



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der wissenschaftlichen Arbeit

**PatientInnen- und Angehörigengruppen
in Niederösterreich –
Die Selbsthilfe und ihr Stellenwert im
Gesundheitssystem**

Verfasserin

Martina Mitterer

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuer:

Ao. Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

Danksagung

An dieser Stelle bedanke ich mich bei all jenen, die mich bei der Erstellung dieser Arbeit unterstützt und begleitet haben:

Ein besonderer Dank gilt Prof. Rudolf Forster, der mir den nötigen Freiraum gab und mich mit viel Geduld und hilfreichen Kommentaren beim Schreiben dieser Arbeit betreut hat.

Weiters möchte ich mich bei den MitarbeiterInnen des Projekts „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ für die Bereitstellung der Daten sowie bei Martin Keppelmüller für die Zur-Verfügung-Stellung eines Interviews bedanken. Danke auch an meine InterviewpartnerInnen, ohne deren Bereitschaft diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Bedanken will ich mich auch bei meinen beiden Studienkolleginnen Daniela Rojatz und Anna Pichelstorfer. Die gemeinsamen Besuche etlicher Selbsthilfe-Veranstaltungen und vielen Gespräche waren ganz im Geiste der Selbsthilfe eine wertvolle gegenseitige Unterstützung.

Meinen lieben Freundinnen und Kolleginnen Johanna Breuer, Maria Daniel und Sabine Schrank, die sich oftmals liebevoll um meine Tochter Marie gekümmert haben, um mir einige Stunden ungestörtes Schreiben zu ermöglichen – DANKE! Nicht nur ich, auch Marie hat diese Zeit sehr genossen.

Mein größter Dank gilt meiner gesamten Familie, die mich während meiner Studienzeit immer unterstützt und ermutigt hat, allen voran meinem Mann Gerald. Danke für eure Geduld und Liebe!

Martina Mitterer

Kurzzusammenfassung

In den letzten Jahrzehnten hat die Anzahl der selbstorganisierten Gruppen von PatientInnen und Angehörigen in Österreich sowie in den restlichen europäischen Ländern stetig zugenommen. Sie gewinnen in der modernen Gesundheitsversorgung, meist als Ergänzung zum professionellen Gesundheitssystem, stark an Bedeutung. Ursachen dafür sind das vermehrte Auftreten chronischer Erkrankungen, sowie die durch fortschreitende Technisierung und Spezialisierung vernachlässigten psychischen und sozialen Bedürfnisse der PatientInnen. Durch die starke gesellschaftspolitische Bedeutung der Selbsthilfe hat auch das wissenschaftliche Interesse stark zugenommen.

Die vorliegende Arbeit fokussiert die Situation der PatientInnen- und Angehörigengruppen und -organisationen in Niederösterreich. Sie geht u.a. der Frage nach, wie PatientInnen- und Angehörigengruppen (PAG) in Niederösterreich organisiert sind, welche Aufgaben sie verfolgen und welche Ressourcen bzw. Unterstützungsmöglichkeiten ihnen dafür zur Verfügung stehen. Die Arbeit liefert ein detailliertes Bild der Situation in Niederösterreich und arbeitet Unterschiede und Gemeinsamkeiten zu den PAG in Österreich insgesamt heraus.

Die Ergebnisse zeigen eine heterogene niederösterreichische PAG-Landschaft. Dies zeigt sich unter anderem in der Größe der Gruppen, der Reichweite ihrer Aktivitäten, der Ressourcenausstattung sowie der Vernetzung untereinander und zu anderen Umwelten. Die Arbeit liefert auch ein Bild über die aktuelle Relevanz der Selbsthilfe aus Sicht der Pflege. Vor allem das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ spielt diesbezüglich eine zentrale Rolle. Der Beitrag, den PAG für das professionelle System und insbesondere für die Pflege leisten und leisten können, scheint noch nicht klar ausdifferenziert.

Insgesamt wird deutlich, dass die Selbsthilfe in Niederösterreich vor unterschiedlichen Herausforderungen steht. Zum einen ist die Anerkennung von PAG durch das professionelle System noch ausbaufähig, und die Vernetzung der PAG untereinander noch nicht weit fortgeschritten. Zum anderen ist vor allem die öffentliche Unterstützung für PAG derzeit noch nicht in einem Maße entwickelt, dass kontinuierliche und effiziente Arbeit nachhaltig ermöglicht wird.

Abstract

In the past decades the number of self-organized patient groups in Austria as well as in the rest of Europe has steadily grown. They steadily gain importance as supplement to modern health care systems. Reasons for that can be found in increasing number of chronic diseases as well as the neglect of psychic and social needs of patients. The sociopolitical importance of patient groups has led to increased scientific interest in that topic.

This paper aims to describe the situation of patient groups in Lower Austria. It focuses the questions of how patient groups are organized, which major tasks they fulfill and with which resources and support they operate. This work draws a detailed picture of the situation of patient groups in Lower Austria and outlines differences and commonalities in comparison with the situation in Austria in general.

Results clearly show the heterogeneity in the field of patient groups in Lower Austria. This manifests in the size of the groups, their operating distance, their resources available as well as their cooperation and networking activities. In addition, this paper draws a picture of the relevance of patient groups from a nursing perspective. The project "Selbsthilfefreundliches Krankenhaus" plays a major role in that respect. Results indicate that it is not clear how the professional system, especially nursing, can benefit from the work of patient groups.

Overall it can be stated that patient groups in Lower Austria deal with various challenges. On the one hand the acceptance by the professional health care system as well as the cooperation and networking among patient groups are still developable. Most of all, public support for patient groups has not yet reached a level that would sustainably ensure continuous and efficient work.

INHALTSVERZEICHNIS

Kurzzusammenfassung	I
Abstract	II
1 Einleitung	1
1.1 Thematische Einführung	1
1.2 Relevanz und Aktualität des Themas	3
1.3 Ziele und forschungsleitende Fragestellungen der Arbeit	4
1.4 Aufbau der Arbeit	6
2 PatientInnen- und Angehörigengruppen als Forschungsgegenstand.....	7
2.1 Begriffsklärung	9
2.2 Entstehung und sozialhistorischer Hintergrund	11
2.3 Typen von PatientInnen und Angehörigengruppen	13
2.4 Aktivitäten von PatientInnen- und Angehörigengruppen	17
2.4.1 Ziele der Aktivitäten.....	18
2.4.2 Leistungen der Selbsthilfe	18
2.4.3 Wirkungen	19
2.5 Das Gesundheitssystem als zentrale Umwelt der PAG.....	20
2.5.1 Selbsthilfe und Gesundheitssystem – zwei unterschiedliche Kulturen	20
2.5.2 Kooperationen mit dem professionellen System	21
2.5.3 Einfluss der Selbsthilfe auf die Qualität im professionellen System	24
2.5.4 Kooperation am Beispiel „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“	26
3 Methodische Vorgehensweise	29
3.1 Quantitative Auswertung der Fragebogenerhebung.....	29
3.1.1 Projekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“	29
3.1.2 Erhebungsinstrument	30
3.1.3 Grundgesamtheit.....	30
3.1.4 Rücklauf	31
3.1.5 Auswertung	32
3.2 ExpertInneninterviews	32
3.2.1 Wer ist Experte/ExpertIn?	32
3.2.2 Auswahl der InterviewpartnerInnen und Erhebung	33
3.2.3 Auswertung	36

3.3	Ergebnisdarstellung	38
4	Empirische Befunde zur Situation der PAG in Niederösterreich	40
4.1	Rahmenbedingungen der PatientInnen- und Angehörigengruppen	40
4.1.1	Unterstützungs- und Fördersituation in Österreich	41
4.1.2	Unterstützungs- und Fördersituation in Niederösterreich	43
4.1.3	Dachverband der Niederösterreichischen Selbsthilfegruppen	46
4.2	Selbtsicht der Selbsthilfe (quantitative Auswertung).....	50
4.2.1	Thematische Ausrichtung.....	50
4.2.2	Strukturelle und organisatorische Aspekte	52
4.2.3	Ziele, Aktivitäten und Wirksamkeiten	61
4.2.4	Ressourcensituation.....	71
4.2.5	Umweltbeziehungen.....	80
4.3	Fremdsicht auf die Selbsthilfe (qualitative Auswertung)	95
4.3.1	Wahrnehmung der PatientInnen- und Angehörigengruppen	96
4.3.2	Förder- und Unterstützungsstruktur in Niederösterreich	98
4.3.3	Beziehungen der PAG zur Pharmaindustrie	100
4.3.4	Entwicklung der Selbsthilfe in Niederösterreich	101
4.3.5	Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ in den niederösterreichischen Landeskliniken	104
5	Zusammenfassung und Ausblick	111
5.1	Pflegespezifische Schlussbetrachtung.....	114
5.2	Schlussfolgerungen und Ausblick	115
	Literatur	117
	Anhang.....	125
5.3	Abbildungen und Tabellen	125
5.4	Interviewleitfäden	147
5.5	Abkürzungen	151
5.6	Curriculum Vitae.....	153

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Absolute Anzahl der Gruppen (Anzahl der Gruppen/100.000 Einwohner)	31
Abb. 2: Datenbasis zur Erhebung von Selbst- und Fremdbild der PAG in NÖ	34
Abb. 3: Unterstützungsstruktur der Selbsthilfe in NÖ	46
Abb. 4: Kategorisierung nach Problembereich (Stremlow et al. 2004)	51
Abb. 5: Gründungsjahr in 5-Jahresschritten	53
Abb. 6: Zugehörigkeit von Personen	54
Abb. 7: (Interne) Kommunikationsstrukturen	55
Abb. 8: Häufigkeit von Organisationsformen	57
Abb. 9: Geographische Reichweite	59
Abb. 10: Häufigsten Aktivitäten	62
Abb. 11: Wichtigsten Aktivitäten	64
Abb. 12: Funktionstypen	65
Abb. 13: Beurteilung der Wirksamkeit – „sehr wirksam“	67
Abb. 14: Entlastung durch PAG-Arbeit ("stark" und "etwas entlastet")	68
Abb. 15: Stützung auf Ressourcen ("stark")	72
Abb. 16: Beurteilung der Mittelausstattung	73
Abb. 17: finanzielle Mittel/Budget	74
Abb. 18: "sehr wichtige" Unterstützer der PAG	75
Abb. 19: MitarbeiterInnenstruktur	76
Abb. 20: Veränderung der Mittel - Niederösterreich	78
Abb. 21: Häufigkeit und Nähe der Beziehungen zu relevanten Umwelten (NÖ)	81
Abb. 22: Beziehung der PAG zu ÄrztInnen	83
Abb. 23: "Sehr wichtige" Unterstützer der PAG (Auswahl)	85
Abb. 24: Beziehungen der PAG zur SHU	86
Abb. 25: Leistungen der SHU (Auswahl der größten Abweichungen)	87
Abb. 26: Beziehungen der PAG zu Pharmaunternehmen	90
Abb. 27: Hauptdiagnosegruppen nach ICD-10	125
Abb. 28: Problembereiche – Rücklaufquoten	125
Abb. 29: Zielgruppe	126
Abb. 30: GründungsakteurInnen	126
Abb. 31: Zugehörigkeit von Organisationen	127
Abb. 32: Informationsweitergabe von Erfahrungen/Probleme/Anliegen	127
Abb. 33: Entscheidungsfindung	128
Abb. 34: Einfluss auf Entscheidung ("eher groß")	128
Abb. 35: rechtlicher Rahmen	129
Abb. 36: Untergruppierungen	129
Abb. 37: Teil eines Zusammenschlusses	130
Abb. 38: Häufige Durchführung von Aktivitäten nach Organisationsform (NÖ)	130
Abb. 39: Grundlegende Zielsetzungen	131
Abb. 40: Veränderung der Zielsetzungen (in den letzten 5 Jahren)	131
Abb. 41: Durchführung der Aktivitäten (mind. mehrmals jährlich)	132
Abb. 42: Durchführung von Aktivitäten (mind. mehrmals jährlich) – Auswahl	133
Abb. 43: Aktivitäten, die an Bedeutung gewonnen haben	133
Abb. 44: Aktivitäten, die an Bedeutung verloren haben	134
Abb. 45: Unterstützungsleistungen von Personen/Organisationen	134
Abb. 46: Bezahlte/Ehrenamtliche Arbeit	135

Abb. 47: Bezahlung von Tätigkeiten.....	135
Abb. 48: Ausübung von Tätigkeiten durch selbst betroffene Personen.....	136
Abb. 49: Veränderung der Mittel – Österreich.....	136
Abb. 50: Beziehungen der PAG zu Organisationen/Personengruppen.....	137
Abb. 51: Häufigkeit und Nähe der Beziehungen zu relevanten Umwelten (Ö) ...	138
Abb. 52: Inhalt von Beziehungen zum Gesundheitssystem.....	138
Abb. 53: Inanspruchnahme der Leistungen von SHU.....	139
Abb. 54: Am meisten genutzte Angebote von Selbsthilfeunterstützungsstellen .	139
Abb. 55: Inhalt von Beziehungen zwischen PAG.....	140
Abb. 56: Inhalt von Beziehungen zu Politik und Verwaltung.....	140
Abb. 57: gute Durchsetzung der Anliegen gegenüber anderen Umwelten.....	141
Abb. 58: Gründe für schlechte Durchsetzung in Politik und Verwaltung.....	141
Abb. 59: Mittel zur Beeinflussung von Politik und Verwaltung.....	142
Abb. 60: Inhalt von Beziehungen zu Medien.....	142
Abb. 61: Inhalt von Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen.....	143
Abb. 62: Motive der Pharmafirmen.....	143

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht zu den geführten ExpertInneninterviews.....	35
Tabelle 2: Organisationsformen Übersicht.....	57
Tabelle 3: Typen von PatientInnen- und Angehörigengruppen nach Funktion.....	65
Tabelle 4: Reichweite der Aktivitäten (Mediane).....	66
Tabelle 5: Kollektive Interessenvertretung nach Organisationsform.....	144
Tabelle 6: Jährliche finanzielle Mittel nach Organisationsform (NÖ).....	144
Tabelle 7: Finanzielle Mittel von außen nach Organisationsform (NÖ).....	144
Tabelle 8: Bezahlte Arbeitsleistungen nach Organisationsform (NÖ).....	144
Tabelle 9: Regionale Reichweite nach Organisationsform (NÖ).....	145
Tabelle 10: Zielgruppe nach Problembereich (NÖ).....	145
Tabelle 11: Organisationsform nach regionaler Reichweite (NÖ).....	145
Tabelle 12: Relevante Einrichtungen/Organisationen.....	146

1 Einleitung

1.1 Thematische Einführung

In den letzten Jahrzehnten hat die Anzahl der selbstorganisierten Gruppen von PatientInnen und Angehörigen in Österreich sowie in den restlichen europäischen Ländern stetig zugenommen. Sie gewinnen in der modernen Gesundheitsversorgung, meist als Ergänzung zum professionellen Gesundheitssystem, stark an Bedeutung (Forster 2007: 468).

Dies ist auf verschiedene Ursachen zurückzuführen. Neben dem vermehrten Auftreten chronischer Erkrankungen, die einen massiven Einbruch in das Leben der Betroffenen bedeuten, nennt Forster (2007: 468) als weiteren Grund für das Aufkommen der Selbsthilfe die Entwicklung der Medizin. Durch fortschreitende Technisierung und Spezialisierung ihrer Arbeitsvorgänge bleiben psychische und soziale Bedürfnisse der PatientInnen auf der Strecke. Zudem stößt die professionelle medizinische und psychosoziale Versorgung häufig aus Finanzierungsgründen an ihre Grenzen (Borgetto 2004: 22). Laut Trojan (2003: 321) lassen sich auf Seiten der PatientInnen auch veränderte Wünsche, Werteinstellungen, sowie Beteiligungserwartungen feststellen.

Durch diese vielfältigen Ursachen und den damit einhergehenden Wandel der Gesundheitsversorgung haben sich zunehmend verschiedene Systeme der Laienversorgung entwickelt, die von individueller Selbsthilfe bis zu formellen PatientInnen- und Angehörigenorganisationen reichen.

Durch die starke gesellschaftspolitische Bedeutung der Selbsthilfe hat auch das wissenschaftliche Interesse stark zugenommen. Laut einer Studie von Kelleher aus dem Jahr 2006 erschienen seit dem Jahr 2000 ca. 9.000 wissenschaftliche Artikel zu diesem Themenfeld (Kelleher 2006: 104). Borgetto (2004) beschreibt in seinem Buch eine ähnliche Situation. Seinen Untersuchungen zufolge ist die gesamte deutsch- und englischsprachige Literatur zu Selbsthilfe kaum noch über-

schaubar (Borgetto 2004:25). In Österreich spiegelt sich diese Tendenz jedoch nicht wider. Der Forschungsstand über Selbsthilfeorganisationen und deren Potentiale entspricht nicht ihrer zunehmenden gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Bedeutung. Selbsthilfe wurde hier nur vereinzelt erforscht (Forster 2007: 468).

Aufgrund des sehr geringen Wissenstandes über die Selbsthilfebewegung in Österreich wurde vom Institut für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research unter der Leitung von Ao. Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster das Forschungsprojekt „Patienten- und Angehörigenorganisationen in Österreich“¹ initiiert und so auf Basis von quantitativen und qualitativen Daten eine umfassende Beschreibung und Analyse der Selbsthilfebewegung für Gesamtösterreich vorgenommen.

Da Österreich ein föderalistischer Staat mit einem dezentralen Gesundheitssystem ist, und Gesundheit, Krankenversorgung und Langzeitbetreuung „*uneindeutig und komplex verankert*“ (Lindner/ Krajic 2008: 10) sind, spielt die Bundesländerebene eine bedeutende Rolle. Deshalb ist es wichtig, die Situation der PatientInnen- und Angehörigengruppen (PAG) in den einzelnen Bundesländern unabhängig voneinander zu betrachten.

Im Rahmen des Forschungsprojekts „Patienten- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ wurden bereits für drei Bundesländer (Kärnten, Vorarlberg, Wien) spezifische Auswertungen vorgenommen, die mittels qualitativer Interviews vertieft wurden. Weitere Bundesländer (Salzburg², Oberösterreich³) wurden in Form von Fallstudien innerhalb von Diplom- und Masterarbeiten näher beleuchtet. Auch diese Arbeit ist als Fortführung und Erweiterung dieses Forschungsprojekts zu verstehen und beschränkt sich auf das Bundesland Niederösterreich.

¹ Informationen zum Projekt sind unter der Homepage <http://www.univie.ac.at/pao> zu finden.

² Pichelstorfer 2011

³ Stabl 2011

Da die bundesländerspezifischen Auswertungen auch teilweise Vergleiche ermöglichen sollen, wurde das methodische Vorgehen unter den Studierenden⁴, die an derartigen Fallstudien arbeiteten, teilweise abgestimmt. Die Abstimmung bezieht sich insbesondere auf das gemeinsame Erarbeiten eines Kriterienkataloges für die Auswertung der quantitativen Daten, sowie die inhaltliche Grobausrichtung bzw. Spezialisierung der Arbeiten.

1.2 Relevanz und Aktualität des Themas

Die Bedeutung von PatientInnen- und Angehörigengruppen ergibt sich vor allem durch das Anwachsen chronischer Erkrankungen, auf die die kurativ ausgerichtete medizinische Versorgung nicht hinreichend reagieren kann, sowie dauerhafte alltägliche Belastungen der Betroffenen und der von ihnen im Rahmen der Krankheitsbewältigung erworbenen vergleichbaren Erfahrungen (Grunow 2006: 1061).

Für Trojan (2003: 321f.) nimmt auch die Unzufriedenheit mit Strukturen des professionellen Versorgungssystems zu. Weitere Gründe, warum das moderne Gesundheitssystem ohne Laien bzw. PatientInnen nicht auskommt, sieht er in der Einführung von Qualitätsmanagement, weitgehend verstanden als Erfüllung von „Kunden“-Erwartungen sowie veränderte Wünsche, Werteinstellungen und Beteiligungserwartungen der PatientInnen.

Vor diesem Hintergrund wird deutlich, welche Bedeutung das Potential der „Laien“ bzw. Patienten als soziale, politische und ökonomische Ressource für das System der Gesundheitssicherung besitzt. Gleichzeitig muss *„heute aber vielleicht schon vor einer Überschätzung [dieser Ressource, d.V.] gewarnt werden“* (zit. nach Trojan 2006: 88). Zudem fällt die systematische Identifikation dieses Potentials sehr schwer und dessen Entwicklung ist nur schwer steuerbar. (Trojan 2003: 321f.)

Maier sieht die Selbsthilfe in Österreich als qualitative Ergänzung zur traditionellen Versorgung im Sozial- und Gesundheitsbereich. Um jedoch kontinuierliche und effiziente Arbeit zu leisten, benötigen die Selbsthilfegruppen und –organisationen finanzielle Rahmenbedingungen. Diese finanziellen und personellen Ressourcen

⁴ Maria Horak (Steiermark), Anna Pichelstorfer (Salzburg) und Stefan Stabl (Oberösterreich)

sind jedoch meist sehr bescheiden und es stellt sich somit die Frage, ob die Selbsthilfe durch die sich ständig erweiternden Aufgaben und Funktionen nicht überfordert wird (Maier 2003: 65f.).

Um die unterstützende PatientInnen-Versorgung im Gesundheitsbereich an das professionelle System besser anzubinden, laufen mittlerweile in Österreich unterschiedliche Initiativen, die darauf ausgerichtet sind, die Kooperation zwischen PAG und Krankenhäusern zu stärken. Als Beispiele dafür können das Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ oder „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ genannt werden. Die zunehmende Anzahl von Kooperationsprojekten mit Krankenhäusern verweist auch auf die pflegewissenschaftliche Relevanz der Selbsthilfe, insbesondere deshalb, weil Ansprechpartner für diese Projekte in den Krankenhäusern überwiegend aus dem Bereich der Pflege kommen⁵. Offen ist die Frage, inwieweit die Kooperation mit der Selbsthilfe auch Auswirkungen speziell auf den Pflegealltag in Krankenhäusern hat und ob diese als unmittelbar unterstützend wahrgenommen wird. Bisher wahrgenommene Effekte der Projekte beziehen sich auf die Kooperationsqualität, stärkere Bewusstseinsbildung bei Krankenhauspersonal und PatientInnen sowie einen Beitrag zu vermehrter PatientInnenorientierung (Forster/Rojatz 2011).

