, Methode, Anwendung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, 1. Auflage, Opladen, 2002

Meye, M.R.; Slesina, Wolfgang: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, 1990

Moeller, Michael Lukas: Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Psychosozial-Verlag, Gießen, 2007

Resch, Katharina: Gesundheitsförderung als neue Aufgabe der gesetzlichen Krankenversicherungen in Österreich. Univ., Dipl.-Arb., Wien, 2007

Röhrig, Peter: Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung. Brendan-Schmittmann-Stiftung des NAV – Verband der niedergelassenen Ärzte Deutschlands, Köln, 1989

Schaurhofer, Martin: Wege der Unterstützung von Selbsthilfegruppen –im Gesundheitsbereich – in Wien. Abschlussbericht. Österreichische Forschungsgemeinschaft, Wien, 2000

Schaurhofer, Martin: Selbsthilfegruppen als Ausdruck zivilgesellschaftlicher Selbstorganisation. In: SWS-Rundschau; 41.Jg., Heft 3, Wien, 2001; S.293–306

Scholta, Margit: Erste Konferenz der Selbsthilfe-Gruppen pflegender Angehöriger. Tagungsbericht. In: Pro Senectute; 4, 1996; S.4-6

Schrödter, Maartje Eleonore: Hilfe zur Selbsthilfe leisten Pflegesprechstunden für chronisch Kranke. In: Pflegezeitschrift; 58.Jg., Heft 10, Oktober 2005; S.632-635

SEKIS: Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Forschungsbericht. SEKIS, Berlin, 1999

Slesina, Wolfgang; Fink, Astrid: Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Forschungsergebnisse. In: Bundesgesundheitsblatt; Band 52, Heft 1, Jänner 2009

Spelsberg, Angela: Selbsthilfe im Spannungsfeld mächtiger Interessensgruppen im Gesundheitswesen und Wege aus der Umklammerung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) [eds.].: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006. DAG SHG, Gießen, 2006; S.176-180

Stötzner, Karin; Kardorff v., Ernst; Volkmar, C.; Brune, M.; Uhlig, B.; Thies, K.; Mestre del, A.; Buchholtz-Gorke, A.; Leisenheimer, Claudia: Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. SEKIS, Berliner Zentrum Public Health, Berlin, 1998

Stötzner, Karin: Patienteninteressen – Patientenrechte. In: Pflege aktuell; 53.Jg., Heft 7/8, Juli/August 1999; S.396-399

StremLOW, Jürgen; Gysel, Silvia; Mey, Eva; Voll, Peter: „Es gibt Leute, die das gleiche haben...“ Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. Luzern, 2004

Svoboda, Brigitte: Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen. Probleme und Perspektiven. In: Forster, Rudolf; Froschauer, Ulrike; Pelikan, Jürgen M. [eds.]: Gesunde Projekte. Initiativen und Modelle im österreichischen System der Gesundheitssicherung und Krankheitsbewältigung. Jugend und Volk, Wien, 1989; S.413-425

Tomandl, Theodor: Was Sie schon immer über die Sozialversicherung wissen wollten. Manz, Wien, 2005

Treutner, Erhard: Kooperativer Rechtsstaat. Das Beispiel Sozialverwaltung. Nomos-Verl.-Ges., Baden-Baden, 1998

Trojan, Alf: Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Fischer-alternativ, Frankfurt/M., 1986

Trojan, Alf: Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselbsthilfe. In: Schwartz, Friedrich W.; Badura, Bernhard; Busse, Reinhard; Leidl, Reiner; Raspe, Hans-Heinrich; Siegrist, K.; Walter, U. [ed.]: Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Gesundheit fördern - Krankheit vermindern. Urban & Fischer, München, Jena, 2003; S.321-333

Trojan, Alf; Estorff-Klee, Astrid: Mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten! In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003; DAG SHG [eds.], Gießen, 2003; S.13-17

Trojan, Alf: Selbsthilfeszusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für Kritische Medizin; 43, 2006; S.86-104

Trojan, Alf; Werner, Silke; Bobzien M.; Nickel Stefan: Integration von Selbsthilfeszusammenschlüssen in das Qualitätsmanagement im ambulanten und stationären Versorgungsbereich. In: Bundesgesundheitsblatt; Band 52, Heft 1, Jänner 2009

Werbke, Ruben Sebastian: "Hast Du jetzt die Fronten gewechselt?" In: Pflege aktuell; 59.Jg., Februar 2005; S.76-78