1.3 Ziele und forschungsleitende Fragestellungen der Arbeit

Diese Bundesländerfallstudie soll einen Beitrag dazu leisten, die Situation der PatientInnen und Angehörigengruppen (PAG) in Niederösterreich besser zu verstehen. Sie liefert ein detaillierteres Bild der Situation in Niederösterreich und arbeitet Unterschiede und Gemeinsamkeiten der überwiegend regional organisierten PAG in Österreich heraus. Durch die Bundesländerbetrachtung kann insbesondere auf spezifische Einflussfaktoren eingegangen werden, die zu unterschiedlichen Entwicklungen auf diesem Sektor geführt haben bzw. die künftige Entwicklung mitbestimmen. Die Erkenntnisse liefern eine Grundlage für die Erarbeitung differen-

⁵ Dies zeigt eine Analyse der auf der Homepage des Dachverbands der niederösterreichischen Selbsthilfe genannten Kontaktpersonen der „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser“ siehe unter http://www.selbsthilfenoe.at/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=61&Itemid=80.

zierterer und somit wirkungsvoller Unterstützungsmöglichkeiten für PatientInnen und Angehörigengruppen.

Die Bundesländerfallstudie soll die bereits für Gesamtösterreich erhobenen Daten des PAO-Projekts vertiefen und weitere Ansätze für Erklärungen und Analysen bieten. Damit soll AkteurInnen im Feld ein fundierter Ausgangspunkt für künftige wissenschaftliche Arbeiten zu PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich zur Verfügung gestellt werden.

Die obigen Überlegungen zusammenfassend werden folgende forschungsleitende Fragestellungen für die vorliegende Arbeit formuliert:

- Wie sind PatientInnen- und Angehörigengruppen (PAG) im Bundesland Niederösterreich organisiert und strukturiert?
- Welche Ziele verfolgen sie und welche Aufgaben übernehmen sie?
- Welche Ressourcen bzw. Unterstützungsmöglichkeiten stehen ihnen dafür zur Verfügung und wie entwickeln sich diese?
- Wie sehen die Beziehungen untereinander und zu relevanten Umwelten aus?
- Wie werden PatientInnen- und Angehörigenorganisationen von relevanten Stakeholdern (aus Politik/Verwaltung und dem Gesundheitssystem) wahrgenommen und wie gestalten sich diese Beziehungen?
- Wie gestaltet sich die Kooperation von niederösterreichischen PatientInnen- und Angehörigengruppen mit dem Gesundheitssystem (speziell mit dem Gebiet der Pflege) am Beispiel des Projekts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“?

Um die Situation der PAG in Niederösterreich in einen größeren Kontext zu stellen, wird jeweils die gesamtösterreichische Situation vergleichend gegenübergestellt.

1.4 Aufbau der Arbeit

Nach einer Einleitung, die eine Verortung der Thematik und der Problemstellung sowie die Hinführung zur Forschungsfrage zum Ziel hat, werden die relevanten Begrifflichkeiten und wichtigsten Konzepte und Arbeiten im Bereich der Selbsthilfe in einem Theorieteil dargestellt. Diese theoretischen Grundlagen sollen in weiterer Folge die Interpretation des Datenmaterials erleichtern. Der anschließende empirische Teil beinhaltet neben detaillierten Ausführungen zur Methodik (Datenerhebung und -auswertung) zunächst die Darstellung der Rahmenbedingungen niederösterreichischer PAG. Nach der Deskription und Interpretation der quantitativen Daten werden die Ergebnisse der qualitativen ExpertInneninterviews präsentiert. In einer abschließenden Zusammenfassung werden die Forschungsfragen letztendlich beantwortet.

2 PatientInnen- und Angehörigengruppen als Forschungsgegenstand

Die gesamte deutsch- und englischsprachige Literatur zur Selbsthilfe ist kaum noch überschaubar. Kelleher (2006: 104) spricht nach einer Studie im Jahr 2005 von über 9000 Artikeln zu diesem Themenfeld, die seit dem Jahr 2000 erschienen sind.

Zahlreiche wissenschaftliche Arbeiten beschreiben den komplementären Beitrag von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zur Gesundheitsversorgung (Kelleher 2006: 118). Zu unterscheiden sind dabei konzeptionelle Arbeiten, deskriptiv und explorativ angelegte empirische Untersuchungen und an den gesundheitlichen und sozialen Wirkungen von Selbsthilfefzusammenschlüssen orientierte Studien. Die empirischen Arbeiten konzentrieren sich vor allem auf den individuellen sozialen und gesundheitlichen Nutzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und werden in manchen Untersuchungen durch ökonomische Überlegungen ergänzt. Der Beitrag der Selbsthilfe zur Gestaltung und Steuerung des Versorgungssystems wird vorwiegend in konzeptionellen Arbeiten berücksichtigt (Borgetto 2004: 25). Im Mittelpunkt der wissenschaftlichen Aufmerksamkeit und damit auch der Forschung stehen die Selbsthilfegruppen. Untersucht wurden vor allem Ziele, Arbeitsweisen, Erfolge, Wirkungen der Gruppen und Beitrittsmotive der Teilnehmer (Borgetto 2001b: 118). Nach Borgetto weist die deutsche Forschungslandschaft eine starke Fragmentierung auf, da die meisten Studien wenig bis gar keinen Bezug zu anderen Forschungsarbeiten herstellen (Borgetto/von dem Knesebeck 2009: 21).

Forschungsbedarf sieht Borgetto (2001b) unter anderem in der Untersuchung von Selbsthilfeorganisationen und deren zunehmende Prozesse der Professionalisierung und Qualitätssicherung. Dabei sollten die Forschungsschwerpunkte insbesondere in der Kooperationsforschung, dem Bedarf an finanzieller Förderung und ihrer Wirkungen, dem Ausbau der Selbsthilfepotentiale der Bevölkerung, den Funktionserweiterungen der Selbsthilfe, den Selbsthilfeprozessen in Gruppen und

Organisationen sowie dem Einfluss der Selbsthilfe auf die Arzt-PatientInnen-Beziehung liegen (Borgetto 2001b: 121ff.).

Bisher wurde das Feld der Selbsthilfe in Österreich nur vereinzelt erforscht. Es lag nur sehr wenig wissenschaftliches Wissen über die Selbstorganisation von PatientInnen und Angehörigen vor, das eine datengestützte Einschätzung des Feldes, seiner Unterstützung und öffentlichen Einbindung erlaubt (Bagott/Forster 2008). Vorangegangene Arbeiten befassen sich mit der Selbsthilfe im Bezug auf spezielle Krankheiten (Zöchmeister 2008), deren Beziehungen und Kooperationen mit anderen Umwelten (Janig 1996; El-Najjar 2010; Sertl 2010; Keppelmüller 2011), deren Wirkungen (Janig 1999), oder mit Selbsthilfe in ausgewählten Bundesländern (Schaurohofer 2000; Fritz 2004; Platzer 2005; Pichelstorfer 2011; Stabl 2011). Mit dem Projekt „Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. –gruppen in Österreich“ (Braunegger-Kallinger et al. 2009b) wurde erstmals eine umfassende und multiperspektivische Beschreibung und Analyse für Österreich vorgenommen.

Obwohl sich viele Anknüpfungspunkte in der Praxis zeigen, finden sich in der Literatur kaum wissenschaftliche Arbeiten zur Selbsthilfe im speziellen Zusammenhang mit dem professionellen Feld der Pflege (Borgetto 2005: 313). Untersuchungen zur Kooperation mit AkteurInnen des professionellen Systems fokussieren zumeist die Patienten-Arzt-Beziehung (Litschel 2004; Slesina/Fink 2009). Eine der wenigen Ausnahmen ist eine österreichische Studie von 1993, in der die Kooperationspraxis zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitsberufen (ÄrztInnen und DiplompflegerInnen) analysiert wurde. Ziel der Untersuchung war es, vorhandene Kooperationen aufzuzeigen, Mängel und Defizite der Zusammenarbeit zu benennen sowie Möglichkeiten der Zusammenarbeit auszuloten, um Verbesserungsmaßnahmen vornehmen zu können (Janig 1996: 355f.). Auch Borgetto behandelte in einem seiner Beiträge das Thema Pflege und Selbsthilfe im Kontext von chronischer Krankheit und Behinderung mit dem Ziel, die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die Pflege zu erschließen (Borgetto 2005).

2.1 Begriffsklärung

Um die Situation der PAO in Österreich angemessen analysieren und beurteilen zu können, ist vorab eine Auseinandersetzung mit der relevanten Literatur zur Thematik der Selbsthilfe erforderlich. Dies beinhaltet vor allem die Beschäftigung mit Konzepten und zentralen Definitionen der verwendeten Begriffe, wie Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe- bzw. PatientInnen- und Angehörigenorganisationen. Nachfolgend werden relevante Begriffsdefinitionen im Zusammenhang mit der Thematik der Selbsthilfe angeführt.

Nach Grunow ist der Begriff **Selbsthilfe** umgangssprachlicher Natur und deshalb mit vielfältigen Assoziationen und Einbettungen verbunden. Auch die Akzentsetzung der „gesundheitsbezogenen Selbsthilfe“ führt seiner Ansicht nach zu keiner markanten Einschränkung, weil auch das Thema „Gesundheit“ ein alltagsbezogenes, ausgedehntes Assoziations- und Handlungsfeld umfasst (Grunow 2006: 1053). Er sieht die Selbsthilfe als ein *„Phänomen mit sehr vielen Ausprägungen, wechselnden Erscheinungsformen und Quantitäten“* (Grunow 2006: 1056). Im Kern geht es nach Grunow um *„die wechselseitige Unterstützung und gemeinsame Interessenorganisation durch Betroffene bei der Bewältigung bestimmter Krankheiten oder Gesundheitsbelastungen“*. Charakteristisch ist, dass die Personen weitgehend eigeninitiativ handeln, ohne dafür speziell ausgebildet zu sein (Grunow 2006).

Borgetto (2004: 14) versteht unter Selbsthilfe *„alle individuellen und gemeinschaftlichen Handlungsformen [...] die sich auf die Bewältigung (Coping) eines gesundheitlichen oder sozialen Problems durch die jeweils Betroffenen beziehen.“*

Heute wird Selbsthilfe häufig als „vierte Säule“, neben den ambulanten, stationären und rehabilitativen professionellen Leistungen im Gesundheitswesen beschrieben, obwohl diese Beschreibung von ihrer „quantitativen und ökonomischen Bedeutung“ her kaum zutreffen kann (Trojan 2006: 101).

Ein Blick auf die unterschiedlichen Definitionen von **Selbsthilfegruppen** zeigt einige zentrale Gemeinsamkeiten. Es geht um freiwillige Zusammenschlüsse von

Menschen mit ähnlichen Krankheiten oder Problemen, die jeweils die gemeinsame Bewältigung dieser zum Ziel haben:

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher oder 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.“ (Borgetto 2004: 15). Es wird dabei oft zwischen innenorientierten Gruppen, bei denen die Anliegen und Probleme der eigenen Mitglieder im Vordergrund stehen, und außenorientierten Gruppen, die sich zusätzlich auch der Beratung und Vertretung der Interessen anderer Betroffener widmen, unterschieden (Trojan 1986: 173).

Maier (2003: 61f.) definiert Selbsthilfegruppen als *„...informelle Zusammenschlüsse von Menschen, die unter vergleichbaren physischen, psychischen oder sozialen Belastungen leiden“* mit dem vorrangigen Ziel der persönlichen Krankheits- bzw. Problembewältigung.

Für Grunow sind Selbsthilfegruppen eine Reaktion auf Krisen im Gesundheitssystem und Ersatz für fehlende familiäre Netze. Der innovative Kern der Gruppen besteht darin, *„dass es sich um einen Zusammenschluss von Personen handelt, die von gleichen Gesundheitsbelastungen oder Krankheitsproblemen betroffen sind und die sich auf dieser gemeinsamen Erfahrungs- und Kompetenzplattform gegenseitig helfen.“* (Grunow 2006: 1061)

Im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen, für die Betroffenheit, Freiwilligkeit, Spontaneität, Interaktionen auf der Grundlage der Gleichberechtigung und Reziprozität im Vordergrund stehen, sind **Selbsthilfeorganisationen** meist formalisierter in Form von überregionalen Zusammenschlüssen. Kennzeichnend sind zudem größere Mitgliederzahlen und differenzierte Mitgliedschaftsrollen, Arbeits- und Verwaltungsabläufe, sowie eine enge Bindung an das Gesundheitsversorgungssystem. (Grunow 2006: 1065).

Eine derartige Einteilung in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen stellt nach Maier (2003: 62) eine Vereinfachung dar, die nur zur groben Orientierung im

heterogenen Feld der Selbsthilfe dienen kann. In der Praxis gibt es zahlreiche Mischformen und Übergänge.

Ein Blick auf internationale Forschungsarbeiten im Feld der Selbsthilfe zeigt ähnliche Schwierigkeiten in der Begriffsabgrenzung. Beispielhaft kann die Arbeit von Epstein (2008: 505) herangezogen werden, der auf Basis einer umfassenden Literaturrecherche die Schwierigkeit einer begrifflichen Klärung diagnostiziert und als vergleichsweise weit gefasste Abgrenzung „patient groups and health movements“ vorschlägt. Auch im deutschsprachigen Raum wird der Begriff der Selbsthilfegruppen von einigen Autoren (z.B. Forster et al. 2009b) durch umfassendere Begriffe, wie **PatientInnen- und Angehörigengruppen (PAG) bzw. –organisationen (PAO)** ersetzt. In der vorliegenden Arbeit wird von PAG gesprochen, wobei in der Betrachtung auch Selbsthilfeorganisationen mit eingeschlossen sind.

Im Anschluss an diese erste begriffliche Annäherung wird der sozialhistorische Hintergrund der Selbsthilfe und ihrer Entstehung skizziert.

2.2 Entstehung und sozialhistorischer Hintergrund

Die Ursprünge der Selbstorganisation von Personen (die von Krankheit, Behinderung oder psychosozialen Problemen betroffen sind) in „Selbsthilfegruppen“ liegen zum Teil im 19. Jahrhundert. Die neuere Entwicklungsgeschichte zeigt, dass das Konzept der Selbsthilfe seit den 1970er Jahren immer weiter aufgefächert wurde (Borgetto 2004: 112). Während Selbsthilfe im engeren Sinn anfangs vor allem als psychotherapeutische Selbstbehandlung in kleinen informellen Gruppen betrachtet wurde, entwickelte sich wenig später das Konzept der Selbsthilfe zunehmend als Gegenpol zu Anonymität und Fremdbestimmung in der professionellen Gesundheitsversorgung (Borgetto 2004: 14). Einige AutorInnen sprechen von einer Wiederentdeckung und Neubewertung der Selbsthilfe (von Hauff 1989: o. S. zit. nach Grunow 2006: 1054).

Der deutliche Anstieg der selbstorganisierten PatientInnen- und Angehörigengruppen in den letzten Jahrzehnten ist ein für Gegenwartsgesellschaften typisches Phänomen (Forster et al. 2009a: 469). Für die Bundesrepublik Deutschland

wird allgemein von insgesamt 70 000-100 000 Gruppen ausgegangen (Trojan 2006: 88f.). Für Österreich konnten im Jahr 2008 1654 Gruppen identifiziert werden (Forster et al. 2009b: 615).

In der Literatur lassen sich zahlreiche Gründe für den zahlenmäßigen Anstieg von Gruppen finden: Einerseits gibt es einen erhöhten Bedarf an Versorgungsleistungen aufgrund der zunehmenden Zahl chronischer Erkrankungen und Behinderungen. Dieser wachsende Bedarf kann auf den demographischen Wandel und die abnehmende Leistungsfähigkeit primär-sozialer Netze (wie Familie, Nachbarschaft und Freundeskreis) zurückgeführt werden. Zudem zeigt sich zunehmend eine Finanzierungskrise in Gesundheitssystemen und die professionelle medizinische und psychosoziale Versorgung stößt häufig an ihre Grenzen (Borgetto 2004: 22).

Weiters lässt sich ein wichtiger Ursachenkomplex in der Entwicklung der Medizin selbst feststellen. Die immer weiter fortschreitende Technisierung und Spezialisierung der Arbeitsvorgänge hat neben den vielen positiven Erfolgen auch Schattenseiten zu verzeichnen. Vor allem zeigt sich, dass die psychischen und sozialen Bedürfnisse der PatientInnen, aufgrund von Kommunikationsmängeln, Informationsmängeln und Vernachlässigung der emotionalen Unterstützung, sowie der Vernachlässigung ihres Alltags- und Unterschätzung ihres Erfahrungswissens oft auf der Strecke bleiben (Forster 2007: 469; Grunow 2006: 1054f.). Trojan (2003: 321) hält weiters fest, dass sich auf Seiten der PatientInnen Wünsche, Wertstellungen, sowie Beteiligungserwartungen verändert haben.

Zusätzlich vermuten Braun und Greiwe (1989) noch folgende Ursachen: (1) die Veränderung familialer und verwandtschaftlicher Strukturen, in Verbindung mit der zunehmenden Individualisierung und kleineren Haushaltsgemeinschaften, sowie (2) ein gesteigertes Selbstbewusstsein von Frauen, ihre erhöhte Erwerbstätigkeit und ein verändertes Rollenverständnis, das weniger Betreuungs- und Versorgungsaufgaben einschließt (Braun/Greiwe 1989, zit. nach Janig Herbert 1996: 353).

Zusammenfassend sind hier die zentralen Gründe für die Entwicklungen nochmals skizziert:

- Zunehmende Alterung der Gesellschaft;
- abnehmende Leistungsfähigkeit sozialer Netze wie Familie oder Freundeskreis auch in Verbindung mit einem veränderten Rollenverständnis der Frau, das weniger Betreuungs- und Versorgungsaufgaben einschließt;
- Finanzierungskrise in Gesundheitssystemen;
- Veränderung der vorherrschenden Krankheitsbelastung in den hoch entwickelten Gesellschaften hin zu chronischen Erkrankungen und damit erhöhter Bedarf an Versorgungsleistungen;
- Entwicklung der Medizin: Fortschreitende Technisierung und Spezialisierung der Arbeitsvorgänge und damit verbundene geringere Berücksichtigung der psychischen und sozialen Bedürfnisse der Patienten
- Veränderte Erwartungshaltungen der PatientInnen: Wünsche und Beteiligungserwartungen haben sich verändert.

2.3 Typen von PatientInnen und Angehörigengruppen

PatientInnen und Angehörigengruppen können sich mit den unterschiedlichsten Problembereichen befassen und verschiedenste Zielsetzungen haben. Sie unterscheiden sich auch hinsichtlich Größe, Organisationsstruktur und Funktion. Die Unterscheidung und Typisierung von PatientInnen- und Angehörigengruppen gestaltet sich aufgrund dieser Heterogenität des Feldes als äußerst schwierig. Nach Grunow (2006: 1057) geschieht die typisierende Gruppierung von Selbsthilfeformen teilweise auch willkürlich und ist vom jeweiligen Erkenntnisinteresse einer detaillierten Untersuchung abhängig. In der Literatur existieren daher zahlreiche Typologien unterschiedlicher Autoren. Im Anschluss sind die folgenden Unterscheidungs-Dimensionen kurz beschrieben:

- (1) Einzel-Merkmale
- (2) Themen/Problembereich
- (3) Akteure
- (4) Aktivitäten/Funktion
- (5) Ziele
- (6) Organisationsgrad

Unterscheidung nach ...

(1) Einzel-Merkmalen (Grunow 2006: 1057f.):

- *Art und Anzahl der beteiligten Personen*
- *geschlechtsspezifische Betrachtung* (geschlechtsspezifische Auslöser, Akteure)
- *Symmetrie oder Asymmetrie der Hilfeleistung* (selbstbezügliche Hilfe - wechselseitige Hilfe)
- *relative Abhängigkeit/Unabhängigkeit der Selbsthilfe von Fremdhilfe*
- *alltägliche oder alltagsüberschreitende Selbsthilfe*
- *inhaltlicher Charakter* (Selbsthilfe dient der Gesundheitsförderung bzw. Prävention oder zielt auf Befindlichkeitsstörungen oder manifeste Krankheiten ab)

(2) Themen-/Problembereich

Zu Beginn der Entwicklung der Gesundheitsselbsthilfegruppen wurden „Sortierungen“ vor allem hinsichtlich ihrer Problemstellungen vorgenommen: z.B. KrebspatientInnen, Rheumakranke, Personen mit Herzinfarkt usw. (Grunow 2006: 1061).

Kickbusch und Trojan schlugen folgende Unterteilung der Selbsthilfegruppen vor (Kickbusch/Trojan 1981: o. S. zit. n. Grunow 2006: 1062):

- *krankheitsbezogene Selbsthilfegruppen*: Gegenstand der Gruppenarbeit sind Probleme in psychiatrischen, internistischen, orthopädischen/neurologischen u.a. Bereichen
- *lebensbezogene Selbsthilfegruppen*: Die Gruppen befassen sich mit psychischen, sozialen und interpersonalen Problemen in Partnerschaft und Familie; Frauen-, Männer- und Eltern-/Familienzusammenschlüsse
- *versorgungsbezogene Selbsthilfegruppen*: PatientInnenschutzverbände, Nachbarschafts- und Laienhilfeszusammenschlüsse, Bürgerinitiativen zur Verbesserung des Gesundheitssystems
- *Umweltschutz-Zusammenschlüsse*
- *Gegenkulturzusammenschlüsse*: Stadtteilgruppen, Wohngemeinschaften, Arbeitskooperativen, Bürgerinitiativen, Jugendzentren (Grunow 2006: 1062)

In einer Schweizer Studie wählten Stremow et al. zur Kategorisierung der Gruppen eine Differenzierung nach folgenden Themenbereichen (Stremow et al. 2004: 14):

- *Somatische Krankheiten*
- *Suchtprobleme*
- *Psychische Krankheiten*
- *Behinderung*
- *Psychosoziale Belastungen*

(3) Akteure

Grunow (2006) unterscheidet die Gruppen anhand ihrer

- individuellen Akteure (Personen) und
- kollektiven Akteure (Gruppen, Organisationen).

Individuelle Akteure lassen sich wieder in Betroffene und Nicht-Betroffene unterteilen, wobei sich nur Betroffene selbst und gegenseitig helfen können. Bei den kollektiven Akteuren unterscheidet er informelle Gruppen (integrierendes Bewusstsein der Zusammengehörigkeit und regelmäßige Face-to-face-Kontakte), Formelle Gruppen (geregelt Rollendifferenzierungen), Organisationen (Aktivitäten sind arbeitsteilig und zielgerichtet ohne regelmäßige Face-to-face-Kontakte; sie sind auf Dauer eingerichtet und es gibt definierte Rechte und Pflichten der Mitglieder) und Dachverbände (Zusammenschlüsse von Organisationen, verfolgen gemeinsame Ziele) (Grunow 2006: 28f.).

(4) Aktivitäten/Funktion

Katz und Bender klassifizierten die Selbsthilfegruppen anhand der Ausrichtung ihrer Aktivitäten bzw. ihrer Funktion (Katz/Bender 1976: o. S. zit. n. Kelleher 2006: 106):

- *Innenorientierung*: Bei den Aktivitäten handelt es sich vorwiegend um die wechselseitige Unterstützung innerhalb der Gruppe z.B. Informationsaustausch, emotionale Unterstützung, gegenseitige Anteilnahme.
- *Außenorientierung*: Vertretung der Interessen nach außen

Zusätzlich findet sich in der Literatur noch eine dritte funktionale Dimension: die Beratung und Information von Betroffenen über den Mitgliederkreis hinaus. Diese Teilung in drei funktionale Dimensionen wird durch eine Studie von Forster et al. (2009a) bestätigt, die 86 % aller Gruppen in Österreich (auf Basis einer Hauptkomponentenanalyse ausgehend von 21 Aktivitäten) den drei Typen

- *Selbsthilfe* (mit der zentralen Aktivität wechselseitige Unterstützung)
- *Individuelle Unterstützung* (mit dem zusätzlichen Aktivitätsbereich Beratung für Betroffene)
- *Kollektive Interessenvertretung* (zusätzlich Vertretung der Interessen aller/vieler Betroffenen im Fokus)

zuordnen konnte. Diese Typologie hat kumulativen Charakter: die drei Typen repräsentieren also zunehmende Funktionsvielfalt (Forster et al. 2009a: 476).

(5) Ziele(n)

Epstein (2008) konstruiert eine Typologie der Gruppen anhand der verfolgten Ziele:

- *Das Finden (oder Ablehnen) von medizinischen Heilmethoden*
- *Verbessern der Lebensqualität kranker Menschen*
- *Kultivieren von praktischen Ratschlägen im Umgang mit Krankheit*
- *Lukrieren von Forschungsgeldern*
- *Verändern/entwickeln wissenschaftlicher und medizinischer Methoden oder Prioritäten*
- *Ablehnen von technisch-wissenschaftlichen Methoden*
- *Stigmatisierung und Ausgrenzung entgegen wirken* (Epstein 2008: 513).

(6) Organisationsgrad

In der deutschsprachigen Literatur lassen sich auch Unterscheidungen hinsichtlich des Organisationsgrades finden. Neidhardt bildete bereits 1979 vier Gruppentypen (*Geschlossene Selbsthilfe-Gesprächsgruppen, Offene Selbsthilfe-Gesprächsgruppen, Selbsthilfe-Aktionsgruppen, Selbsthilfeorganisationen*) (Neidhardt 1979: 643 zit. n. Halves/Wetendorf 1986: 140).

Trojan (2003: 325f.) beschreibt vier unterschiedliche Typen: *Selbsthilfegruppen von Betroffenen* (Betroffene helfen sich weitgehend gegenseitig, eher innenorientiert), *außenorientierte Selbsthilfegruppen bzw. –vereinigungen* (stärker außenorientiert und formalisiert, erbringen Leistungen für ihre Mitglieder und andere Betroffene), *Selbsthilfeinitiativen* (Engagement aufgrund solidarischer Betroffenheit und aus dem Interesse, sich für eine Verbesserung sozialer und gesundheitlicher Situationen einzusetzen), *Selbsthilfeprojekte* (Engagement für Verbesserungen im Sozial-, Jugend- und Kulturbereich).

Diese Differenzierungen werden in der deutschsprachigen Literatur vor allem auf die Unterscheidung in Selbsthilfegruppen und –organisationen reduziert (Borgetto 2004). Die Unterschiede liegen neben der größeren Mitgliederzahl vor allem in den formalen Organisationsstrukturen mit festen Regelungen und definierten Hierarchien sowie der Überregionalität von Selbsthilfeorganisationen.

2.4 Aktivitäten von PatientInnen- und Angehörigengruppen

Je nach Funktion und Zielsetzung gehen PatientInnen- und Angehörigengruppen den unterschiedlichsten Aktivitäten nach. Trojan teilt diese Aktivitäten in folgende Bereiche ein (Trojan 2003: 325):

- Wissenserwerb und Erfahrungsaustausch
- Gespräche zur emotionalen und sozialen Unterstützung
- Veränderungshilfen
- Kontakt und Geselligkeit
- Praktische Unterstützungsleistungen
- Öffentlichkeitsarbeit und Interessensvertretung

Hinter diesen Aktivitäten liegen unterschiedliche Zielsetzungen und Funktionen, die von PAG verfolgt und erfüllt werden.

2.4.1 Ziele der Aktivitäten

Die mit den Aktivitäten der Gruppen verfolgten Ziele werden in unterschiedlichem Maße verwirklicht. *Ziele geringerer Reichweite*, wie die Unterstützung anderer Mitglieder, Informationsaneignung, Menschen zum Reden finden, selbständiger Umgang mit der Krankheit und gemeinsame Freizeitgestaltung, sowie *Ziele mittlerer Reichweite*, wie Einstellungsänderungen bei Betroffenen und im Umfeld (z.B. Familie) sowie Interessensvertretung für Betroffene werden in recht hohem Maße erreicht. Im Gegensatz dazu hält Trojan in einer Untersuchung von 1986 für *Ziele großer Reichweite*, wie die Veränderung von Institutionen und Einstellungsänderungen bei Professionellen, eine deutlich geringere Verwirklichung fest (Trojan et al. 1986: 173).

2.4.2 Leistungen der Selbsthilfe

Durch ihre zahlreichen Aktivitäten der gegenseitigen Hilfe sowie der Hilfe für andere in den unterschiedlichsten Handlungsfeldern wird vor allem von der Gesundheitspolitik das Potential der Selbsthilfe entdeckt und den PAG vermehrt die Rolle des Leistungserbringers zugeschrieben.

Engelhardt et al. (2009: 64) sehen diese Leistungen auf drei Ebenen:

- Leistungen für die TeilnehmerInnen selbst (z.B. Erfahrungsaustausch, emotionale Unterstützung)
- umfeldbezogene Leistungen (z.B. Einstellungsänderung bei Familie und Freunden, Hilfe und Information für andere Betroffene) und
- gesellschaftsbezogene Leistungen (z.B. Interessensvertretung nach außen)

Kosteneinsparungen durch die Arbeit der PAG sind sehr wahrscheinlich, jedoch aus methodischen Gründen schwer nachzuweisen. Engelhardt et al. verglichen in ihrer Arbeit verschiedene Untersuchungen zum monetären Wert der Selbsthilfegruppen. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass der Wert der geleisteten Arbeit pro Mitglied der Selbsthilfeszusammenschlüsse pro Jahr zwischen 700 und 900 Euro liegt (Engelhardt et al. 2009: 64).

2.4.3 Wirkungen

Obwohl es noch vielfach an empirischen Nachweisen fehlt, gelten Wirkungen durch die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen heute als allgemein anerkannt. In der Literatur werden drei zentrale Wirkungsbereiche beschrieben (Janig 1996: 354):

- *Wirkungen auf krankheitsbezogene Belastungen des Einzelnen:*
Positive Wirkungen auf die Gesundheit, allgemeine soziale Aktivierung, Überwindung der Einsamkeit, Abnahme an Depressivität, Rückgang von körperlichen und seelischen Beschwerden
- *Wirkungen auf die Beziehungen zu FreundInnen und Familie:*
Verbesserung der Partnerbeziehung, Verbesserung der Beziehungen zu primären Netzwerken, Erhöhung der Bereitschaft zu helfen, verstärkte Aufnahme intensiver Beziehungen zu anderen, Zunahme an Kontakt- und Bindungsfähigkeit
- *Wirkungen auf den Umgang mit professioneller Versorgung:*
Kompetenzerweiterung bezüglich professioneller Versorgung, soziale Aktivierung bezüglich des professionellen Versorgungssystems, erhöhte psychosoziale Kompetenz zur Konfliktfähigkeit, gezieltere und selbstbewusstere Inanspruchnahme professioneller Dienste, die PatientInnen sind aktiver und mündiger

Im Zusammenhang mit dem Wissen über die salutogenen und tertiärpräventiven Wirkungsweisen von Kommunikation und sozialen Bindungen leiten Borgetto und von dem Knesebeck (2009) aus dem Stand der Selbsthilfeforschung ein allgemeines heuristisches Modell der Wirkung von PAG ab und geben einen Überblick über die wichtigsten empirischen Ergebnisse der internationalen Selbsthilfe-Wirkungsforschung. Die Resultate ihrer Arbeit bestätigen den eigenständigen, professionell nicht ersetzbaren Beitrag, den die Selbsthilfegruppen zur Gesundheitsförderung und Krankheitsbewältigung leisten (Borgetto/von dem Knesebeck 2009: 22).

Nach dieser Darstellung der Aktivitäten von Selbsthilfegruppen wird nachfolgend die Beziehung von PAG zum professionellen Gesundheitssystem als zentrale Umwelt näher erläutert.

2.5 Das Gesundheitssystem als zentrale Umwelt der PAG

Durch ihre vielseitige Arbeit kommen PatientInnen- und Angehörigengruppen mit den unterschiedlichsten Umwelten in Berührung. Die Literatur beschreibt vor allem die zentralen Beziehungen zu Gesundheitssystem, Politik und Verwaltung sowie zu Wirtschaftsunternehmen. Daneben können beispielsweise auch andere PAG, das Mediensystem oder das Sozialsystem als relevante Umwelten von PAG verstanden werden.

Für das professionelle Gesundheitssystem wird die Selbsthilfebewegung zunehmend zu einem relevanten Akteur. Teilweise sind Selbsthilfegruppen und –organisationen zu einem wichtigen Partner im Kampf um Ressourcen, die Einführung innovativer Technologien, oder die Abwehr des zunehmenden Wirtschaftlichkeitsdrucks geworden (Forster 2007: 470). Dennoch scheint diese Relation aus unterschiedlichen Gründen nicht eindeutig geklärt und daher besonders betrachtenswert.

2.5.1 Selbsthilfe und Gesundheitssystem – zwei unterschiedliche Kulturen

Die Akzeptanz der PatientInnen- und Angehörigengruppen in der Öffentlichkeit und vor allem auch durch die im Gesundheitswesen Tätigen hat sich in den vergangenen Jahren deutlich gewandelt. Noch zu Beginn der 1990er Jahre wurden PatientInnen- und Angehörigengruppen von weiten Teilen des Gesundheitssystems eher mit Skepsis betrachtet (Matzat 1997: 30). Das gespaltene Verhältnis der beiden Systeme (zu dieser Zeit) spiegelt sich in einem Beitrag von Elsigan und Breitwieser von 1989 wieder, indem deklariert wurde: „*Das Gesundheitssystem ist gegenüber den ‚Laien‘ grundsätzlich nicht offen*“ (Elsigan/Breitwieser 1989: 317). Außerdem war man der Ansicht, dass das Gesundheitssystem Österreichs die Entstehung von Selbsthilfegruppen nicht fördere, sondern herausfordere.

Auch Borgetto (2001a) betont in seinem Artikel immer noch das Ungleichgewicht zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen System. Viele der professionellen Helfer im Gesundheitswesen nehmen demnach die Selbsthilfe nicht zur Kenntnis oder sehen sie nur als letztes Auffangnetz für medizinisch nicht mehr

behandelbare KlientInnen an (Borgetto 2001a: 17). Außerdem beinhaltet die Aktivität der Selbsthilfe im Kern, selbst wenn sie nur komplementär orientiert ist, immer auch eine potentielle Konkurrenz. Die ärztliche Autorität wird durch abweichende Vorstellungen über die Krankheitsbewältigung und –behandlung von erfahrenen und organisierten PatientInnen des Öfteren in Frage gestellt. Durch die eigene Interessenvertretung der PatientInnen- und Angehörigengruppen in der Öffentlichkeit verlieren Professionelle tendenziell auch ihre traditionelle Stellung als Sprecher für die Interessen ihrer PatientInnen.“ (Forster 2007: 470).

Kardoff und Leisenheimer (1999: 47) sprechen von einem doppelten Ungleichgewicht zwischen Selbsthilfegruppen und Fachleuten. Einerseits bezieht sich dies auf das hierarchische Verhältnis zwischen Laien und ExpertInnen. Die Betroffenen befinden sich dabei in einer Situation objektiver Abhängigkeit, da sie auf fachliche Hilfe, Beratung und Behandlung angewiesen sind. Dieses Ungleichgewicht kann zwar nicht aufgelöst, jedoch durch einen partnerschaftlichen Umgang miteinander ausbalanciert und für die NutzerInnen damit zufriedenstellender gestaltet werden. Andererseits bezieht sich dieses Ungleichgewicht auf den Stellenwert des anderen für die eigene Arbeit. Während die meisten Selbsthilfegruppen direkten Kontakt mit Fachkräften suchen, um ihr eigenes Wissen zu erweitern und verantwortlicher mit ihrer Krankheit umgehen zu können, zeigen Fachkräfte in den wenigsten Fällen Interesse von den Erfahrungen von Selbsthilfegruppen im Umgang mit spezifischen Krankheiten zu lernen. Damit sind ExpertInnen für die Selbsthilfe bedeutsamer als die Selbsthilfe für die ExpertInnen. Dieses Ungleichgewicht in mehreren Dimensionen erschwert eine Zusammenarbeit zwischen diesen beiden Systemen.

2.5.2 Kooperationen mit dem professionellen System

Grundsätzlich kann zwischen den beiden Formen der *direkten* und *indirekten Kooperation* unterschieden werden. Bei einer *direkten Kooperation* haben die Kooperationspartner gezielt Kontakt. Diese Form der Kooperation ist seltener und beinhaltet z.B. das Anbieten der Fachkräfte als Fachreferenten oder das zur Verfügung stellen von Räumlichkeiten. Bei der *indirekten Form der Kooperation* erfolgt die Verweisung und Vermittlung z.B. durch Auslegen von Infomaterial, Informieren

der PatientInnen über Selbsthilfe oder das Verweisen auf Selbsthilfegruppen anhand von Wegweisern oder Faltblättern (Kardorff/Leisenheimer 1999: 45).

Als Voraussetzung für die optimale Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen System wird die gegenseitige Akzeptanz von Expertenschaft genannt. Dies bedeutet die Gleichwertigkeit der Fach- und Erfahrungskompetenz. Dafür scheint eine Distanzierung von den gewohnten Verhältnissen zwischen HelferInnen und Hilfsbedürftigen, ExpertInnen und Laien, ÄrztInnen und PatientInnen notwendig (Röhrig/Raffauf 1995: 68 zit. nach ARGE Selbsthilfe Österreich 2008: 9). Kardorff und Leisenheimer (1999: 48) sehen als weitere Voraussetzung für eine funktionierende Kooperation die Förderung der Kommunikation zwischen Laien und ExpertInnen. Diese soll auf die Schaffung tragfähiger und vertrauenswürdiger Verständigungsformen abzielen und die Basis für gemeinsame Konfliktbewältigung und Handlungsstrategien bilden.

Viele Wissenschaftler sind heute der Ansicht, dass die Gesundheitsversorgung ohne die Eigenverantwortung, Selbsthilfe und aktive Mitarbeit der PatientInnen nicht auskommt (Borgetto/von dem Knesebeck 2009: 21; Trojan 2003: 321). Laiensystem und professionelles Gesundheitssystem sollen einander demnach ergänzen. Die Kooperationspraxis zwischen professionellen Helfern im Gesundheitssystem und PAG wurde im deutschsprachigen Raum bereits in zahlreichen Arbeiten empirisch untersucht (Kardorff/Leisenheimer 1999; Trojan /Estorff-Klee 2003; El-Najjar 2010). Sie fokussieren zumeist die Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit ÄrztInnen (Litschel 2009; Kretzschmar/Slesina 2005; Bogenschütz 2006; Kipp 2006; Slesina/Fink 2009). Hinweise zur Kooperation mit dem professionellen Feld der Pflege lassen sich nur in sehr wenigen Forschungsarbeiten finden (Janig 1996). Obwohl die Ergebnisse einiger Studien die hohe verbale Kooperationsbereitschaft zwischen Selbsthilfe und professionellem System bestätigen, ist die tatsächlich praktizierte Zusammenarbeit nur spärlich zu finden (Kardorff/Leisenheimer 1999: 46; Trojan 2003: 330). Auch Borgetto beschreibt die Kooperation zwischen professionellem Gesundheitssystem und PAG nach wie vor als unbefriedigend (Borgetto 2005: 314).

Eine Kärntner Studie zur Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitsberufen, aus Sicht der professionellen Helfer, liefert eine Reihe interessanter Ergebnisse (Janig 1996: 353ff.): Demnach kooperierte 1993 jede/r sechste in Kärnten frei praktizierende Arzt/Ärztin (ca. 17%) mit Selbsthilfegruppen, was in etwa dem internationalen Standard entsprach. Den Selbsthilfegruppen werden therapeutische Funktionen zugeschrieben und kooperationserfahrene ÄrztInnen heben vor allem die eigenaktivierende Aufgabe der Selbsthilfegruppen besonders hervor. Sie scheinen jedoch durch die Zusammenarbeit realistische Einschätzungen gewonnen zu haben und schätzen arbeits- und finanzökonomische Entlastungsfaktoren als wenig bedeutsam ein.

Janig (1996: 356f.) beschreibt, dass bei einer Kooperation im Krankenhaus ÄrztInnen und DiplompflegerInnen Selbsthilfegruppen zwar nicht als Störung des medizinischen oder pflegerischen Betriebs erleben, allerdings zu wenig Zeit hätten, sich intensiv mit den Gruppen zu beschäftigen. DiplompflegerInnen sehen in der Zusammenarbeit zwar keine Entlastung für die Pflege selbst, dennoch können die Gruppen viele psychische Probleme der PatientInnen auffangen (=indirekte Entlastung). Das Pflegepersonal verweist vor allem auf den überstundenreichen und anstrengenden Arbeitsalltag, der keinen Raum für zusätzliche Aufgaben lässt. Sofern eine Kooperation erwünscht ist, müsse sie deshalb als Teil des Arbeitsprogramms gesehen werden. (Janig 1996: 356ff.).

Im Gegensatz zum Pflegepersonal empfinden ÄrztInnen die Kooperation mit den Selbsthilfegruppen durchaus entlastend. Die Zusammenarbeit ermöglicht ein umfassenderes und genaueres, nicht nur medizinisches Krankheitsbild, sondern auch die Berücksichtigung psychischer und familiärer Bedingungen, wodurch die Beziehung zu den PatientInnen gestärkt wird. Außerdem erhalten sie auf diese Weise Rückmeldungen über die Wirksamkeit der Therapien (Janig 1996: 356ff.).

Auch in einer Studie von Slesina/Fink (2009) sahen ÄrztInnen die Vorteile einer Kooperation vor allem in der Entlastung und Unterstützung ihrer eigenen Arbeit. Sie waren der Ansicht, dass die Gruppen einen erheblichen Beitrag zur Bewältigung psychosozialer Probleme chronisch kranker und behinderter Menschen leisten und die krankheitsbezogene Kompetenz stärken. Die PAG selbst erwarten

sich wiederum von der Kooperation mit ÄrztInnen vor allem fachmedizinische Informationen, die Bekanntmachung und Empfehlung der Gruppe bei den Patientinnen sowie z.T. auch organisatorische Unterstützung (Slesina/Fink 2009: 30).

Laut einer Berliner Studie besteht der Inhalt der Kooperationen mit dem Selbsthilfebereich zum größten Teil aus einer Vermittlungs- und Informationstätigkeit (für 90% der kooperierenden Fachkräfte besteht diese Zusammenarbeit vor allem darin, auf die Selbsthilfegruppen hinzuweisen, 80% vermittelten PatientInnen/KlientInnen an Selbsthilfegruppen weiter). Die Information bezieht sich im Wesentlichen auf das Erwähnen der Selbsthilfegruppen, was nur einen indirekten Kontakt zwischen den Kooperationspartnern darstellt und dadurch von einigen Fachleuten oft nicht als Zusammenarbeit betrachtet wird (Kardorff/Leisenheimer 1999: 45).

Obwohl die Literatur teilweise ein unterschiedliches Bild zeichnet, lässt sich bezugnehmend auf die internationale Forschungsliteratur folgende Entwicklungstendenz in den Beziehungen skizzieren: seitens des professionellen Systems werden Leistungen der PAG zunehmend als Unterstützung erlebt, was sich in vermehrter Anerkennung und Kooperationsbereitschaft ausdrückt (Forster 2007: 471).

2.5.3 Einfluss der Selbsthilfe auf die Qualität im professionellen System

PAG wird aufgrund ihrer Zielsetzung der Veränderung von Institutionen teilweise auch ein Einfluss auf die Qualität zugeschrieben. Durch diese Einflussnahme auf Professionelle und Institutionen tragen sie zu einer bedarfs- und bedürfnisgerechteren Gesundheitsversorgung bei (Trojan 2005: 25). Das Gesundheitssystem selbst zielt mit neuen Leitbildern darauf ab, Standards und Entwicklungen verstärkt an den PatientInnenbedürfnissen zu orientieren und Betroffene und ihre Angehörigen selbst in den Umgestaltungsprozess mit einzubeziehen. Dadurch wächst die versorgungs- und gesundheitspolitische Bedeutung von PAG wiederum und eine systematische und institutionalisierte Verbindung von Fach- und Erfahrungswissen ist daher von großer Bedeutung (Findeiß/Schachl 2000: 249).

Auch Trojan (2008) sieht die PAG als Repräsentanten der Nutzer der Gesundheitsdienste stärker als früher gefragt, obwohl das Handlungsfeld „Interessenvertretung“ schon immer eine Aktivität der Selbsthilfe war, die ganz stark auf die Qualitätsverbesserung des professionellen Systems zielte (Trojan 2008: 38).

Eine qualitative Studie unter 45 Gruppen untersuchte die Frage, was PAG zur Qualitätsverbesserung in der medizinischen Versorgung konkret beitragen können. Folgende Ergebnisse lassen sich daraus festhalten (Trojan 1999: 40):

- *emotionale, praktische, informative und aufklärende Unterstützung für die Gruppenmitglieder*
- *emotionale, praktische, informative und aufklärende Unterstützung für andere (Infoabende, Gesprächsgruppen, Besuchsdienste, Aufklärungsarbeit,...)*
- *selbstbewusste Kritik an Missständen als kritischer, „mündiger“ Partner des Arztes*
- *Interessenvertretung durch Öffentlichkeitsarbeit*
- *Forderungen nach Verbesserung der Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen*

Durch die Aufklärungsarbeit, die PAG leisten, entsteht für PatientInnen eine Möglichkeit, dem professionellen System mündiger, auf einer fachlichen Ebene entgegen zu treten. Es ist anzunehmen, dass damit auch die Ansprüche an das professionelle System steigen und dieses entsprechend (hoher Qualität) darauf reagieren muss.