Wied, Susanne; Warmbrunn, Angelika: Pschyrembel. Wörterbuch der Pflege. Walter de Gruyter, Berlin, New York, 2003

Wurzer, Alfred: Sozialversicherung und Selbsthilfegruppen: Von Gründungshilfen zu gemeinsamen Projekten. In: Soziale Sicherheit (Beilage: Forum Prävention); No. 4, 2007; S.15-18

### **Internetquellen:**

Arbeiterkammer Linz: Die Spitzenposition in der Gesundheitsversorgung erhalte.  
4.Februar, 2010

[http://www.arbeiterkammer.com/bilder/d115/Gesundheitssystem\\_absichern\\_PKU.pdf](http://www.arbeiterkammer.com/bilder/d115/Gesundheitssystem_absichern_PKU.pdf)  
(12.02.10)

Borgetto, Bernhard: Kooperation im System der Gesundheitsversorgung. Zur Vernetzung von Experten- und Betroffenenkompetenz. In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis (SuB) , 28. Jg., 2005, Heft 1; S. 48-64

[http://www.ssoar.info/ssoar/files/2009/86/sub2005-1\\_borgetto.pdf](http://www.ssoar.info/ssoar/files/2009/86/sub2005-1_borgetto.pdf)  
(03.12.09)

Hauptverband der österreichischen Sozialversicherung: Geschichte der Sozialversicherung

[http://www.sozialversicherung.at/portal27/portal/esvportal/channel\\_content/cmsWindow?action=2&p\\_menuid=961&p\\_tabid=6](http://www.sozialversicherung.at/portal27/portal/esvportal/channel_content/cmsWindow?action=2&p_menuid=961&p_tabid=6)

(06.06.09)

Hauptverband der österreichischen Sozialversicherung: Organisation der Sozialversicherung

[http://www.sozialversicherung.at/portal27/portal/esvportal/channel\\_content/cmsWindow?p\\_tabid=6&p\\_menuid=951&action=2](http://www.sozialversicherung.at/portal27/portal/esvportal/channel_content/cmsWindow?p_tabid=6&p_menuid=951&action=2)

(06.06.09)

Hauptverband der österreichischen Sozialversicherung: Gemeinsame Wege zwischen Sozialversicherung und Selbsthilfegruppen bei der optimalen Versorgung der PatientInnen. Hilfe durch selbst Betroffene: Tag der Selbsthilfe im Hauptverband

[http://www.sozialversicherung.at/portal/index.html?ctrl:cmd=render&ctrl>window=esvportal.channel\\_content.cmsWindow&p\\_menuid=2745&p\\_tabid=2&p\\_pubid=634467](http://www.sozialversicherung.at/portal/index.html?ctrl:cmd=render&ctrl>window=esvportal.channel_content.cmsWindow&p_menuid=2745&p_tabid=2&p_pubid=634467)

(06.06.09)

Hauptverband der österr. Sozialversicherungsträger: Handbuch der österreichischen Sozialversicherung, 2008

[http://www.epilepsie.at/uploads/handbuch\\_der\\_oesterreichischen\\_sozialversicherung\\_-\\_2008.pdf](http://www.epilepsie.at/uploads/handbuch_der_oesterreichischen_sozialversicherung_-_2008.pdf)

(12.02.10)

Mieg, Harald A.; Näf, Matthias: Experteninterviews. April 2005

[www.mieg.ethz.ch/education/Skript\\_Experteninterviews.pdf](http://www.mieg.ethz.ch/education/Skript_Experteninterviews.pdf)

(12.02.10)

Nakos: Ungleiche Partner – Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor. Broschüre der Ersatzkassen zum Thema "Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe" (2008)

<http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/Sponsoring-Ungleiche-Partner2008.pdf>

(06.06.09)

Nakos: Geeignete Formen der Förderung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen  
[http://www.nakos.de/site/foerderung/einleitung/?content\\_id:int=98096](http://www.nakos.de/site/foerderung/einleitung/?content_id:int=98096)

(06.06.09)

Rabeneck, Jörn: Kooperation in der Jugendhilfe unter dem Fokus der Neuen Steuerungsmodelle, ibidem- Verlag, Stuttgart/ Hannover, 2001

(<http://www.sgbviii.de/S64.html>)

(12.02.10)