Bei der Frage, wie *kontinuierlich* an der Qualitätsverbesserung mitgearbeitet werden kann, kristallisierten sich einige Gremien und Einrichtungen für die regelhafte Mitarbeit bzw. Mitbestimmung heraus: Entscheidungsgremien im Gesundheitswesen, sozialpolitische Foren, Krankenhausgremien und Arbeitskreise in Kliniken, Qualitätszirkel in der ambulanten, stationären und Rehabilitationsversorgung, Ärztekongresse, Arzt-Patientenseminare sowie Arbeitsgruppen von ÄrztInnen, PsychotherapeutInnen und PatientInnen zur Erarbeitung von Therapieprogrammen und -konzepten (Trojan 1999: 41).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass PAG zunehmend Möglichkeiten haben, (indirekten) Einfluss auf die Qualität der Leistungen im professionellen System zu nehmen: über mündigeres Verhalten basierend auf einem höheren Grad an Informiertheit, durch Aus- und Weiterbildungen und über die Vertretung in verschiedensten Arbeitsgruppen und Entscheidungsgremien.

2.5.4 Kooperation am Beispiel „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“

Als Beispiel für eine systematische Kooperationsform zwischen dem professionellen System und der Selbsthilfe kann das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ herangezogen werden:

Ausgehend von der Erkenntnis, dass es in der Vergangenheit nur wenig dauerhafte, von beiden Seiten als erfolgreich eingestufte Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Krankenhäusern gab, diese oft nur punktuell durchgeführt wurden und auf dem besonderen Engagement einzelner Personen im Krankenhaus oder in Selbsthilfegruppen beruhten, wurde 2004 das Projekt „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus⁶“ in Hamburg initiiert. Selbsthilfebezogene Patientenorientierung bzw. „Selbsthilfefreundlichkeit“ sollte damit als Qualitätsmerkmal nachhaltig in den für diese Bereiche wichtigen Qualitätsmanagementsystemen verankert werden. Weitere Ziele dieses Modellprojekts waren die Stärkung der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhäusern, die Etablierung der systematischen Förderung und Unterstützung der Selbsthilfe im professionellen stationären Bereich sowie die Nutzung der gewonnenen Erkenntnisse für eine bundesweite Verbreiterung des Selbsthilfeansatzes. Dabei war wichtig, dass beide Seiten (Selbsthilfe und Krankenhaus) von einer systematischen und nachhaltigen Zusammenarbeit profitieren. Das Qualitätssiegel wurde in zwei Krankenhäusern Hamburgs implementiert und wissenschaftlich evaluiert (Trojan et al 2009: 48).

⁶ Das Modellprojekt wurde von KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Hamburg) in der Trägerschaft des PARITÄTischen Wohlfahrtsverbandes Hamburg e.V. von 2004 bis 2006 durchgeführt. Für Informationen zum Projekt siehe www.selbsthilfefreundliches-krankenhaus.de.

Grundlage für die Verleihung des Qualitätssiegels „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ ist das erfolgreiche Durchlaufen eines standardisierten Vergabeverfahrens, wobei das Krankenhaus die systematische Erfüllung vereinbarter Qualitätskriterien zur Selbsthilfefreundlichkeit nachweisen muss. Diese Kriterien wurden in einem breit angelegten Abstimmungsprozess mit Beteiligung von VertreterInnen von Selbsthilfegruppen, MitarbeiterInnen von Selbsthilfekontaktstellen sowie Qualitätsbeauftragten von drei ausgewählten Hamburger Krankenhäusern, erstellt. In diesem Prozess wurde einstimmig definiert, dass sich ein Krankenhaus dann als „selbsthilfefreundlich“ bezeichnen kann, wenn (1) das ärztliche und pflegerische Handeln durch Erfahrungswissen der Selbsthilfe erweitert wird, (2) der Kontakt zwischen PatientInnen und Selbsthilfegruppen gefördert wird und (3) kooperationsbereite Selbsthilfegruppen aktiv unterstützt werden. Mit den vereinbarten Qualitätskriterien sollte vor allem die „passive Akzeptanz“ der Selbsthilfe im Krankenhaus überwunden werden (Bobzien 2007: 25).

Diese acht Qualitätskriterien geben wertvolle Anstöße, wie interessierte Krankenhäuser ihre Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen so fördern können, dass Selbsthilfefreundlichkeit als integrierter Bestandteil professionellen Handelns selbstverständlich wird (Trojan et al. 2009: 49f.):

1. *„Um über Selbsthilfe zu informieren, werden Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt. Ihre Gestaltung orientiert sich an den Bedürfnissen der Patienten, der Angehörigen sowie der Selbsthilfegruppen.*
2. *Patienten bzw. deren Angehörige werden regelhaft und persönlich über die Möglichkeit der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden ggf. auf die Besuchsdienste oder Sprechzeiten von Selbsthilfegruppen im Krankenhaus aufmerksam gemacht.*
3. *Selbsthilfegruppen werden in ihrer Öffentlichkeitsarbeit unterstützt und treten gegenüber der Fachöffentlichkeit als Kooperationspartner auf.*
4. *Das Krankenhaus hat einen Selbsthilfebeauftragten benannt.*
5. *Zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Krankenhaus findet ein regelmäßiger Erfahrungs- und Informationsaustausch statt.*
6. *In die Fort- und Weiterbildung der Krankenhausmitarbeiter zur Selbsthilfe sind Selbsthilfegruppen bzw. die Selbsthilfekontaktstellen einbezogen.*
7. *Das Krankenhaus ermöglicht Selbsthilfegruppen die Mitwirkung an Qualitätszirkeln, Ethikkommissionen u. Ä.*
8. *Die Kooperation mit Selbsthilfesusammenschlüssen bzw. Selbsthilfekontaktstellen ist formal beschlossen und dokumentiert.“*

Das standardisierte Vergabeverfahren des Qualitätssiegels besteht einerseits aus der Selbstbewertung (Self Assessment) der Krankenhäuser und zum anderen aus einer Fremdbewertung (Audit). Die Fremdbewertung wird durch ein Gremium aus MitarbeiterInnen von Selbsthilfegruppen, -kontaktstellen und anderen Krankenhäusern durchgeführt. Im Anschluss an das Verfahren werden die Überprüfungsergebnisse bzw. Verbesserungspotentiale in einem abschließenden Qualitätsbericht festgehalten, veröffentlicht und das Qualitätssiegel bislang für maximal 3 Jahre verliehen. Nach Ablauf der 3 Jahre kann das Qualitätssiegel rezertifiziert werden (Trojan et al. 2009: 48).

Mit der Verleihung des Qualitätssiegels „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ werden Krankenhäuser und Selbsthilfe zu einer systematischen Zusammenarbeit verpflichtet. Nach Trojan et al. entsteht für die Krankenhäuser mit dem Qualitätssiegel ein Imagegewinn und somit auch ein Wettbewerbsvorteil. Die Selbsthilfegruppen wiederum gewinnen durch den fachlichen Informationsaustausch an Kompetenz, ihre Arbeit wird anerkannt, und sie erhalten die Bestätigung, dass eine systematisch etablierte Zusammenarbeit erwünscht ist (Trojan et al 2009: 50).

Sowohl im professionellen System als auch in der Selbsthilfe stieß das Qualitätssiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ auf reges Interesse (Bobzien 2007: 25). Mittlerweile wurde auch für Österreich das Beispiel des Hamburger Modellprojektes herangezogen und das Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ in zahlreichen Spitälern implementiert.

Ausgehend von den dargestellten Begriffsabgrenzungen, Funktionen und Aktivitäten sowie wissenschaftlichen Grundlagen der Selbsthilfe stehen nachfolgend die empirischen Ergebnisse zur Situation der Selbsthilfe in Niederösterreich im Fokus.

3 Methodische Vorgehensweise

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden sowohl quantitative als auch qualitative Erhebungsmethoden herangezogen.

Eine ausgedehnte Literatur- und Dokumentenrecherche zu Beginn aber auch während der Erstellung der Arbeit war Voraussetzung, um sich im komplexen Feld der (nieder-) österreichischen Selbsthilfeszene zurechtzufinden. Neben wissenschaftlicher Fachliteratur wurden auch Gesundheitsberichte, Jahresberichte, diverse Zeitschriften von Selbsthilfegruppen sowie relevante Seiten aus dem Internet zur Informationssammlung und Vorbereitung auf die Interviews herangezogen. Zur umfassenden Darstellung der Selbstsicht der niederösterreichischen PAG wurden die Daten des Projekts „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ niederösterreichspezifisch ausgewertet.

Um zusätzlich die Sichtweisen relevanter Stakeholder zu erhalten, wurden ExpertInneninterviews mit VertreterInnen des DV-NÖSH (Dachverbands der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen), des NÖGUS (Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfond), der NÖGKK (Niederösterreichischen Gebietskrankenkasse)⁷ sowie einer Pflegeperson aus dem Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ durchgeführt. Die Beteiligung an Selbsthilfe-Tagen und -Konferenzen brachte weitere Einblicke in die Szene.

Die Informationen aus diesen unterschiedlichen Quellen bilden die Basis für die vorliegende Arbeit, einzelne Erkenntnisse fließen an verschiedenen Stellen der Arbeit so ein, dass ein möglichst umfassendes Gesamtbild mit unterschiedlichen Betrachtungswinkeln entsteht.

3.1 Quantitative Auswertung der Fragebogenerhebung

3.1.1 Projekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“

Im Rahmen des Forschungsprojektes „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ wurde im Frühjahr 2008 eine österreichweite Frage-

⁷ Das Interview mit der/dem VertreterIn der Niederösterreichischen Gebietskrankenkasse wurde von Martin Keppelmüller geführt und mir für diese Arbeit zur Verfügung gestellt.

bogenerhebung (Befragung von PatientInnen- und Angehörigenorganisationen) vorgenommen. Ziel der Studie war es, eine umfassende, erstmalige Charakterisierung des Feldes der PatientInnen- und Angehörigengruppen und –organisationen in Österreich zu erhalten. Das methodische Vorgehen dieser Fragebogenerhebung wurde im 1. Zwischenbericht des Forschungsprojekts ausführlich dokumentiert (Braunegger-Kallinger et al. 2008). Die gewonnenen Daten dieses Projekts werden in dieser Arbeit zur vertiefenden Analyse herangezogen.

3.1.2 Erhebungsinstrument

Im Rahmen des Projektes wurden zur Erstellung des Erhebungsinstruments (Fragebogen) nach einer ausgedehnten Literaturrecherche sechs relevante Referenzinstrumente herangezogen, um an Vorläuferstudien anzuschließen und somit internationale Vergleiche zu ermöglichen. Der schlussendlich konstruierte 32-seitige Fragebogen gliedert sich in 6 Abschnitte (Angaben zur Gruppe, Aktivitäten, Innere Strukturen, Außenbeziehungen, Bewertung der Gruppe und Zukunftsperspektiven) zu insgesamt 71 Fragen (Braunegger-Kallinger et al. 2008). Die LeiterInnen der Gruppen sollten den Fragebogen alleine oder gemeinsam in der Gruppe ausfüllen.

3.1.3 Grundgesamtheit

In die Grundgesamtheit wurden alle PatientInnen- und Angehörigengruppen und –organisationen einbezogen, die folgende Einschlusskriterien erfüllten (Braunegger-Kallinger et al. 2008: 5):

- Gesundheits- bzw. Krankheitsbezug
- Selbstorganisation und Selbstbetroffenheit
- Non-profit Gruppen/Organisationen
- Tätigkeit erfolgt für und mit Menschen in Österreich
- Tätigkeit soll regelmäßig und auf längere Zeit angelegt sein

Vorfeldorganisationen von Parteien, Kirchen und derartigen Organisationen wurden explizit von der Untersuchung ausgeschlossen.

Auf Anfrage stellten themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und Kontaktstellen in den Bundesländern, die ARGE Selbsthilfe Österreich sowie die Sigis-

Datenbank des Fonds Gesundes Österreich ihre Adressen von PatientInnen- und Angehörigengruppen und –organisationen zur Verfügung. So konnten eine Adressdatei erstellt und letztlich ca. 1500 Adressen bzw. Gruppen/Organisationen identifiziert werden. Dies waren um etwa 25% mehr Gruppen als zuvor von österreichischen ExpertInnen geschätzt wurde (Braunegger-Kallinger et al. 2008: 6).

Basierend auf der zusammengetragenen Adressliste aller österreichischen PAG (N=1654) innerhalb dieses Forschungsprojekts, ergab sich für Niederösterreich die Anzahl von 296 Gruppen⁸ (Abb. 1). Das entspricht 19 PAG pro 100.000 Einwohner. Niederösterreich liegt damit im Österreichdurchschnitt.

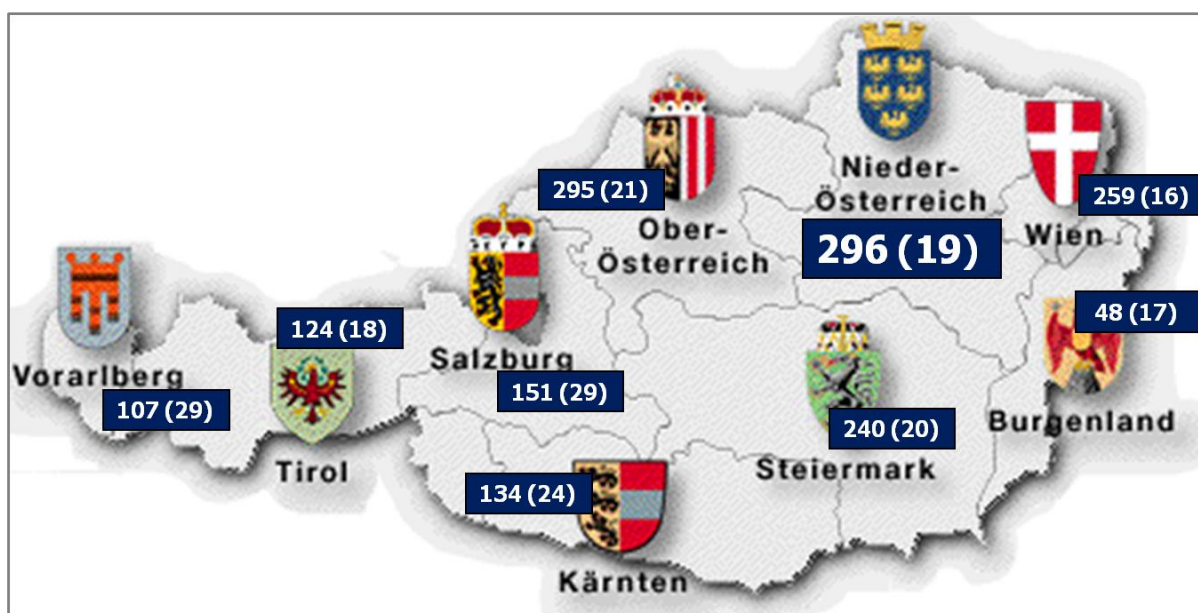


Abb. 1: Absolute Anzahl der Gruppen (Anzahl der Gruppen/100.000 Einwohner)

Nach dem Jahresbericht 2009 des Dachverbands der NÖ Selbsthilfegruppen waren es per 31. Dezember 2009 316 NÖ Selbsthilfegruppen und-vereine (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2009: 7).

3.1.4 Rücklauf

Der Fragebogen wurde an alle identifizierten österreichischen Gruppen postalisch mit Rücksendekuvert verschickt. In Niederösterreich konnte er an 276 PatientInnen- und Angehörigengruppen versendet werden. Rund 44% der Niederösterreichischen Gruppen (120 Gruppen) haben daraufhin den Fragebogen beantwortet.

⁸ Stand vom Ende 2007

Dieser Rücklauf liegt etwas höher als im Bundesdurchschnitt (40%) (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 8).

3.1.5 Auswertung

Der auf Basis dieser Fragebogenerhebung entstandene, quantitative Datensatz wurde mittels des Statistik-Programms SPSS ausgewertet. Dabei lag der Fokus vor allem auf dem Bundesland Niederösterreich. Der Datensatz wurde im Hinblick auf Probleme/Ziele, Aktivitäten/Wirksamkeit, Organisationsstrukturen/Ressourcen und Umweltbeziehungen im Bundesland untersucht. Die Ergebnisse dieser Analyse beschreiben die Situation der niederösterreichischen PatientInnen- und Angehörigengruppen im Vergleich zu Gesamtösterreich aus deren Sicht. Um den Vergleich mit anderen Bundesländerfallstudien⁹ zu ermöglichen, wurde in gemeinsamer Arbeit ein Katalog von Analyse Kriterien erstellt, der für jede dieser Arbeiten als Mindestanforderung an die Auswertung galt.

3.2 ExpertInneninterviews

Als Erweiterung der quantitativen Daten und um zusätzliche Perspektiven zu erhalten, wurden ExpertInneninterviews mit vier Personen aus wichtigen Umwelten¹⁰ der PAG geführt.

3.2.1 Wer ist Experte/ExpertIn?

Wer als ExperteIn und mögliche/r InterviewpartnerIn angesehen wird, ist vom jeweiligen Forschungsinteresse abhängig. Für Sozialwissenschaftler gelten jene Personen als ExpertInnen, die ihr besonderes Wissen über soziale Kontexte zur Verfügung stellen können. Der Begriff „Experte“ beschreibt dabei *„die spezifische Rolle des Interviewpartners als Quelle von Spezialwissen über die zu erforschenden sozialen Sachverhalte“* (Gläser/Laudel 2009: 11). Spezialwissen bezieht sich in diesem Zusammenhang auf Wissen, das nur unmittelbar beteiligte Personen aufgrund ihres individuellen Erlebens und ihrer Beobachtungen über eine bestimmte

⁹ Anna Pichelstorfer (Salzburg), Stefan Stabl (Oberösterreich)

¹⁰ Das ExpertInneninterview mit der/dem VertreterIn der NÖGKK wurde von Martin Keppelmüller durchgeführt und in einer bereits abgeschlossenen Arbeit (Keppelmüller 2011) verwendet. Das schriftliche Protokoll dieses Interviews floss neben den drei anderen Experteninterviews in die inhaltsanalytische Auswertung ein.

Situation entwickeln. Es beschreibt eine individuelle Beobachtungsperspektive auf einen (sozialen) Sachverhalt (Gläser/Laudel 2009: 11).

Für Meuser und Nagel (2005: 73) gilt demnach als Experte

- „wer in irgendeiner Weise Verantwortung trägt für den Entwurf, die Implementierung oder die Kontrolle einer Problemlösung oder
- wer über einen privilegierten Zugang zu Informationen über Personengruppen oder Entscheidungsprozesse verfügt.“

Entscheidend für die Einordnung als Experte sind das Ziel der Untersuchung, der Zweck des Interviews und die Rolle des Interviewpartners (Gläser/Laudel 2009: 13).

3.2.2 Auswahl der InterviewpartnerInnen und Erhebung

Die vier Interviews sollten die quantitativen Daten, die ein Selbstbild der PAG in Niederösterreich beschreiben, um Perspektiven wichtiger Umwelten (Fremdbild) ergänzen. Die Auswahl der Interviewpartner erfolgte aufgrund des zu erwartenden spezifischen Beitrags zur Beantwortung der Forschungsfragen. Die Ergebnisse der Interviews tragen zum Grundverständnis der Situation der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Niederösterreich bei und stehen exemplarisch für die Sichtweise wichtiger Umwelten auf die niederösterreichische Selbsthilfeszene. Bei allen Interviews erfolgte die erste Kontaktaufnahme per E-Mail. Alle InterviewpartnerInnen zeigten sich gerne für ein Gespräch bereit.

Das erste Interview wurde mit einer VertreterIn¹¹ des Dachverbands der Niederösterreichischen Selbsthilfegruppen geführt. Dieses Gespräch brachte Einblick in die Arbeit des Dachverbands und beleuchtete die Rahmenbedingungen der PAG in Niederösterreich vor allem in Form der Selbsthilfeunterstützung.

Beim zweiten ExpertInneninterview wurde eine VertreterIn des NÖGUS (Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfond) befragt. Damit sollte mehr über die

¹¹ Um Rückschlüsse auf bestimmte Personen zu vermeiden und aus Gründen der Textökonomie werden alle InterviewpartnerInnen mit der weiblichen Form bezeichnet.

Bedeutung der Selbsthilfe für das Gesundheitssystem sowie die Fördersituation der niederösterreichischen Selbsthilfe aus Sicht der Fördergeber erfahren werden. Zudem ließen sich Aussagen zu den Beziehungen von Politik und Verwaltung zu PAG vermuten.

Auch das dritte Interview mit einer VertreterIn der NÖGKK (Niederösterreichischen Gebietskrankenkasse) hatte neben der generellen Sicht auf die Selbsthilfeszene, vor allem die Beleuchtung der Fördersituation in Niederösterreich zum Ziel.

Das vierte Interview fand mit einer SelbsthilfepartnerIn des Projekts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ eines niederösterreichischen Landeskrankenhauses statt. Ziel war es, die Kooperationspraxis der Krankenhäuser mit der Selbsthilfe vor allem aus der Pflegeperspektive (die SelbsthilfepartnerIn stammt aus dem Pflegepersonal) exemplarisch zu erläutern. Das Gespräch wurde im Krankenhaus, in dem die InterviewpartnerIn tätig ist, durchgeführt. Dadurch konnten auch Eindrücke zum „Projektumfeld“ gewonnen und einige Hinweise auf die Arbeit mit der Selbsthilfe (Selbsthilfe-Folder am Eingang, Hinweisschilder, Plakate...) gefunden werden.

Abb. 2 veranschaulicht die Logik der Interviewauswahl grafisch.

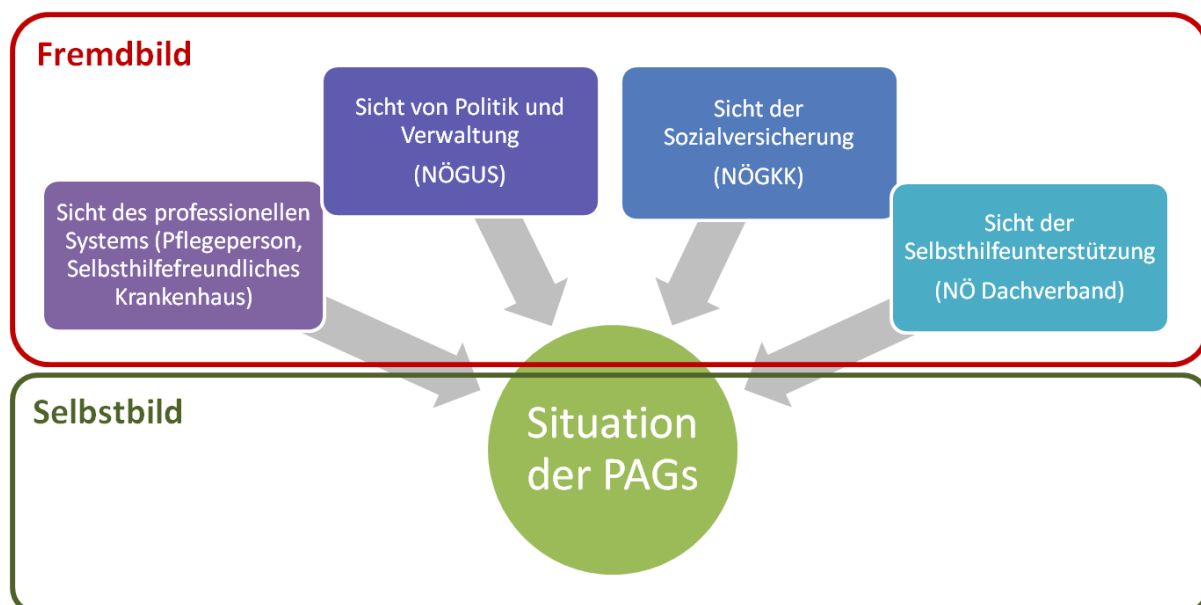


Abb. 2: Datenbasis zur Erhebung von Selbst- und Fremdbild der PAG in NÖ

Zur Durchführung der Interviews wurden offene Leitfäden entwickelt (siehe Kapitel 5.4). Die ExpertInneninterviews wurden zwischen März und November 2010 durchgeführt. Sie dauerten zwischen 30 und 140 Minuten und wurden in den jeweiligen Büros der InterviewpartnerInnen geführt. Bereits beim ersten E-Mail-Kontakt wurde um die Erlaubnis der Aufzeichnung des Gesprächs (mittels Tonband) gebeten.

Da die VertreterIn der NÖGKK die Tonbandaufzeichnung ablehnte, wurde das Gespräch mit Erlaubnis der GesprächspartnerIn vom Interviewer (Martin Keppelmüller) schriftlich protokolliert.

Die folgende Tabelle 1 gibt einen Überblick der durchgeführten Interviews:

Interview	Perspektive	InterviewpartnerIn	Zeit
1	Sicht der Selbsthilfeunterstützung	VertreterIn des DV-NÖSH (Dachverband der Niederösterreichischen Selbsthilfe)	März 2010
2	Sicht von Politik und Verwaltung	VertreterIn des NÖGUS (Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfond)	Juli 2010
3	Sicht der Sozialversicherungen	VertreterIn der NÖGKK (Niederösterreichische Gebietskrankenkasse)	März 2010
4	Sicht des professionellen Systems (Fokus Pflege)	SelbsthilfepartnerIn des Projekts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ eines Spitals in NÖ	November 2010

Tabelle 1: Übersicht zu den geführten ExpertInneninterviews

Als Erhebungsmethode der qualitativen Daten wurde das offene, leitfadensorientierte ExpertInneninterview gewählt. Dabei handelt es sich um eine Forschungsmethode, mit deren Hilfe soziale Situationen oder Prozesse rekonstruiert werden sollen, um sozialwissenschaftliche Erklärungen zu finden (Gläser/Laudel 2009: 13). Es ist *„dort angezeigt, wo das Wissen von Menschen gefragt ist, die in der*

Praxis in einem bestimmten Umfeld tätig sind“ und „dient zur Ermittlung von Kontextwissen“ (Mayer 2007: 183).

Nach Gläser/Laudel (2009: 111) empfiehlt sich die Methodik des ExpertInneninterviews immer dann,

- *„wenn in einem Interview mehrere unterschiedliche Themen behandelt werden müssen, die durch das Ziel der Untersuchung und nicht durch die Antworten des Interviewpartners bestimmt werden, und*
- *wenn im Interview auch einzelne, genau bestimmbare Informationen erhoben werden müssen.“*

Im Gegensatz zu anderen Formen des offenen Interviews steht der organisatorische oder institutionelle Zusammenhang im Vordergrund (Meuser/Nagel 2005: 72). Die Einstellungen und Gefühle der ExpertInnen interessieren nur insofern, als sie die Darstellungen beeinflussen, die ExpertInnen vom interessierenden Gegenstand geben (Gläser/Laudel 2009: 12).

Meuser und Nagel (2005: 77) sehen die Verwendung eines offenen Leitfadens als *„technisch saubere Lösung“*. Einerseits beschäftigt sich die ForscherIn durch die Entwicklung des Leitfadens eingehend mit der Thematik und wird so zum kompetenten Gesprächspartner. Andererseits wird durch die Orientierung am Leitfaden eine allzu große Abweichung von der Thematik verhindert.

3.2.3 Auswertung

Zur Auswertung der Interviews wurde ein von Meuser und Nagel entwickelter Modellvorschlag herangezogen. Es handelt sich dabei um eine interpretative Auswertungsstrategie für leitfadenorientierte ExpertInneninterviews. Dieses Verfahren kann flexibel an die jeweiligen Untersuchungsbedingungen angepasst werden (Meuser/Nagel 2005: 80f.).

Diese Auswertungsmethode hat zum Ziel, im Vergleich der Interviews überindividuell-gemeinsame Wissensbestände herauszuarbeiten. Die Interpretation orientiert sich dabei an thematischen Einheiten, an inhaltlich zusammengehörigen und über die Texte verstreuten Passagen (Meuser/Nagel 2008: 370).

Die Auswertung der ExpertInneninterviews erfolgt in fünf Schritten¹² (Meuser/Nagel 2005: 83ff.):

1. (Themenorientierte) Transkription
2. Paraphrase
3. Überschriften
4. Thematischer Vergleich
5. Soziologische Konzeptualisierung

1. Transkription

Das Ausmaß der wortgetreuen Transkription hängt zum einem vom Erkenntnisinteresse, zum anderen vom Diskursverlauf ab. Die Erhebung von Kontextwissen, als Ziel dieser Untersuchung, setzt keine aufwendigen Notationssysteme voraus. Die Interviews im Rahmen dieser Arbeit wurden vollständig und wortwörtlich transkribiert.

2. Paraphrase

Die Paraphrasierung ist der erste Schritt des Verdichtens des Textmaterials. Wie bei der Transkription wird im Hinblick auf die Forschungsfragen entschieden, welche Teile des Interviews paraphrasiert werden. Das Gesagte (Meinungen, Urteilungen, Deutungen) wird, der Chronologie des Textverlaufs folgend, textgetreu und in eigenen Worten (des/der ForscherIn) wiedergegeben und es erfolgt dadurch eine Zerlegung des Textes nach thematischen Einheiten.

3. Überschriften

Zur weiteren Verdichtung des gewonnenen Materials werden die paraphrasierten Textstellen mit Überschriften versehen. Dabei ist eine textnahe Vorgangsweise wichtig, bei der die Terminologie der Interviewten beibehalten wird. Je nachdem, wie viele Themen angesprochen werden, können einer Textpassage eine oder mehrere Überschriften zugeordnet werden. Passagen mit gleichen oder ähnlichen Themen werden zusammengestellt und ei-

¹² Grundsätzlich beschreiben Meuser/Nagel (2005) die Auswertung in sechs Schritten. Der sechste Schritt – Theoretische Generalisierung – kommt zum Einsatz um Betriebswissen zu generieren indem Sinnzusammenhänge zu Typologien und soziologischen Theorien verknüpft werden. Nachdem sich diese Arbeit jedoch auf die Gewinnung von Kontextwissen konzentriert, kommt der Auswertungsschritt der Theoretischen Generalisierung nicht zur Verwendung.

ne Hauptüberschrift, die den gesamten Inhalt abdeckt, formuliert. Dies ermöglicht eine Übersicht über den Text, bezogen auf Themen bzw. Informationen.

4. Thematischer Vergleich

In dieser Phase der Auswertung wird interviewübergreifend gearbeitet, d.h. es werden thematisch vergleichbare Textstellen aus verschiedenen Interviews zusammengestellt und die Überschriften vereinheitlicht. Hierbei sollte wiederum textnah vorgegangen werden. Beim thematischen Vergleich wird eine große Menge an Daten verdichtet. Deshalb ist es unbedingt notwendig, die Ergebnisse kontinuierlich an den Passagen der Interviews auf Triftigkeit, Vollständigkeit und Validität zu prüfen. Dies geschieht durch die Auflistung einschlägiger Passagen. Gemeinsamkeiten, Unterschiede, Abweichungen und Widersprüche werden so identifiziert.

5. Soziologische Konzeptualisierung

Dieser Auswertungsschritt verlangt die Ablösung von den Texten und der Terminologie der Interviewten. Aus den zuvor entstandenen Begriffen und Überschriften werden Kategorien gebildet, die aus der soziologischen Terminologie stammen. Dies soll den Anschluss der Interpretation an allgemeinere disziplinäre Diskussionen ermöglichen.

3.3 Ergebnisdarstellung

Zu Beginn des empirischen Teils dieser Arbeit werden die Rahmenbedingungen der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Niederösterreich dargestellt. Inhalte dieses Kapitels sind öffentliche Förder- und Unterstützungsleistungen der Selbsthilfe in Österreich und speziell für Niederösterreich, sowie die Beschreibung der Strukturen und Aufgaben des Dachverbands der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen. Zur Erstellung dieses Abschnitts wurden relevante Dokumente sowie Ergebnisse aus den ExpertInneninterviews¹³ verwendet.

¹³ Zum besseren Verständnis werden die Ergebnisse der ExpertInneninterviews mit Hinweis auf die jeweilige Perspektive (Dachverband, NÖGUS, NÖGKK, SH-freundliches Krankenhaus) zitiert.

Im Anschluss an die Rahmenbedingungen liefern die Ergebnisse der quantitativen Auswertung der Fragebogenerhebung der PAO-Studie eine Selbstsicht der niederösterreichischen Gruppen bezüglich ihrer Strukturierungen, Ziele, Aktivitäten und Umweltbeziehungen. Die mittels deskriptiver Statistik ausgewerteten Daten für Niederösterreich werden jeweils den gesamtösterreichischen Ergebnissen¹⁴ der PAO-Studie gegenübergestellt und verglichen.

Die Ergebnisse der qualitativen Interviews aus ExpertInnen-sicht/Sicht relevanter Stakeholder auf die Selbsthilfe in Niederösterreich werden im darauffolgenden Kapitel der Arbeit präsentiert und diesbezügliche Forschungsfragen beantwortet. Ein abschließendes Resümee fasst die wichtigsten Themen und Ergebnisse der Arbeit noch einmal zusammen.

¹⁴ Mit „Gesamtösterreich“ sind die aggregierten Ergebnisse aller neun Bundesländer gemeint.

4 Empirische Befunde zur Situation der PAG in Niederösterreich

Zu Beginn des empirischen Teils dieser Arbeit werden die Rahmenbedingungen der Selbsthilfe in Österreich allgemein sowie speziell für Niederösterreich beleuchtet. Vor allem die Unterstützungsmöglichkeiten für die Selbsthilfe stehen dabei im Vordergrund. Daten dazu lieferten vor allem eine umfangreiche Literaturrecherche. Aber auch die Besuche diverser Selbsthilfetage und -Konferenzen sowie die Ergebnisse der Experteninterviews fließen mit hinein.

In der quantitativen Analyse steht die Selbstsicht der Selbsthilfe im Zentrum. Dieser Teil stützt sich auf die Daten des Forschungsprojektes „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“. Die zentralen Ergebnisse der Auswertung dieser Daten für das Bundesland Niederösterreich sind in die Kapitel *Thematische Ausrichtung, Strukturelle und organisatorische Aspekte, Ziele, Aktivitäten und Wirksamkeiten, Ressourcensituation und Umweltbeziehungen* gegliedert.

Im letzten Teil der Empirie sind als Fremdsicht auf die Situation der Selbsthilfe Niederösterreich die Ergebnisse der qualitativen Interviews dargestellt.

4.1 Rahmenbedingungen der PatientInnen- und Angehörigengruppen

Die Annahme, dass Selbsthilfe künftig eine zentrale soziale, politische und ökonomische Ressource für das System der Gesundheitssicherung darstellen wird, rückt vor allem auch das Thema der Selbsthilfeförderung in den Mittelpunkt aktueller Diskussionen.

Die Arten und Möglichkeiten der Unterstützung können sehr vielfältig sein. Im deutschen Sprachraum hat sich hierfür der Begriff der „Selbsthilfeunterstützung“ durchgesetzt. Er umfasst *„die Vermittlung von Interessierten in Selbsthilfegruppen, die infrastrukturelle Unterstützung, Vernetzung und Begleitung von Selbsthilfegruppen, die Förderung der Kooperation von Selbsthilfefzusammenschlüssen mit Fachkräften des gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystems und die*

Durchführung bzw. Unterstützung selbsthilfeförderlicher Öffentlichkeitsarbeit“ (Borgetto 2004: 15). Einrichtungen und Institutionen, die diese Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung wahrnehmen, werden in Österreich als „Selbsthilfeunterstützungsstellen“ (SHU) bezeichnet.

In Deutschland ist die Struktur der Selbsthilfeunterstützung weit ausgebaut und die finanzielle Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen seit über 10 Jahren gesetzlich¹⁵ geregelt. So stehen der deutschen Selbsthilfe für das Jahr 2012 zum Aufbau und zur Weiterentwicklung von Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen, € 0,59 pro Versichertem zur Verfügung (Barmer GEK 2012, Stand vom: 30.01.2012). In Österreich stellt sich die Situation derzeit noch anders dar.

4.1.1 Unterstützungs- und Fördersituation in Österreich

In Österreich arbeiten derzeit (Stand 2008) über 1600 PatientInnen- und Angehörigengruppen zu den unterschiedlichsten Themen (Braunegger-Kallinger et al. 2009b 10). Viele dieser Gruppen schließen sich landesweit zu themenbezogenen oder themenübergreifenden Dachverbänden zusammen, die wiederum oftmals österreichweite Bundesverbände bilden.

Im Gegensatz zu Deutschland gibt es in Österreich keine gesetzlich festgelegte Förderung der Selbsthilfe. Laut dem Regierungsprogramm der österreichischen Bundesregierung von 2008-2013 soll jedoch eine gesetzliche Förderung erfolgen *„... um die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppen zu stärken“* (Bundeskanzleramt 2008: 190). Nachdem eine gesetzliche Regelung zur Finanzierung bis dato noch aussteht, läuft sie in den einzelnen Bundesländern sehr unterschiedlich und unsystematisch ab. Zum größten Teil kommen Gelder für die Selbsthilfe aus der öffentlichen Hand, von den Sozialversicherungen sowie von der Pharma-Industrie.

Obwohl sich dies in anderen Ländern bereits bewährt hat, gibt es in Österreich bislang noch keine national institutionalisierte Unterstützungsstruktur (Braunegger-Kallinger et al 2009c: 36). Auf Bundesebene agiert neben der ARGE SHÖ (siehe

¹⁵ gemäß § 20 SGB V

unten), die sich vor allem als Interessenvertretungs- und Vernetzungsorgan versteht, das vom Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) vor 20 Jahren¹⁶ eingeführte Selbsthilfeunterstützungsprojekt SIGIS (Service und Information für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen). Die Aktivitäten innerhalb dieses Projekts umfassen Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzungs- und Weiterbildungsaktivitäten. Für die Fortbildungsveranstaltungen, die direkt von den Dachverbänden und Kontaktstellen organisiert werden, stellt der FGÖ jährlich ein Gesamtbudget von 100.000 Euro zur Verfügung. Seit 2010 können die Gruppen auch die Kosten für Tagungen beim FGÖ zu bestimmten Qualitätskriterien einreichen. Dafür werden jährlich bis zu 10.000 Euro pro Bundesland vergeben (Fond Gesundes Österreich 2010: 35). Die direkte Förderung einzelner PAG ist jedoch in diesem Rahmen nicht vorgesehen (Braunegger-Kallinger 2009b: 21). Unterstützend hinsichtlich der Information über Selbsthilfeinitiativen wirkt die vom FGÖ vierteljährlich herausgegebene Zeitschrift „Gesundes Österreich“, die in jeder Ausgabe einige Seiten zum Thema Selbsthilfe beinhaltet.

Auf Landesebene gibt es mittlerweile in allen österreichischen Bundesländern Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Diese werden vorwiegend von den Ländern, teilweise auch von den Sozialversicherungen und Gemeinden finanziert. Meist sind es themenübergreifende Dachverbände, die die Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung übernehmen. In manchen Bundesländern werden Unterstützungsleistungen aber auch von kleineren Vereinen oder direkt von Kontaktstellen der öffentlichen Verwaltung erbracht (Forster et al. 2009b: 622).

Unterstützungsstellen aus den einzelnen Bundesländern¹⁷ schlossen sich im Jahr 2000 zur (bereits oben erwähnten) „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Österreich“ (ARGE SHÖ) zusammen, um *„Bedürfnisse und Interessen der Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich zu bündeln und in die Entscheidungsstrukturen einzubringen“* (ARGE Selbsthilfe Österreich 2012a: Stand vom 03.02.2012).

Seit 2010 hat die ARGE SHÖ einen formalrechtlichen Status und besteht derzeit¹⁸ aus 43 ordentlichen Mitgliedern¹⁹. Als Hauptaufgaben sieht die ARGE SHÖ die

¹⁶ Seit 1993 ist der FGÖ seinem gesetzlichen Auftrag entsprechend für die Selbsthilfe in Österreich zuständig.

¹⁷ Damals waren alle österreichischen Bundesländer mit Ausnahme der Steiermark durch mindestens eine Unterstützungsstelle als ordentliches Mitglied vertreten.

¹⁸ Stand: Februar 2012

Interessenvertretung der PAG (vor allem auch in den entsprechenden Gremien), die Vernetzung und Kooperation mit themenspezifischen bundesweit tätigen Selbsthilfevereinen, die Qualitätsentwicklung und –sicherung (vor allem durch die Entwicklung und Implementierung von Fachstandards) sowie die Erarbeitung von Qualitätskriterien (ARGE Selbsthilfe Österreich 2012b: Stand vom 03.02.2012). Die spärlichen Ressourcen, welche die ARGE SHÖ für ihre Arbeit zur Verfügung hat, stammen hauptsächlich aus Mitteln des Bundesministerium für Soziales, des FGÖ, des Hauptverbandes der Sozialversicherungsträger sowie des Verbandes der pharmazeutischen Industrie (Pharmig) (Braunegger-Kallinger et al. 2009b: 24).

4.1.2 Unterstützungs- und Fördersituation in Niederösterreich

Wie auch in anderen österreichischen Bundesländern gibt es in Niederösterreich eine landesweite Unterstützungsstelle für PatientInnen- und Angehörigengruppen. Betrieben wird sie vom Dachverband der Niederösterreichischen Selbsthilfegruppen (DV-NÖSH), der im Jahr 2000 gegründet wurde.²⁰ Im Kapitel 4.1.3.2 wird der DV-NÖSH mit seinen Strukturen und Aufgaben im Detail vorgestellt. Die Generalfinanzierung des DV-NÖSH in der Höhe von rund 140.000€²¹ hat der Niederösterreichische Gesundheits- und Sozialfond (NÖGUS) zu 86% über²². Der Rest wird durch das Amt der Niederösterreichischen Landesregierung, Abteilung Soziales (GS5)²³ finanziert. Der NÖGUS stellt zusätzlich ein jährliches Budget von 50.000 Euro projektbezogen für die Selbsthilfegruppen zur Verfügung. Für diese Projektförderung wurde im März 2010 vom NÖGUS ein eigener Förderbeirat eingerichtet, der mehrmals jährlich zusammenkommt und über die Fördervergabe an einzelne

¹⁹ 11 themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und –Kontaktstellen und 32 themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen.

²⁰ Neben dem DV-NÖSH existiert in St. Pölten eine kommunale SHU: die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Bereich der Landeshauptstadt St. Pölten vom Sozialmedizinischen Dienst der Gesundheitsverwaltung des Magistrats St. Pölten. Seit der Gründung des DVs beschränkt sich das Aufgabengebiet vor allem auf die Information und Beratung der regionalen PAG. Jährlich erscheint das Verzeichnis der „Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereine und selbsthilfeorientierte Einrichtungen in St. Pölten“. Früher wurde dieses Verzeichnis an alle Haushalte im Raum St. Pölten verschickt. Aus Einsparungsgründen kann es heute im Internet heruntergeladen (URL: <http://www.st-poelten.gv.at/Content.Node/buergerservice/Selbsthilfe-Folder-2012.pdf>) bzw. als Druckexemplar am Magistrat abgeholt werden.

²¹ Interview 1 „DV-NÖSH“

²² Laut VertreterIn des NÖGUS war dies früher eine jährlich zu beschließende Förderung. Mittlerweile wurde sie aber auf 5 Jahre mit Indexanpassung beschlossen.

²³ Für die Selbsthilfe im Gesundheitsbereich ist der NÖGUS zuständig, für den psychiatrischen, psychosozialen sowie den Behindertenbereich die GS5. (Interview 2 „NÖGUS“)

Projekte entscheidet. Grund für die Einrichtung des Beirats war vor allem die Transparenz und Abstimmung in der Vergabe der Fördermittel. Im Beirat vertreten sind neben dem NÖGUS selbst, das Amt der NÖ Landesregierung, Abt. GS5 (Sozialhilfe), der Verein Gesundes Niederösterreich, die Landeskliniken-Holding und der Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen. Zur Vergabe dieser projektbezogenen Fördermittel gibt es eigene Förderkriterien²⁴. Unter anderem ist die Mitgliedschaft beim DV-NÖSH eine Voraussetzung. Bei Bedarf kann beim DV-NÖSH Beratung und Unterstützung für das Stellen des Förderantrags eingeholt werden. Im Jahr 2010 wurden 22 Förderanträge von PAG beim NÖGUS eingereicht und 18 davon bewilligt. Dies entsprach einer Fördermittel-Summe in der Höhe von 20.480 Euro (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2011: 9). Das Nicht-Ausschöpfen des vorhandenen Budgets thematisiert auch die VertreterIn des NÖGUS im Interview: *„...wir haben auch die letzten Jahre das Budget nie ausgeschöpft ... wir kommen maximal auf ein Viertel oder die Hälfte des Budgets das wir haben“*.

Neben der projektbezogenen Förderung wurde mit Februar 2012 vom NÖGUS in Kooperation mit der Niederösterreichischen Gebietskrankenkasse (NÖGKK) ein weiterer Fördertopf in der Höhe von jährlich 50.000 Euro für sekundär- und tertiärpräventive Therapien²⁵ für Mitglieder von Selbsthilfegruppen in Niederösterreich eingerichtet. Dieser wird zu jeweils 50% von NÖGUS und NÖGKK dotiert. 2012 kommt das Budget des Fördertopfes den fünf Krankheitsbildern Herzkrankheiten, Parkinson, Brustkrebs, Morbus Bechterew bzw. Skoliose und damit 19 niederösterreichischen Selbsthilfegruppen zugute. In Kooperation mit der Fachhochschule IMC Krems werden die Maßnahmen auf ihre Wirksamkeit hin evaluiert (Amt der niederösterreichischen Landesregierung 2012: Stand vom 14.02.2012).