Rupprecht- Däullary: Zwischenbetriebliche Kooperation; 1994. In: Rabeneck, Jörn: Kooperation in der Jugendhilfe unter dem Fokus der Neuen Steuerungsmodelle, ibidem- Verlag, Stuttgart/ Hannover, 2001

(<http://www.sgbviii.de/S64.html>)

(12.02.10)

Soziale Sicherheit 07/08, 2005

[http://www.hauptverband.at/portal27/portal/hvbportal/channel\\_content/cmsWindow?action=2&p\\_menuid=67266&p\\_tabid=2&p\\_pubid=141219](http://www.hauptverband.at/portal27/portal/hvbportal/channel_content/cmsWindow?action=2&p_menuid=67266&p_tabid=2&p_pubid=141219)

(03.12.09)

Stöger, Alois im Interview: "Gesundheit sichern!"

[http://www.sozialversicherung.at/portal/index.html?ctrl:cmd=render&ctrl>window=esvportal.channel\\_content.cmsWindow&p\\_menuid=68464&p\\_tabid=5&p\\_pubid=634956](http://www.sozialversicherung.at/portal/index.html?ctrl:cmd=render&ctrl>window=esvportal.channel_content.cmsWindow&p_menuid=68464&p_tabid=5&p_pubid=634956)

XCV

(06.06.09)

Wurzer, Alfred: Selbsthilfe und Krankenkassen – Bedeutung und Perspektiven

[http://www.sozialversicherung.at/portal/index.html?ctrl:cmd=render&ctrl>window=esvportal.channel\\_content.cmsWindow&p\\_menuid=2741&p\\_tabid=2&p\\_pubid=135651](http://www.sozialversicherung.at/portal/index.html?ctrl:cmd=render&ctrl>window=esvportal.channel_content.cmsWindow&p_menuid=2741&p_tabid=2&p_pubid=135651)

(07.06.09)



## Zusammenfassung

In der vorliegenden Diplomarbeit zum Thema „Patienten- und Angehörigenorganisationen und die Sozialversicherung. Zwei ungleiche Partner am Weg zu einer funktionierenden Kooperation?“ wird die Zusammenarbeit der österreichischen Sozialversicherung mit Patienten- und Angehörigenorganisationen (PAOs) beziehungsweise Selbsthilfegruppe, die in diesem Zusammenhang synonym verwendet werden, beschrieben. Die wesentlichen Fragestellungen lauten folgendermaßen: **„Welche Erfahrungen prägen die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen (bzw. PAOs) und der Sozialversicherung in Österreich?“**

Im Rahmen der Arbeit wurden die grundsätzlichen Erwartungen der Patienten- und Angehörigenorganisationen und der Sozialversicherung aneinander erhoben; desweiteren wurden Faktoren dargestellt die die Zusammenarbeit erleichtern oder erschweren. Beispiele gelungener Kooperationen, als Vorbilder, können zu einer besseren Zusammenarbeit führen und Argumente für eine stärkere Einbindung der PAOs im Gesundheitswesen liefern. Aus den negativen Erfahrungen können Umstände identifiziert werden, die dazu beitragen, dass Fehler in Zukunft vermieden werden können.

Als Basis der Arbeit wird eine vom Institut für Soziologie durchgeführte Fragebogenerhebung zum Thema „Patienten- und Angehörigenorganisationen“ im Hinblick auf deren Kooperationen mit der Sozialversicherung ausgewertet. Dies beschränkt sich aufgrund des Forschungsdesigns des Projekts zunächst auf die Perspektive der PAOs. In Experteninterviews mit Vertretern der Selbsthilfegruppen und der Sozialversicherung wurden weitere wichtige Fragen beantwortet. Die vertiefende Analyse wurde in zwei Bundesländern, Oberösterreich und Niederösterreich, durchgeführt, in denen besonders viele Kooperationen durch die Auswertung der quantitativen Fragebögen identifiziert werden konnten.

Prinzipiell zeigen die Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung, den Interviews und die Recherche aus der wissenschaftlichen Literatur, dass das Interesse der Kooperationspartner an einer funktionierenden Zusammenarbeit sehr groß ist, und die Beziehung eine wichtige Rolle spielt.

Die Ergebnisse der Experteninterviews bieten einen Einblick in Kooperationsbeispiele von vier Selbsthilfegruppen und den Gebietskrankenkassen in zwei Bundesländern. Es scheint, dass die positiven Erfahrungen aus Kooperationen

in Niederösterreich und Oberösterreich beispielgebend für mögliche Kooperationsformen in anderen Bundesländern sein können, da die Selbsthilfegruppen und die Gebietskrankenkassen dieselben Strukturen aufweisen.