Neben dem NÖGUS tritt die Niederösterreichische Gebietskrankenkasse (NÖGKK) als wesentlicher Unterstützer der Niederösterreichischen Selbsthilfe auf. Neu gegründete Selbsthilfegruppen, die sich bei der Sozialversicherung (SV) melden, erhalten von der Sozialversicherung ein Erstausstattungspaket mit nützlichen

²⁴ Die detaillierten Förderkriterien siehe unter
URL: http://www.selbsthilfenoe.at/daten/Foerderung-Grundlagen_2012.pdf

²⁵ Darunter fallen spezielle Bewegungstherapien nach der Rehab-Phase sowie begleitende Therapien, um das Fortschreiten der Krankheit zu verzögern.

Sachen für den Bürobetrieb. Nach einem Jahr besteht die Möglichkeit auf Anfrage ein Nachfolgepaket abzuholen. Für die PAG werden von der SV kostenlos Räumlichkeiten in den Servicestellen der Gebietskrankenkasse und in der Hauptstelle zur Verfügung gestellt. Bei den mehrmals jährlich stattfindenden Gesundheitstagen versucht die Gebietskrankenkasse Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben, um die PAG sichtbarer zu machen und die Akzeptanz in der Gesellschaft zu erhöhen. Die NÖGKK unterstützt die Selbsthilfe auch in Form von finanziellen Leistungen. Diese werden jedoch nicht direkt, sondern über den Dachverband projektbezogen zur Verfügung gestellt. Zum Beispiel werden damit Selbsthilfestammtische gefördert, die mehrmals im Jahr (ca. 4-5mal) zu bestimmten Themen stattfinden. Ziel dieses Projektes ist die Vernetzung der PAG untereinander. Konkret geht es darum, Netzwerke zu schaffen und die PAG untereinander in Kontakt zu bringen, damit sich Gruppen mit dem gleichen Thema finden und Synergien nutzen. Bei diesen Stammtischen können die PAG auch mit Vertretern der SV in Kontakt treten. Für konkrete und spezielle Einzelanliegen der PAG hat die NÖGKK eine eigene Ansprechperson. Zudem fördert die NÖGKK zusammen mit dem Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) Aus- und Weiterbildungsangebote für LeiterInnen und Mitglieder der niederösterreichischen PatientInnen- und Angehörigengruppen, die vom DV-NÖSH organisiert werden.

Ein weiterer bedeutsamer Unterstützer niederösterreichischer Selbsthilfe scheint auch die Pharmaindustrie zu sein. Hinweise darauf liefern Aussagen in den Interviews und beispielsweise ein Artikel der Zeitschrift „Schlagzeile“ des Vereins Schlaganfall-Selbsthilfe Niederösterreich: *„Ohne die Unterstützung der Pharmaindustrie und die freiwilligen Spenden Einzelner kann die Selbsthilfe nicht existieren.“* Um hier der öffentlichen Kritik entgegen zu wirken, braucht es *„...jedoch klare Richtlinien und definierte gemeinsame Ziele für die Kooperation“* (Verein Schlaganfall-Selbsthilfe Niederösterreich 2007: 7). Transparenz im Sinne der konkreten Offenlegung von Sponsoringgeldern und klare Vereinbarungen hinsichtlich der Rahmenbedingungen werden dabei als besonders bedeutsam angesehen, um keine Abhängigkeiten zu erzeugen. Die ARGE Selbsthilfe Österreich ging bereits 2007 mit gutem Beispiel voran und gab als Transparenzmaßnahme ein Sponsoring des Verbands der pharmazeutischen Industrie Österreichs (PHARMIG) in der Höhe von 20.000 EUR erstmals öffentlich auf ihrer Website bekannt

(ARGE Selbsthilfe Österreich, 2007: Stand vom 18.02.2012). Weitere Informationen zu dieser Problematik bietet den PAG die Broschüre „Ungleiche Partner“, die über die Homepage der Selbsthilfe Kärnten²⁶ bezogen werden kann.

Abb. 3 gibt einen abschließenden grafischen Überblick über die Förder- und Unterstützungsstruktur der Selbsthilfe in Niederösterreich:

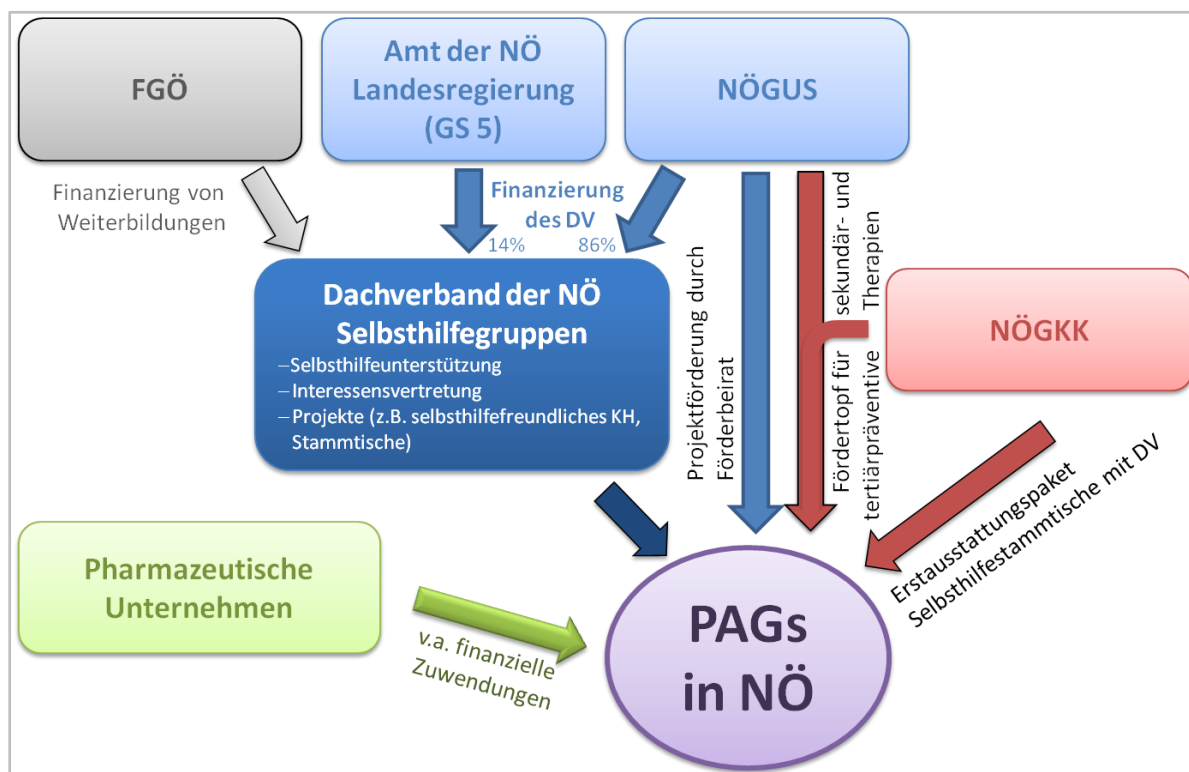


Abb. 3: Unterstützungsstruktur der Selbsthilfe in NÖ

Auf Basis von Recherchen und der Angaben in den Interviews lässt sich die Höhe der jährlichen öffentlichen Fördergelder für die Selbsthilfe in Niederösterreich auf etwa 260.000€ schätzen.

4.1.3 Dachverband der Niederösterreichischen Selbsthilfegruppen

Der themenübergreifende Dachverband der Niederösterreichischen Selbsthilfegruppen (DV-NÖSH) fungiert unter anderem als Unterstützungsstelle für PatientInnen- und Angehörigengruppen im Bundesland Niederösterreich und hat seinen

²⁶ Die Broschüre „Ungleiche Partner“ ist unter URL: http://www.selbsthilfe-kaernten.at/cms/selbsthilfe_kaernten/media/file/Ungleiche_Partner.pdf zu finden.

Sitz in St. Pölten. Der Dachverband in seiner heutigen Form wurde im Jahr 2000 auf Wunsch der NÖ-Landesregierung²⁷ neu gegründet. Intention war, einen zentralen Ansprechpartner zum Thema Selbsthilfe zu schaffen. Um den Selbsthilfgedanken zu fördern und mehr Akzeptanz bei den Gruppen zu finden, wurde der Dachverband damals nicht in die Landesregierung eingegliedert, sondern als eigenständiger Verein aufgestellt und sollte vor allem als Serviceeinrichtung für die Gruppen und als Vertretung gegenüber der Landesgremien fungieren (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2010: 14).

4.1.3.1 Struktur

Der DV-NÖSH ist ein eigenständiger Verein und ist Mitglied der ARGE Selbsthilfe Österreich. Der Vorstand des Dachverbands besteht ausschließlich aus ehrenamtlichen Mitgliedern, welche jeweils für vier Jahre neu gewählt werden (zuletzt im Herbst 2010). Weiters verfügt der Dachverband über einen sechsköpfigen Fachbeirat, der über Vorschlag vom Vorstand bestellt wird. Im Büro des DV-NÖSH sind derzeit vier Personen beschäftigt. Der Dachverband hat 324 niederösterreichische Selbsthilfegruppen und –vereine in einem Verzeichnis zusammengefasst. Davon sind 296 (ca. 30.000 Personen)²⁸ Mitglieder des Dachverbands (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2011: 12). Die Mitgliedschaft beim DV-NÖSH ist für die PatientInnen- und Angehörigengruppen kostenlos.

4.1.3.2 Aufgaben des DV-NÖSH

Die Aufgaben des DV-NÖSH lassen sich in zwei große Aufgabengebiete unterteilen. Zum einen sind dies die Aufgaben als Selbsthilfeunterstützungsstelle, die vom Dachverband auch als „Serviceleistungen“ bezeichnet werden und zum anderen sind es Aufgaben der Interessensvertretung.

Als Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung stehen vor allem Beratungsleistungen des Dachverbands im Vordergrund. Der Dachverband sieht sich unter anderem als Kontaktstelle für Personen, die eine Selbsthilfegruppe suchen. Um Hilfestellung bei der Gruppensuche zu geben, wurde ein eigenes „Verzeichnis der NÖ

²⁷ Dass der Wunsch der Gründung eines Dachverbands vor allem vom Land selbst ausging, geht auch aus dem Interview mit der/dem VertreterIn des Dachverbands deutlich hervor.

²⁸ Stand: 31. Dezember 2010

Selbsthilfegruppen²⁹ angelegt, das regelmäßig aktualisiert wird. Auch die Unterstützung bei der Gruppengründung ist ein zentrales Thema. Hier reicht die Hilfestellung des Dachverbands von administrativer Unterstützung bei der Gruppengründung bis zur Foldergestaltung. Es wurde dafür eine eigene Broschüre „Tipps für die Gründung einer Selbsthilfegruppe in Niederösterreich“³⁰ erstellt. Zudem steht der Dachverband bei Fragen zur Projektförderung beratend zu Seite oder gibt Hilfestellung beim Stellen des Förderantrages. Bei der Planung von Projekten und Veranstaltungen können sich die PAG ebenfalls Hilfe vom Dachverband einholen. Mitglieder können auch Kopierleistungen in Anspruch nehmen (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2010).

Seit Jänner 2010 bietet der DV-NÖSH monatlich in verschiedenen Bezirken Sprechstunden für Selbsthilfegruppen an. Im Mittelpunkt dieser Serviceleistung steht der Informationsaustausch zwischen den lokalen SH-Gruppen und dem DV-NÖSH. Als Generalversammlung des DV-NÖSH findet seit 2008 jährlich die „NÖ Selbsthilfe-Landeskonferenz“ statt (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2010: 22).

In seiner Funktion als Selbsthilfeunterstützungsstelle hat der niederösterreichische Dachverband wichtige Kooperationspartner. In Zusammenarbeit mit dem FGÖ organisiert der DV-NÖSH „Aus- und Weiterbildungsseminare für NÖ Selbsthilfegruppen“. Gemeinsam mit der NÖGKK werden Stammtische in den Regionen organisiert. Damit wird die Vernetzung aber auch die Information über aktuelle Themen gefördert. Auch zur niederösterreichischen Patienten- und Pflegeanwaltschaft bestehen enge Beziehungen. In Kooperation mit NÖGUS und der Landeskliniken-Holding wurde das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ initiiert, das tragfähige Partnerschaften zwischen Landeskliniken und Selbsthilfegruppen forcieren soll. Mittlerweile sind 15 Kliniken an 17 Standorten zertifiziert und 8 weitere streben das Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ an (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2011: 19).

²⁹ Das Verzeichnis der NÖ Selbsthilfegruppen siehe unter http://www.selbsthilfenoe.at/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=40&Itemid=85

³⁰ Die Broschüre ist unter URL: <http://www.selbsthilfenoe.at/daten/Gründungstipps2012.pdf> zu finden.

Der Dachverband nennt die Öffentlichkeitsarbeit als wichtigen Faktor für die Selbsthilfe, damit die „... Akzeptanz der Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich erhöht und gefestigt wird“ (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2010: 11). So wird zum Beispiel die Homepage³¹ des Dachverbands, die erstmals 2002 ins Netz gestellt wurde, laufend aktualisiert und kann jährlich bis zu 30.000 Zugriffe verzeichnen. Sie wird vor allem für die die Gruppensuche genützt (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2010: 43).

Weiters gibt der Dachverband Niederösterreich vierteljährlich die Zeitschrift „Selbsthilfe im Blickpunkt“ mit einer Auflage von 5000 Stück heraus. Sie wird an Gemeinden, Landeskliniken, Organisationen des Gesundheitswesens und an die Mitgliedergruppen versandt. Sie informiert über Aktuelles aus dem Selbsthilfebereich und berichtet über die Aktivitäten der einzelnen Gruppen (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2010: 22).

Neben der Funktion als Unterstützungsstelle betreibt der DV-NÖSH auch Interessenvertretung, indem er sich unter anderem für die Belange der niederösterreichischen PAG in landesweiten Organisationen und Gremien einbringt. In folgenden Gremien ist der DV-NÖSH vertreten (Rojatz 2010: 156f.):

- Gesundheitsforum
- Gesundheitskonferenz
- NÖ Ethikkommission
- NÖ Patienten-Entschädigungskommission
- Österreichische Krebshilfe Niederösterreich (Beirat)
- NÖ-Selbsthilfegruppenförderung (Förderbeirat)

³¹ Die Homepage des DV-NÖSH ist unter URL: www.selbsthilfenoe.at zu finden.

4.2 Selbstsicht der Selbsthilfe (quantitative Auswertung)

In diesem Abschnitt der Arbeit wird das Feld der Selbsthilfe in Niederösterreich umfassend aus der empirisch gewonnenen Selbstsicht der PatientInnen- und Angehörigengruppen dargestellt. Diese Selbstbeschreibung der Gruppen soll folgende Forschungsfragen beantworten:

- Wie sind PatientInnen- und Angehörigengruppen (PAG) im Bundesland Niederösterreich organisiert und strukturiert?
- Welche Ziele verfolgen sie und welche Aufgaben übernehmen sie?
- Welche Ressourcen bzw. Unterstützungsmöglichkeiten stehen ihnen dafür zur Verfügung und wie entwickeln sich diese?
- Wie sehen die Beziehungen der PAG untereinander und zu relevanten Umwelten aus?

Als Grundlage der quantitativen Auswertung dienen die empirischen Daten aus dem Projekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“, das im Kapitel 3.1.1 bereits näher vorgestellt ist.

Die Ergebnisse der Auswertung der Niederösterreichdaten³² werden in den Kapiteln Thematische Ausrichtung, Strukturelle und organisatorische Aspekte, Ressourcensituation, Ziele, Aktivitäten und Wirksamkeiten sowie Umweltbeziehungen dargestellt und jeweils in einem Resümee zusammengefasst. Weiters werden die Ergebnisse mit den Daten für Gesamtösterreich verglichen. Während dabei in den Grafiken durchgängig auf die gesamtösterreichischen Daten Bezug genommen wird, werden im Text nur auffällige Abweichungen kommentiert.

4.2.1 Thematische Ausrichtung

PatientInnen- und Angehörigengruppen befassen sich mit den unterschiedlichsten Themen und sprechen verschiedenste Zielgruppen an.

³² Wie im Kapitel 3.1.4 beschrieben, konnten für Niederösterreich 120 Gruppen ausgewertet werden.

4.2.1.1 Problembereiche

Zu Beginn des Fragebogens wurde nach dem Namen und dem Thema der Gruppe gefragt. Anhand dieser Angaben konnten Problembereiche³³, mit denen sich die PAG in Niederösterreich befassen, gebildet werden (Abb. 4).

„Bitte geben Sie den Namen Ihrer Gruppe/Organisation an“
 „Um welches Thema kümmert sich Ihre Gruppe/Organisation?“

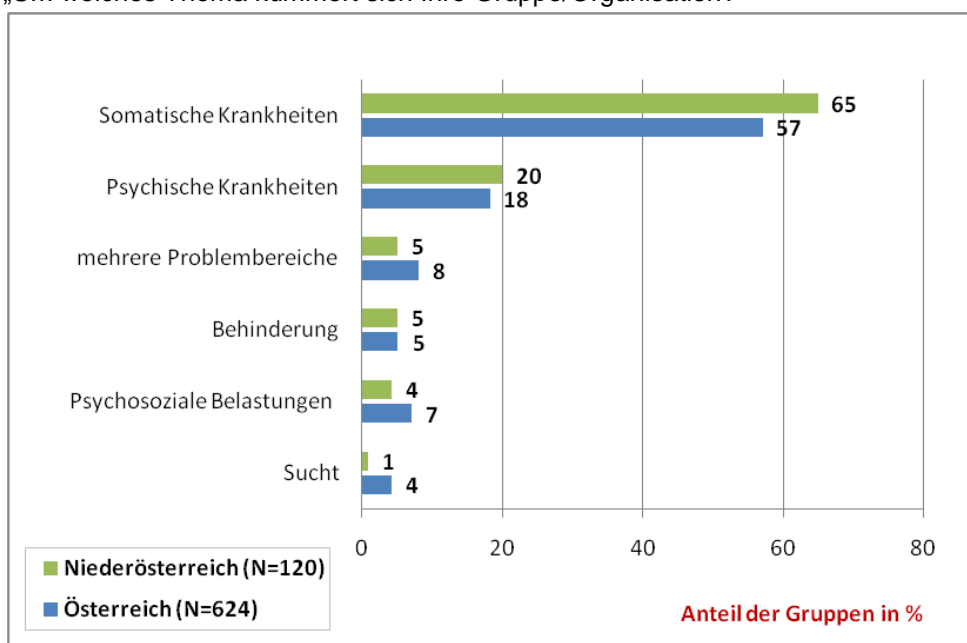


Abb. 4: Kategorisierung nach Problembereich (Stremlow et al. 2004)

65% der Niederösterreichischen PAG bilden sich zu Themen rund um somatische Erkrankungen. Weitere 20% beschäftigen sich mit psychischen Krankheiten. Eine geringe Anzahl von Gruppen behandeln Themen zu mehreren Problembereichen (5%), zu Behinderung (5%), psychosozialen Belastungen (4%) sowie zu Sucht (1%).

Niederösterreich fällt im Vergleich zu den gesamtösterreichischen Daten durch einen höheren Anteil von Gruppen mit dem Problembereich somatische Krankheiten auf. Detailanalysen (siehe Abb. 27 im Anhang) zeigen, dass dies hauptsächlich auf eine überproportionale Anzahl von Gruppen mit der Diagnose „Krebserkrankungen“ (Neubildungen) zurückgeht.

³³ Die Kategorisierung basiert auf einer Schweizer Studie (Stremlow et al. 2004), die von sechs zentralen Problembereichen ausgeht.

4.2.1.2 Zielgruppe

Anhand des angegebenen Namens wurde jeweils die Zielgruppe der PAG bestimmt (siehe Abb. 29 im Anhang). Die Mehrheit der Niederösterreichischen Gruppen (81%) richtet sich an die Betroffenen selbst. 11% der PAG sehen die Angehörigen als ihre Zielgruppe und weitere 8% richten sich sowohl an Betroffene als auch ihre Angehörigen.

Auffallend ist, dass in Niederösterreich Themen zu somatischen Erkrankungen vorwiegend selbst betroffene Personen ansprechen, während Angehörige eher Zielgruppe von PAG zu psychischen Themen sind (siehe Tabelle 10 im Anhang).

4.2.1.3 Resümee – Thematische Ausrichtung

Insgesamt lässt sich für Niederösterreich eine klare Tendenz zu Gruppen erkennen, die sich um somatische Krankheiten herum bilden. Auch der Vergleich zu Gesamtösterreich verdeutlicht diese Dominanz. Die Kontrolle der Rücklaufquoten (siehe Abb. 28 im Anhang) schließt die Erklärung aus, dass anteilmäßig mehr somatische Gruppen den Fragebogen retourniert haben. Vielmehr weisen die höchste Rücklaufquote in Niederösterreich die Gruppen mit Themen zu psychischen Erkrankungen (59%) auf.

Insgesamt lassen sich in Bezug auf die Zielgruppen keine merklichen Unterschiede zwischen Niederösterreich und Österreich finden – bei beiden richtet sich die Mehrheit der PAG an die selbst Betroffenen.

4.2.2 Strukturelle und organisatorische Aspekte

Im nächsten Schritt werden die strukturellen und organisatorischen Aspekte von PAG in Niederösterreich analysiert.

4.2.2.1 Gründungsjahr

Die folgende Grafik (Abb. 5) zeigt den Gründungszeitpunkt der Niederösterreichischen PAG in 5-Jahresschritten³⁴:

³⁴ Zur Interpretation des Gründungsjahrs ist zu bemerken, dass nur jene PAG, die zum Zeitpunkt der Befragung (noch) aktiv waren, befragt wurden. Die Gründungsaktivität von PAG, die nicht mehr existieren kann daher nicht nachvollzogen werden. In der Grafik (Abb. 5) sind daher frühere Gründungen unterrepräsentiert und die Steigerung von Gründungsaktivitäten möglicherweise überzeichnet (Braunegger-Kallinger et al. 2009:16).

„In welchem Jahr wurde Ihre Gruppe/Organisation gegründet?“

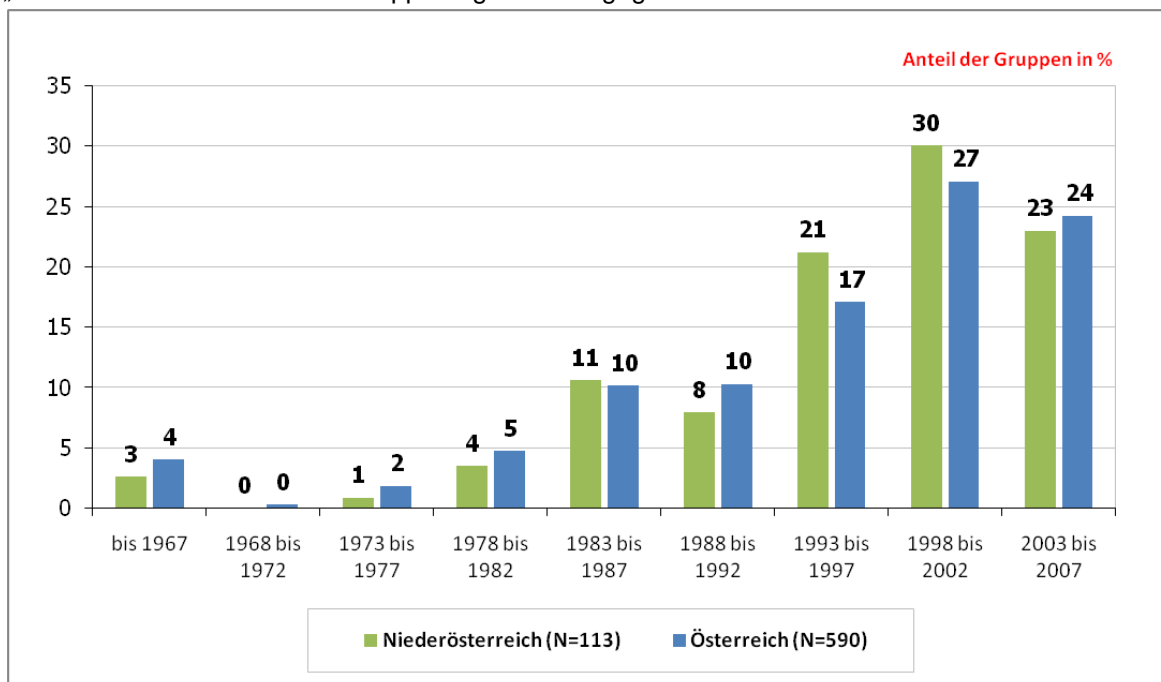


Abb. 5: Gründungsjahr in 5-Jahresschritten

Wie auch für Gesamtösterreich, lässt sich bei den niederösterreichischen Gruppen eine gesteigerte Gründungsaktivität ab den 1980er Jahren erkennen. Vor allem zwischen 1998 bis 2002 war die Gründungsaktivität der PAG in Niederösterreich sehr hoch. Etwa ein Drittel der befragten niederösterreichischen Gruppen wurden in dieser Zeit gegründet. Dies fällt mit der Gründungsphase des heutigen Dachverbands der NÖ Selbsthilfe (2000-2002) zusammen.

4.2.2.2 GründungsakteurInnen

Die Annahme, dass die Initiative für die Gründung einer Selbsthilfegruppe tendenziell von Betroffenen selbst ausgeht, kann klar bestätigt werden (siehe Abb. 30 im Anhang). 87% der Gruppengründungen in Niederösterreich erfolgen durch Betroffene. Bei mehr als der Hälfte der Gruppengründungen in Niederösterreich (53%) sind auch Fachpersonen beteiligt. Deutlich höher als für Gesamtösterreich ist auch die Gründungsbeteiligung der Selbsthilfeunterstützungsstellen (41%) in Niederösterreich. Auffallend ist zudem, dass prozentuell mehr als doppelt so viele Gruppen in Niederösterreich (5%) Pharmafirmen als Mitgründer angeben.

4.2.2.3 Zugehörige Personen und Organisationen

Die Frage, welche Personen zu den PAG gehören, kann als Kriterium für den Grad der Selbstorganisation bzw. Fremdbestimmung von PAG gesehen werden (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 20).

In 95% der niederösterreichischen Gruppen sind selbst betroffene Personen aktiv (Abb. 6). In zwei Drittel der Gruppen beteiligen sich auch Angehörige. Die hohe Ärztebeteiligung (50%) zeigt die große Bedeutung dieser Berufsgruppe für die niederösterreichischen PAG.

„Welche Personengruppen gehören zu Ihrer Gruppe?“

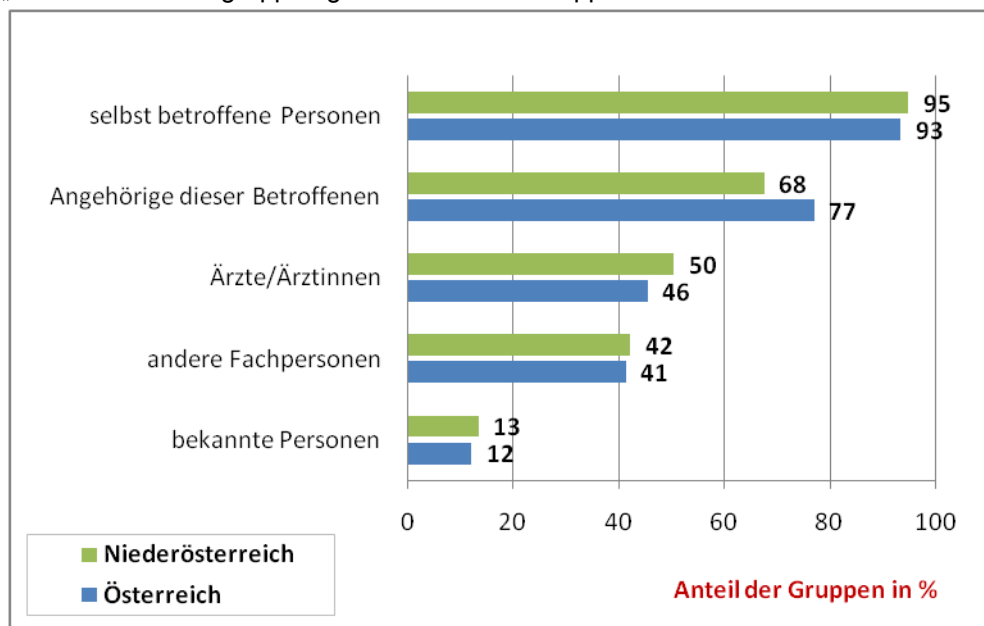


Abb. 6: Zugehörigkeit von Personen

Nur ein kleiner Teil der Gruppen weist auf die Beteiligung von anderen Gruppen/Organisationen hin (siehe Abb. 31 im Anhang). Am ehesten sind die PAG in Niederösterreich mit anderen PAG gleicher inhaltlicher Ausrichtung vernetzt. Eine themenübergreifende Vernetzung findet seltener statt.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich (77%) sind in Niederösterreich (68%) etwas weniger Angehörige in den Gruppen beteiligt. Dies stimmt damit überein, dass in Niederösterreich mehr Gruppen um somatische Themen (siehe Abb. 4) aktiv sind

und deren Aktivitäten wiederum seltener auf Angehörige abzielen (siehe Tabelle 10 im Anhang).

4.2.2.4 Interne Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen

Die Art der Kommunikation und Informationsweitergabe innerhalb der Gruppen kann verschiedenste Formen annehmen. Die folgende Abbildung (Abb. 7) zeigt unterschiedliche Maßnahmen zum Einbezug der Mitglieder.

Die Ergebnisse machen die große Bedeutung der persönlichen und mündlichen Interaktion der Mitglieder sichtbar: Regelmäßige Mitgliedertreffen sind die häufigsten Maßnahmen zum Einbezug der Mitglieder. Auch die telefonische Information ist für 83% der niederösterreichischen Gruppen von Bedeutung. Etwa die Hälfte der Gruppen kommuniziert weiters über eigene Publikationen, E-Mails oder statutengemäß vorgegebene Versammlungen. Eine eigene Website verwendet etwa nur ein Drittel der Gruppen in Niederösterreich.

„Welche Maßnahmen setzt Ihre Gruppe/Organisation, um die Mitglieder einzubeziehen?“
(Mehrfachantworten möglich)

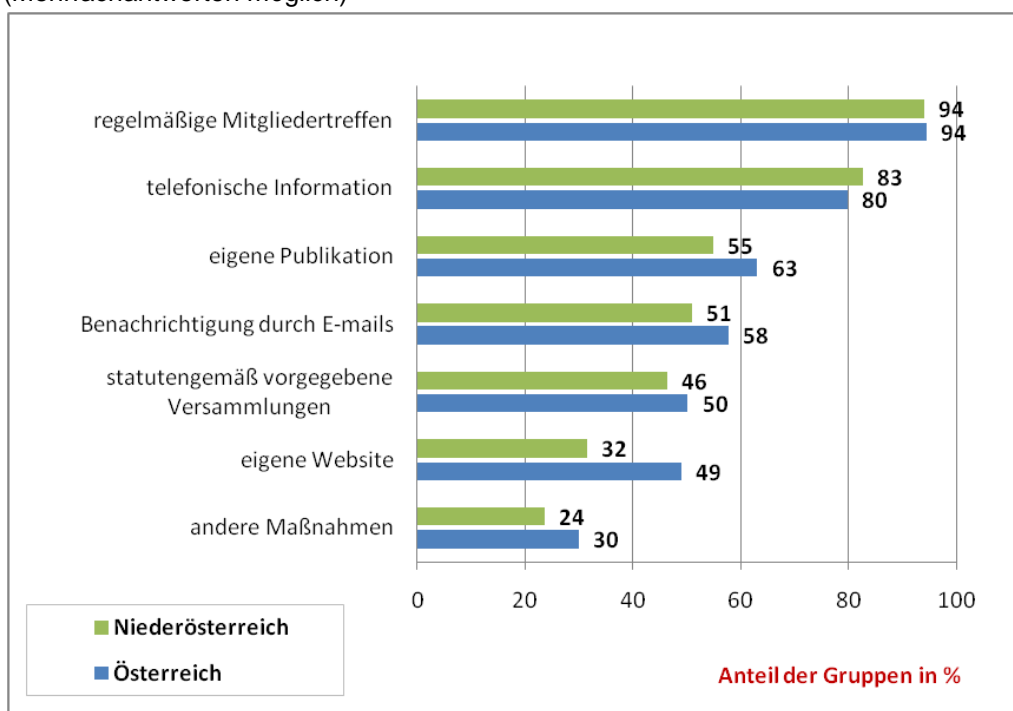


Abb. 7: (Interne) Kommunikationsstrukturen

Auch im umgekehrten Prozess der Informationsgewinnung der Gruppenleitung über die Anliegen der Betroffenen spielen bei den niederösterreichischen PAG persönliche Gespräche – Gruppengespräche (94%) und Beratungsgespräche

(87%) – die wichtigste Rolle (siehe Abb. 32 im Anhang). Nur ein Viertel der Gruppen nützt die Möglichkeit von Online-Foren und E-Mails, um Erfahrungen, Probleme und Anliegen weiterzuleiten.

Auch bei der Entscheidungsfindung lässt sich die starke persönliche Einbeziehung der Mitglieder und somit eine eher demokratische Entscheidungsfindungsstruktur erkennen (siehe Abb. 33 im Anhang). So treffen bei der Hälfte der PAG in Niederösterreich (53%) alle Mitglieder zusammen die wichtigen Entscheidungen. Bei jeweils etwa einem Viertel der Gruppen fällen Leitungspersonen oder ein gewähltes Gremium die Entscheidungen.

Wie zu erwarten wäre, haben Betroffene und Angehörige in 82% der Niederösterreichgruppen großen Einfluss auf Entscheidungen (siehe Abb. 34 im Anhang). Aber immerhin auch ein Fünftel der Gruppen gibt an, dass Ärzte/Ärztinnen einen großen Einfluss auf Gruppenentscheidungen haben.

Der Vergleich der niederösterreichischen Ergebnisse mit den Daten für Gesamtösterreich zeigt eine deutlich geringere Internetnutzung der Gruppen in Niederösterreich: Während für Gesamtösterreich gesehen etwa die Hälfte der Gruppen über eine eigene Website kommuniziert, tut dies in Niederösterreich nur ein Drittel der Gruppen. Auch Online-Foren oder die Kommunikation via E-Mails werden in Niederösterreich deutlich weniger genutzt. Der Grund dafür könnte das vermehrte Vorkommen kleinerer Gruppen (mit einer geringen Anzahl von Mitgliedern) in Niederösterreich sein (siehe auch Kapitel 4.2.2.6). Die „persönliche“ Kommunikation fällt in Gruppen mit überschaubarer Größe deutlich leichter und sie müssen zu Kommunikation- und Informationszwecken seltener auf das Internet zurückgreifen³⁵. Auch die VertreterIn des Dachverbands erwähnt im Interview die geringe Nutzung des Internets: *„Unser Klientel ist noch nicht Facebook und Twitter tauglich.“* (Interview 1 „Dachverband“)

Dass die Hälfte (53%) der PAG in Niederösterreich (Ö: 41%) alle Mitglieder bei wichtigen Entscheidungen einschließt, stützt die Annahme kleinerer Gruppen, in denen die Miteinbeziehung aller Mitglieder leichter fällt.

³⁵ Eine genauere Untersuchung zeigt, dass zwischen der Internetaktivität (Angebot einer eigenen Website, Kommunikation via E-Mails) und der Gruppengröße (Anzahl der erreichten Personen, Anzahl der Mitarbeiter) ein höchst signifikanter Zusammenhang besteht: Umso größer die Gruppe ist, desto häufiger ist die Internetnutzung.

4.2.2.5 Organisationsgrad

Die große Vielfalt der Selbsthilfegruppen drückt sich u.a. im Organisationsgrad aus. Mit den Kriterien der Formalität (Rechtsstatus: Ja oder Nein) und dem Grad der inneren Organisation (Gehören nur Personen dazu oder gibt es Untergruppierungen) können vier mögliche Organisationstypen unterschieden werden:

Untergruppierung Rechtsstatus	ja	nein
	ja	Organisationen
nein	Netzwerke	Informelle Gruppen

Tabelle 2: Organisationsformen Übersicht

Der Typ „Netzwerke“ wurde nach genauerer Prüfung ausgeschlossen, da er sich als eine sehr kleine (N=17 für Gesamtösterreich) und in sich heterogene Gruppe darstellt (Braunegger-Kallinger et al. 2009: 66).

Die somit verbleibenden drei Organisationsformen verteilen sich wie folgt auf die Gesamtheit der Gruppen (Abb. 8):

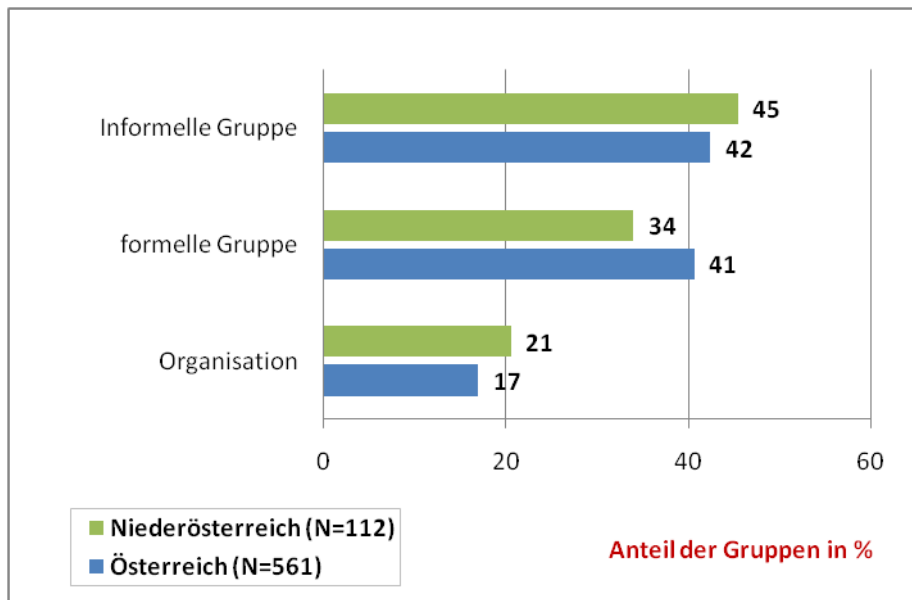


Abb. 8: Häufigkeit von Organisationsformen

Fast die Hälfte der erfassten PAG in Niederösterreich sind informelle Gruppen, d.h. sie haben keinen Rechtsstatus (eingetragener Verein)³⁶, ein gutes Drittel sind formelle Gruppen (mit Rechtsstatus), und etwa ein Fünftel hat nicht nur Rechtsstatus, sondern auch Untergruppierungen (bestehen aus mehreren Gruppen unter einem Dach)³⁷ – sie werden als „Organisationen“ bezeichnet.

Auf die Organisationsform bezogen zeigt sich folgende, wenig überraschende Situation: Je höher die Gruppen organisiert sind, desto mehr Geld haben sie jährlich zur Verfügung (siehe Tabelle 6 im Tabellenanhang). Obwohl sie im Vergleich zu informellen und formellen Gruppen mehr finanzielle Ressourcen zur Verfügung haben, sind die Organisationen unzufriedener und sehen die finanzielle Unterstützung von außen weniger ausreichend (siehe Tabelle 7 im Anhang). Dies liegt vermutlich an den erweiterten Aufgabenbereichen von Organisationen (siehe Abb. 38) und dem dadurch größeren Ressourcen- und Unterstützungsbedarf um diese Aufgaben zu erledigen. Weiters ist ersichtlich, dass mit steigendem Organisationsgrad auch bezahlte Arbeitsleistungen häufiger benötigt werden (siehe Tabelle 8 im Tabellenanhang). Je größer und „organisierter“ eine Gruppe ist, desto größer ist auch die Reichweite ihrer Aktivitäten (siehe Tabelle 9 im Tabellenanhang).

Dreiviertel der Gruppen geben an, keine Untergruppierungen zu haben (siehe Abb. 36 im Anhang). Etwa genauso viele (81%) sind selbst Teil eines Zusammenschlusses auf Landesebene (siehe Abb. 37 im Anhang). 46% der Gruppen sind Teil eines Bundesverbands und 16% haben sich einem Verband auf EU-Ebene angeschlossen.

Bezüglich der Einteilung in Organisationsgrade liegt Niederösterreich etwa im Österreichschnitt. Ein auffallender Unterschied ist, dass österreichweit mit 63% im Vergleich zu 81% in Niederösterreich deutlich weniger Gruppen Teil eines Zusammenschlusses auf Landesebene sind.

³⁶ Siehe auch Abb. 35 im Anhang

³⁷ Siehe auch Abb. 36 im Anhang

4.2.2.6 Geographische Reichweite

Als weiteres Strukturmerkmal wird in der folgenden Grafik die geographische Reichweite der Gruppen dargestellt (Abb. 9):

„Für welche Region ist Ihre Gruppe/Organisation aktiv?“

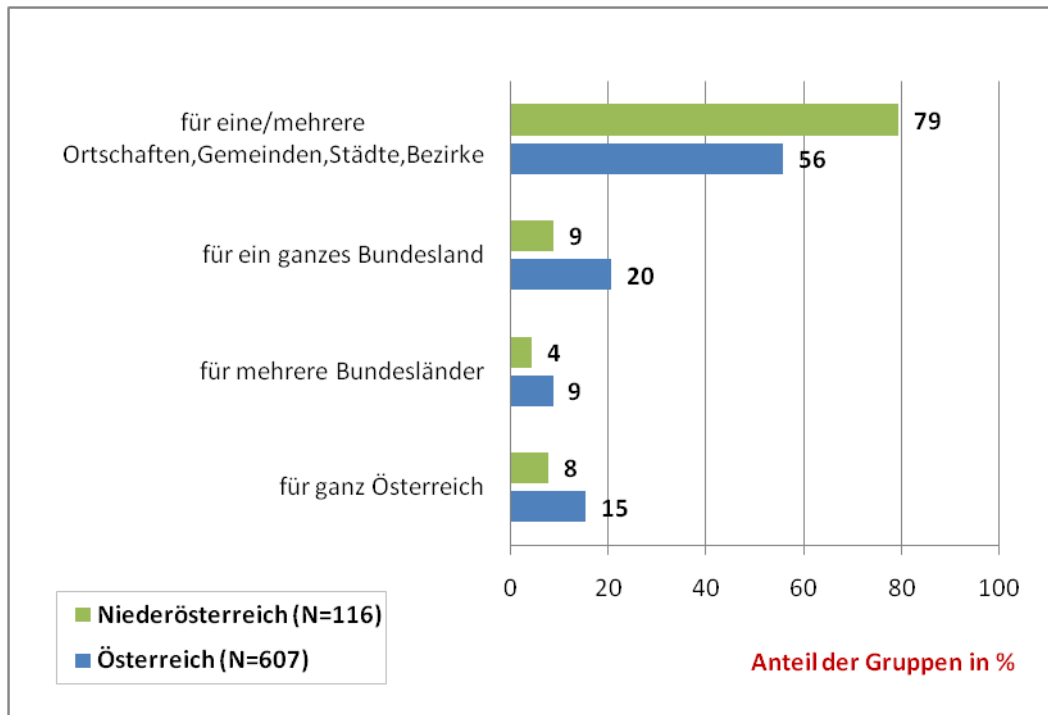


Abb. 9: Geographische Reichweite

Der überwiegende Teil der niederösterreichischen PAG ist lokal tätig. Es sind 79% der niederösterreichischen PAG, die eine geringe geographische Reichweite (für eine/mehrere Ortschaften, Gemeinden, Städte, Bezirke) aufweisen. Im Vergleich zu Gesamtösterreich (9%) sind prozentuell gesehen weniger PAG aus Niederösterreich (4%) für mehrere Bundesländer aktiv.

Eine nähere Betrachtung bestätigt die Vermutung, dass es sich bei den Gruppen mit größerer Reichweite vorwiegend um Organisationen handelt (siehe Tabelle 11 im Anhang). Im Vergleich zu Österreich sind in Niederösterreich vermehrt kleinere, regional organisierte Gruppen aktiv. Vermutlich hat dies grundsätzlich mit der größeren Fläche und Einwohnerzahl zu tun.

4.2.2.7 Resümee – Strukturelle und organisatorische Aspekte

Zwei Drittel der derzeit bestehenden PAG in Niederösterreich wurden in den letzten 15 Jahren gegründet. Vor allem um die Jahrtausendwende war die Gründungsaktivität in Niederösterreich besonders hoch. Dies fällt genau mit der Gründungsphase des heutigen Dachverbands der niederösterreichischen Selbsthilfe zusammen und steht vermutlich damit in Verbindung.

In fast allen niederösterreichischen Gruppen sind Betroffene aktiv. Auch die Initiative für die Gründung einer Selbsthilfegruppe geht überwiegend von den Betroffenen selbst aus. Im Vergleich zu Österreich ist in Niederösterreich eine höhere Ärz-tebeteiligung erkennbar.

Mehrheitlich handelt es sich in Niederösterreich um Gruppen, die eine begrenzte Reichweite haben und nur lokal tätig sind. Im Vergleich zu Gesamtösterreich sind dies in Niederösterreich deutlich mehr Gruppen. Möglicherweise hat dies mit der größeren Fläche und Einwohnerzahl in Niederösterreich zu tun.