## **Abstract**

The present thesis describes the cooperation between the Austrian Health Insurance System and self - help groups and is designed to answer the question: **“Which experiences influence the cooperation of self - help groups and the health insurance system in Austria.”**

The main expectations of the two partners will be explored and factors with positive or negative influence on the cooperation will be identified. The positive examples may lead to an increasing integration of self-help groups in the health system, whereas negative experience help to avoid mistakes in the future.

As a first step data from a questionnaire, which was administered by the Institute for Sociology of the University of Vienna, has been evaluated. Based on the results of the questionnaire and scientific literature unaddressed questions were examined by the means of qualitative interviews with experts from self - help groups and the national health insurance system.

The in depth analysis of the questionnaire identified two federal states with a significant level of cooperation between self - help groups and the federal health insurance organizations. Hence, the analysis was focused on these two states, Lower Austria und Upper Austria.

The results of the questionnaire, the interviews and the research of scientific literature prove the high level of interest in good collaboration and the importance of a positive relationship of the involved parties.

The results of the interviews provide insights in the cooperation of four different self - help groups and the health insurance system of the two examined federal states. The positive experience in Lower Austria und Upper Austria may set examples for the other federal states, where the groups and the health insurance system show the same structure.

## CURRICULUM VITAE

### PERSÖNLICHE DATEN

Nachname	SERTL
Vorname	Andrea
Geburtsdatum	22.07.1987
Geburtsort	Wien
Staatsbürgerschaft	Österreich

### AUSBILDUNG

1993 – 1997	Volksschule Rohrwassergasse, 1120 Wien
1997 – 2005	Bundesgymnasium Rosasgasse, 1120 Wien Reifeprüfung mit „Gutem Erfolg“
Seit Oktober 2005	Individuelles Diplomstudium der Pflegewissenschaften an der Hauptuniversität Wien Absolvierung der Wahlfächer in Betriebswirtschaftslehre an der WU Wien
Seit Oktober 2007	Studium der Wirtschafts- und Sozialwissenschaften an der Wirtschaftsuniversität Wien Vertiefungsrichtung Public Management

### BERUFSERFAHRUNG

Sommer 2006	Ferialpraktikum im Krankenhaus St. Josef, 1130 Wien
Sommer 2007	Ferialpraktikum im Krankenhaus St. Josef, 1130 Wien
10.2006 bis 01.2010	Mitarbeit in der Forschungsabteilung des Privatklinikums Rudolfinerhaus, 1190 Wien Datenerfassung und Bearbeitung im Rahmen der Konzeptumsetzung EBN
03.2007 bis 06.2007	Mitarbeit in der Bibliothek im Privatklinikums Rudolfinerhaus, 1190 Wien

11.2009 bis 12.2009	Projektmitarbeit in der Gesundheits- und Krankenpflegeschule Rudolfinerhaus, 1190 Wien
Seit 09.2010	Seminarbetreuung im österreichischen Controller Institut, 1190 Wien

## ZUSÄTZLICHE QUALIFIKATIONEN

IT-Kenntnisse      Sehr gute Kenntnisse im Umgang mit Microsoft Office (Word, Excel und Powerpoint)

Sehr gute Kenntnisse im Umgang mit dem Statistikprogramm SPSS

Sprachkenntnisse    Englisch auf Maturaniveau

Französisch auf Maturaniveau

Grundkenntnisse in Italienisch

Grundkenntnisse in Spanisch

## **Anhang**

### **Leitfaden für Interviews mit Vertretern der Sozialversicherung**

**1. „Haben Sie konkrete Beispiele zur funktionierenden beziehungsweise nicht funktionierenden Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfegruppen und der nieder- / oberösterreichischen Sozialversicherung im Kopf? Können Sie mir etwas dazu erzählen“?**

- „Mit welchen Gruppen oder Organisationen hatten Sie bis jetzt zu tun?“
- „Seit wann besteht der Kontakt?“
- „Wer ist/war Ihr Ansprechpartner?“
- „Wie ist der Kontakt entstanden?“
- „Wie intensiv ist der Kontakt mit der Gruppe/ Organisation?“
- „Worum ging es bei der Kooperation konkret? (z.B. um Fragen der Leistungsqualität? um gemeinsame Interessensvertretung?)“

**2. „Was haben Sie zusammenfassend als besonders nützlich bei den bisherigen Kooperationen empfunden?“**

- „Konnte die nieder- / oberösterreichische Sozialversicherung herausfinden, was die Gruppen an Unterstützungsleistung brauchen?“
- „Gibt es Beispiele aus der Praxis wie die Gruppen in Entscheidungen zur Bedarfsbestimmung der Gesundheitsversorgung systematisch einbezogen werden?“
- „Welchen Nutzen oder konkrete Vorteile sehen Sie in den Kooperationen mit Selbsthilfegruppen?“
- „Wie schätzen Sie den Beitrag der Selbsthilfegruppen zur Leistungsgestaltung, zur Qualitätsverbesserung der Dienstleistungen, etc. ein?“

**3. „Kann man aus diesen Erfahrungen etwas verallgemeinern - was meinen Sie trägt genereller zum Gelingen beziehungsweise Misslingen der Kooperationen bei und was bringt Sie dazu, auf Verallgemeinerbarkeit zu schließen?“**

- „Gibt es Beispiele von gut funktionierender Kooperation mit einer oder mehreren Selbsthilfegruppen?“
- „Welche Faktoren begünstigen Ihrer Meinung nach diese Kooperation?“
- „Kennen Sie konkrete Beispiele einer nicht funktionierenden Kooperation mit einer oder mehreren Selbsthilfegruppen?“
- „Welche Faktoren erschweren Ihrer Meinung nach diese Kooperation?“
- („Auf welchen konkreten Erfahrungen basieren die Zweifel an einer funktionierenden Zusammenarbeit?“)
- „Was sind Ihrer Meinung nach Gründe für die mangelnde Zusammenarbeit?“
- „Weshalb oder unter welchen Bedingungen würden Sie gerne mit den Gruppen zusammenarbeiten?“

**4. „Nach den bisherigen Erfolgen/ Misserfolgen aus den Kooperationen, die Sie geschildert haben, sollten Selbsthilfegruppen stärker in Entscheidungen einbezogen werden? Warum sollte das geschehen? Was könnte die Sozialversicherung dazu beitragen, um Probleme zu lösen und die Kooperation zu verbessern?“**

**Leitfaden für Interviews mit Vertretern der Selbsthilfegruppen**

**1. „Haben Sie konkrete Beispiele zur funktionierenden beziehungsweise nicht funktionierenden Zusammenarbeit ihrer Selbsthilfegruppe und der nieder-/oberösterreichischen Sozialversicherung im Kopf? Können Sie mir etwas dazu erzählen“?**

- „Seit wann besteht der Kontakt?“
- „Wer ist/war Ihr Ansprechpartner?“

- „Wie ist der Kontakt entstanden?“
- „Wie intensiv ist der Kontakt mit der Sozialversicherung?“
- „Worum ging es bei der Kooperation konkret? (z.B. um Fragen der Leistungsqualität? um gemeinsame Interessensvertretung?)“

**2. „Was haben Sie zusammenfassend als besonders nützlich bei den bisherigen Kooperationen empfunden?“**

- „Konnte die nieder- / oberösterreichische Sozialversicherung herausfinden, was die Gruppe an Unterstützungsleistung braucht?“
- „Gibt es Beispiele aus der Praxis wie die Gruppe in Entscheidungen zur Bedarfsbestimmung der Gesundheitsversorgung systematisch einbezogen wurde?“
- „Welchen Nutzen oder konkrete Vorteile sehen Sie in den Kooperationen?“
- „Wie schätzen Sie den Beitrag der Selbsthilfegruppen zur Leistungsgestaltung, zur Qualitätsverbesserung der Dienstleistungen, etc. ein?“

**3. „Was meinen Sie trägt genereller zum Gelingen beziehungsweise Mislingen der Kooperationen bei?“**

- „Welche Faktoren begünstigen Ihrer Meinung nach diese Kooperation?“
- „Welche Faktoren erschweren Ihrer Meinung nach diese Kooperation?“
- „Was sind Ihrer Meinung nach Gründe für die mangelnde Zusammenarbeit?“
- „Weshalb oder unter welchen Bedingungen würden Sie gerne mit der Sozialversicherung zusammenarbeiten?“

**4. „Nach den bisherigen Erfolgen/ Misserfolgen aus den Kooperationen, die Sie geschildert haben, sollten Selbsthilfegruppen stärker in Entscheidungen einbezogen werden? Warum sollte das geschehen?“**