Selbsthilfegruppen in Niederösterreich weisen einen tendenziell geringen Organisationsgrad auf und sind oft Teil eines Zusammenschlusses. Im Vergleich zu Österreich sind dabei in Niederösterreich deutlich mehr Gruppen einem Landesverband zugehörig, bei dem es sich vermutlich in vielen Fällen um den Dachverband der Niederösterreichischen Selbsthilfe handelt. Die Ergebnisse zeigen weiters, dass der Organisationsgrad generell auch mit anderen Merkmalen wie z.B. mit den verfügbaren Mitteln (Budget, Personal), mit dem Spektrum der Aktivitäten etc. zusammenhängt.

Die Kommunikation und Informationsweitergabe innerhalb der Gruppen geschieht vor allem über persönliche und mündliche Interaktion der Mitglieder, v.a. regelmäßige Mitgliedertreffen und telefonische Information. Auch der umgekehrte Prozess der Informationsgewinnung der Gruppenleitung über die Anliegen der Betroffenen läuft hauptsächlich über persönliche Gespräche ab.

Im Vergleich scheint die Internetaktivität (Verwendung von Website, Online-Foren und Kommunikation via E-Mail) in Niederösterreich weitaus geringer zu sein. Der

Grund dafür wird in den vielen „kleineren“, vorwiegend lokal aktiven Gruppen in Niederösterreich gesehen, denen es bei kleinen Mitgliederzahlen leichter fällt „persönlich“ zu kommunizieren.

Hinsichtlich der Entscheidungsfindung lassen sich der starke persönliche Einbezug aller Mitglieder und eine eher demokratische Entscheidungsfindungsstruktur erkennen. Wie zu erwarten, sind es vor allem die Betroffenen und Angehörigen, die den größten Einfluss auf Entscheidungen innerhalb der Gruppe haben. Aber auch hier kommt in Niederösterreich die große Bedeutung der Ärzte zum Vorschein: Ein Fünftel der PAG gibt einen großen Einfluss dieser Personengruppe auf die Entscheidungsfindung an.

4.2.3 Ziele, Aktivitäten und Wirksamkeiten

Wie bereits in Kapitel 2.4.1 beschrieben, verfolgen PatientInnen- und Angehörigengruppen unterschiedlichste Ziele. Generell wird anhand der Ausrichtung ihrer Aktivitäten zwischen Innenorientierung (wechselseitige Unterstützung) und Außenorientierung (kollektive Interessenvertretung) unterschieden. Auch im Fragebogen wurden anhand dieser Funktionen die Zielsetzungen der Gruppen abgefragt.

Um zu erfahren, welche Aktivitäten Gruppen zur Erreichung ihrer Ziele durchführen, wurde im Fragebogen eine Liste von Aktivitäten angeführt. Die PAG mussten 16 Aktivitäten hinsichtlich der Häufigkeit ihrer Durchführung einschätzen. Zusätzlich wurden fünf weitere Aktivitäten (z.B. Angebot einer eigenen Internetseite) auf ihre Durchführung abgefragt. Durch diese detaillierte Abfrage ist eine differenzierte Analyse der Gruppen-Aktivitäten möglich.

Im nachfolgenden Kapitel wird auch eine Beurteilung dieser Aktivitäten nach ihrer Wichtigkeit vorgenommen, sowie die Einstufung, welche dieser Aktivitäten an Bedeutung gewonnen bzw. verloren haben. Letzteres ermöglicht die Beschreibung eines Entwicklungstrends über die Jahre 2003-2007.

4.2.3.1 Zielsetzungen

Wie auch für Gesamtösterreich zeigt sich eine starke Innenorientierung niederösterreichischer PAG (siehe Abb. 39 im Anhang). 89% der Gruppen nennen die (gegenseitige Unterstützung) als eines ihrer Hauptziele. Die Vertretung gemeinsamer Interessen ist für 64% eines der zentralen Ziele.

Auf die Frage, inwiefern sich die Wichtigkeit dieser Zielsetzungen in den letzten Jahren (2002 bis 2007) verändert hat, befindet sich jeweils ein Drittel der Gruppen, dass sowohl die gegenseitige Unterstützung als auch die gemeinsame Interessensvertretung wichtiger geworden sind (siehe Abb. 40). Für zwei Drittel der PAG ist die Wichtigkeit in beiden Fällen gleich geblieben und nur für wenige ist die Wichtigkeit in den letzten Jahren gesunken.

4.2.3.2 Aktivitäten

Im Fragebogen mussten die Gruppen 16 Aktivitäten nach der Häufigkeit ihrer Durchführung³⁸ bewerten (siehe Abb. 41). Die nachstehende Grafik (Abb. 10) zeigt die fünf häufigsten Aktivitäten der PatientInnen- und Angehörigengruppen:

„Bitte schätzen Sie ein, wie häufig die unten angeführten Aktivitäten in Ihrer Gruppe/Organisation vorkommen.“

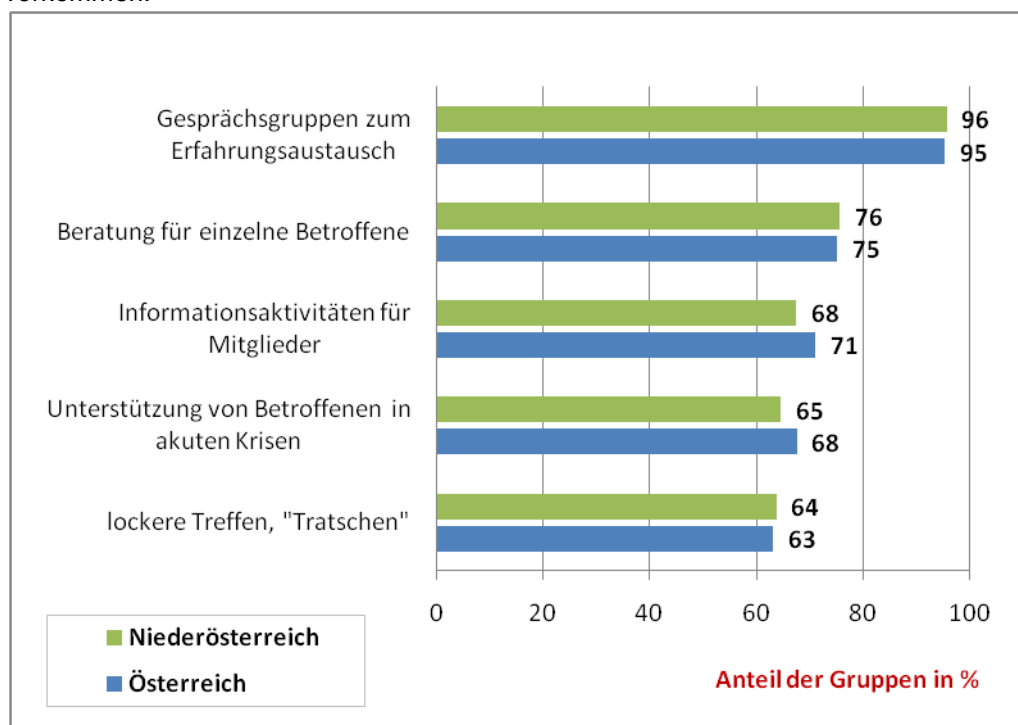


Abb. 10: Häufigsten Aktivitäten

³⁸ mindestens „mehrmals jährlich“

Diese Abbildung lässt deutlich erkennen, dass Aktivitäten zur individuellen Unterstützung sowie interne Austauschprozesse innerhalb der Gruppen im Mittelpunkt der Tätigkeiten von PAG stehen. Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch sind bei den niederösterreichischen Gruppen die absolut häufigsten Aktivitäten, gefolgt von der Beratung für einzelne Betroffene. Jeweils zwei Drittel der Gruppen zählt Informationsaktivitäten, Unterstützungen in Krisen sowie lockere Treffen zu ihren häufigen Unternehmungen. Bei den häufigsten Aktivitäten liegt Niederösterreich in etwa im Österreichdurchschnitt.

Der Aktivitätenschwerpunkt der PAG verändert sich je nach Organisationsgrad. Detailanalysen zeigen, dass z.B. die Häufigkeit der Durchführung der Interessenvertretung mit zunehmendem Organisationsgrad steigt (siehe Tabelle 5 im Anhang). In Niederösterreich zählt nur ein gutes Viertel der Gruppen (28%) die kollektive Interessensvertretung zu ihren häufig durchgeführten Aktivitäten (siehe Abb. 42). Im Vergleich zu Österreich ist dies erheblich weniger (Österreich: 36%). Dies deutet wieder auf den geringeren Organisationsgrad der niederösterreichischen Gruppen hin.

Um die Häufigkeit der Aktivitäten durch eine Einschätzung der inhaltlichen Wichtigkeit zu ergänzen, wurde auch nach den drei „wichtigsten“ Aktivitäten aus den beiden vorangegangenen Aktivitätenlisten gefragt. In der folgenden Grafik (Abb. 11) sind die wichtigsten Aktivitäten der PAG abgebildet:

„Welche dieser Aktivitäten sind Ihrer Gruppe/Organisation am wichtigsten?“

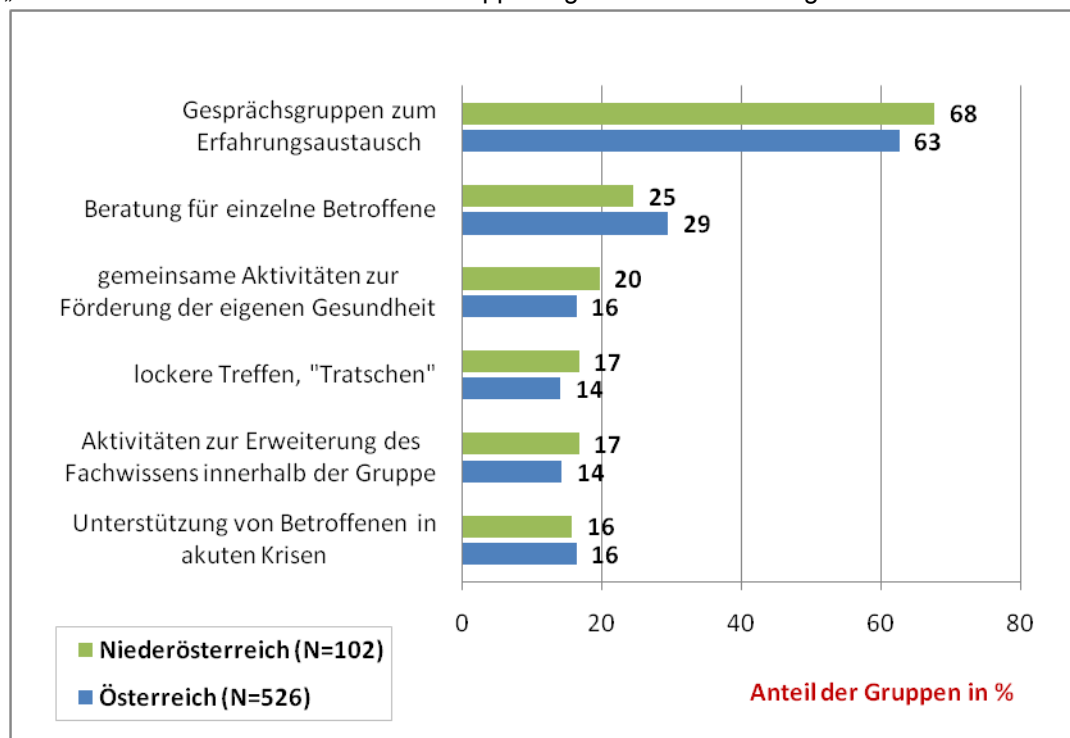


Abb. 11: Wichtigsten Aktivitäten

Die große Bedeutung der „Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch“ wird auch in den Angaben zur inhaltlichen Wichtigkeit bestätigt und zeigt sich damit als die wesentlichste Kernaktivität der PAG. Auch die individuelle Unterstützung von Betroffenen wird in ihrer Bedeutung bestätigt. Überraschend ist die relativ große Bedeutung die den „gemeinsamen Gesundheitsförderungsaktivitäten“ gegeben wird. Ein Fünftel der Gruppen in Niederösterreich zählt sie zu ihren wichtigsten Aktivitäten. Man könnte darin vor allem ein mögliches Gesundheitsförderungspotential der PAG vermuten. Die niederösterreichischen PAG liegen bei der Wichtigkeit der Aktivitäten etwa im Österreichdurchschnitt.

4.2.3.3 Funktionen

Wie schon im Kapitel 2.3 (4) kurz erwähnt, wurden bei der Auswertung des Datensatzes für Gesamtösterreich innerhalb des PAO-Projekts alle abgefragten Aktivitäten einer Hauptkomponentenanalyse unterzogen. Dabei konnte eine trennscharfe Dimensionierung in drei funktionale Typen³⁹ getroffen werden (Forster et al. 2009a):

³⁹ 86% der österreichischen PAO ließen sich diesen drei Typen zuordnen.

Aktivität (Zeile) Typ (Spalte)	Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung	Beratung für einzelne Betrof- fene	Vertretung der Inte- ressen vieler/aller Betroffener
1 „Selbsthilfe“	Häufig	Selten	Selten
2 „Individuelle Unterstützung“	Häufig	Häufig	Selten
3 „Kollektive Interessenvertretung“	Häufig	Häufig	Häufig

Tabelle 3: Typen von PatientInnen- und Angehörigengruppen nach Funktion

Typ 1 - Selbsthilfe: Bei diesem Typ dominiert der Aktivitätsbereich „Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung“.

Typ 2 - Individuelle Unterstützung: Zusätzlich zur wechselseitigen Unterstützung und zum Erfahrungsaustausch findet hier oft Beratung für einzelne Betroffene statt.

Typ 3 - Kollektive Interessenvertretung: Hier hat die Vertretung der Interessen vieler/aller Betroffenen einen hohen Stellenwert.

Gleich wie für Gesamtösterreich konnten 86% der niederösterreichischen Gruppen diesen drei Typen zugeordnet werden. Folgende Grafik (Abb. 12) zeigt ihre Verteilung:

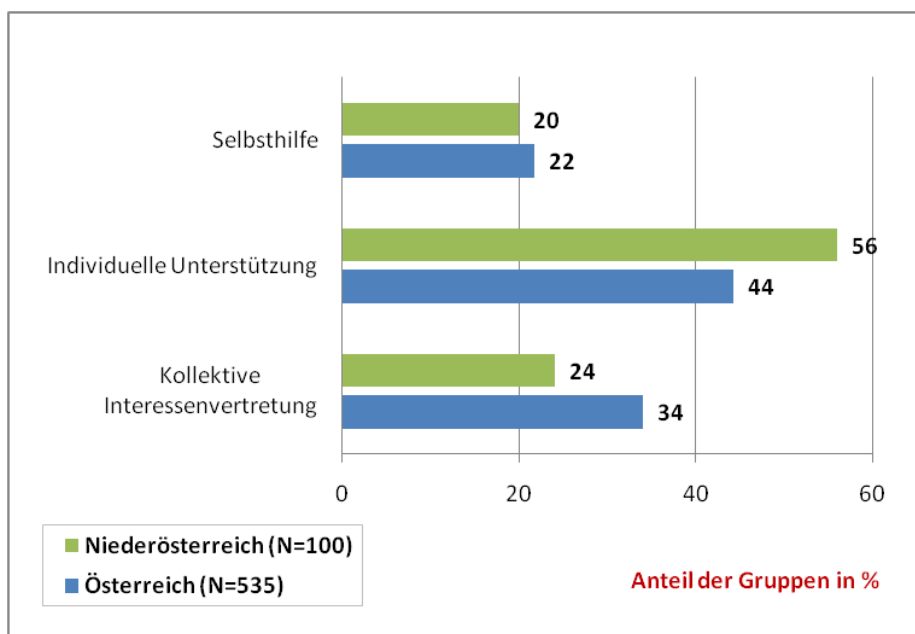


Abb. 12: Funktionstypen

56% der Gruppen in Niederösterreich sind dem Typ „Individuelle Unterstützung“ zugehörig. 20% sind vom Typ „Selbsthilfe“ und für ein Viertel der Gruppen spielt die „kollektive Interessenvertretung“ eine große Rolle.

Im Vergleich zu Österreich sind in Niederösterreich deutlich mehr Gruppen des Typs „Individuelle Unterstützung“ aktiv, was als Hinweis auf die Funktion der „Leistungserbringung“ von PAG gedeutet werden kann. Die kollektive Interessenvertretung dominiert dafür bei weniger Gruppen. Diese Tendenz ist auch in der Zielsetzung der niederösterreichischen PAG erkennbar (siehe Kapitel 4.2.3.1).

4.2.3.4 Reichweite der Aktivitäten

Um die Reichweite ihrer Aktivitäten abschätzen zu können, wurden die PAG nach der Anzahl der erreichten Personen bei Gesprächsgruppen und Veranstaltungen, der Anzahl der Zugriffe auf die eigene Website sowie nach der im Verteiler eingetragenen Adressen gefragt:

	NÖ	Ö
<i>Anzahl der erreichten Personen im letzten Jahr mit Gesprächsgruppen</i>	30	31,5
<i>Anzahl der TeilnehmerInnen an der letzten größeren öffentlichen Veranstaltung</i>	35	50
<i>Anzahl der Zugriffe im letzten Jahr auf die eigene Website</i>	900	1700
<i>Anzahl der Adressen im Verteiler bei regelmäßigen Aussendungen</i>	55	80

Tabelle 4: Reichweite der Aktivitäten (Mediane)

In dieser Tabelle wird deutlich, dass die Reichweite der PAG in Niederösterreich tendenziell geringer ist als im Österreichdurchschnitt. Dieser Umstand wurde auch schon in der geographischen Reichweite (siehe Kapitel 4.2.2.6) sichtbar und scheint sich hier zu bestätigen.

4.2.3.5 Wirksamkeiten

Neben der Reichweite wurde auch die eingeschätzte Wirksamkeit abgefragt. Die nachstehende Abbildung (Abb. 13) stellt die Selbsteinschätzung der AusfüllerInnen über die Ergebnisse der Arbeit ihrer Gruppe dar. Sie zeigt die acht am häufigsten als „sehr wirksam“ eingestuften Bereiche:

„Wie beurteilen Sie die Wirksamkeit der Arbeit Ihrer Gruppe/Organisation in folgenden Bereichen?“

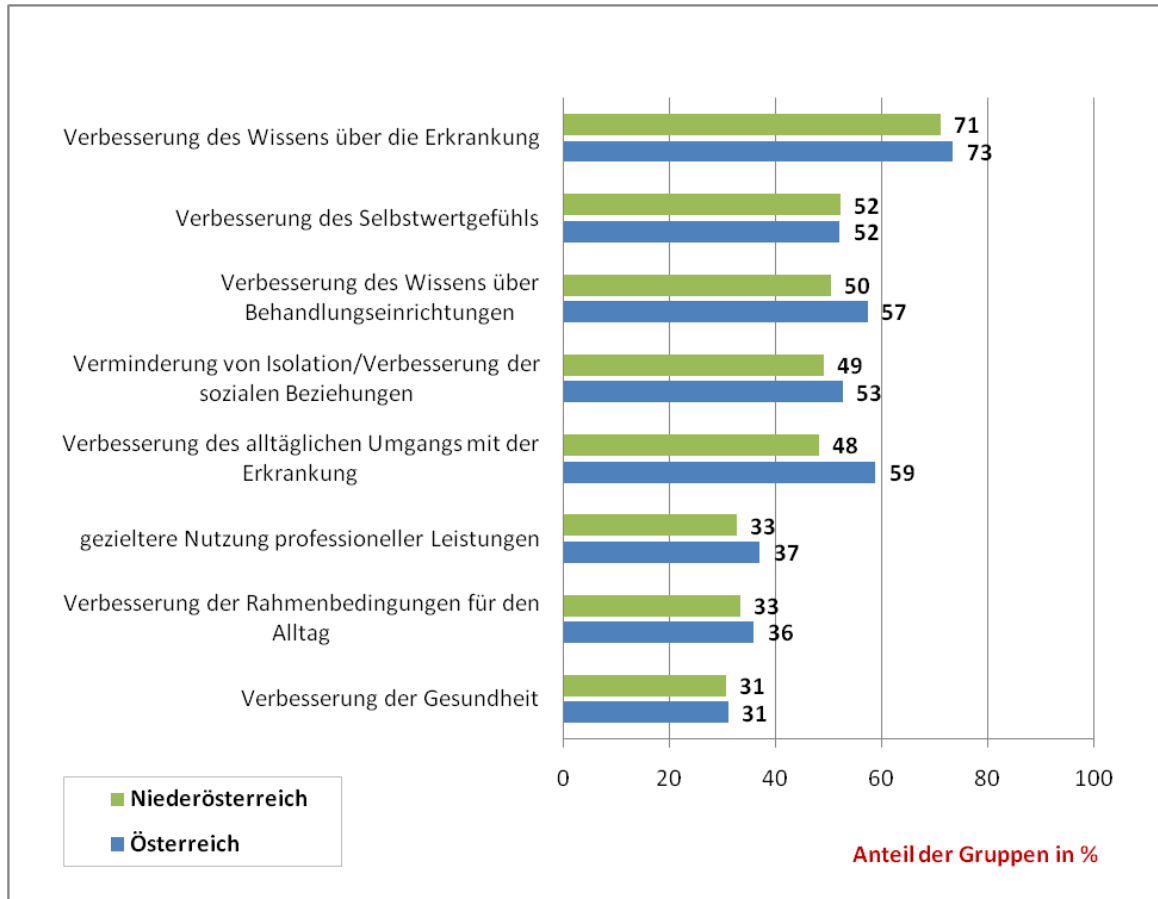


Abb. 13: Beurteilung der Wirksamkeit – „sehr wirksam“

Es zeigt sich, dass die niederösterreichischen PAG im Bereich der Wissensvermittlung an Betroffene ihre größte Wirksamkeit sehen. Auch im Bereich der psychosozialen Stützung von Betroffenen (z.B. Verminderung von Isolation, Verbesserung sozialer Beziehungen und Verbesserung des Selbstwertgefühls) sieht sich in etwa die Hälfte der Gruppen als „sehr wirksam“. Immerhin ein Drittel der niederösterreichischen PAG sieht ihre Arbeit zur Verbesserung der Gesundheit als „sehr wirksam“.

Eine andere Frage zur Wirksamkeit der Gruppen-Aktivitäten bezieht sich auf die Entlastungsfunktion für andere AkteurInnen im Umfeld. Die Frage beinhaltet eine Auswahl von sieben potentiellen Personengruppen und Organisationen, für welche die Arbeit der PAG eine Entlastung darstellen könnte (Abb. 14):

„Was glauben Sie, wer – außer den Betroffenen selbst – wird durch die Arbeit Ihrer Gruppe/Organisation entlastet und wer wird nicht entlastet?“

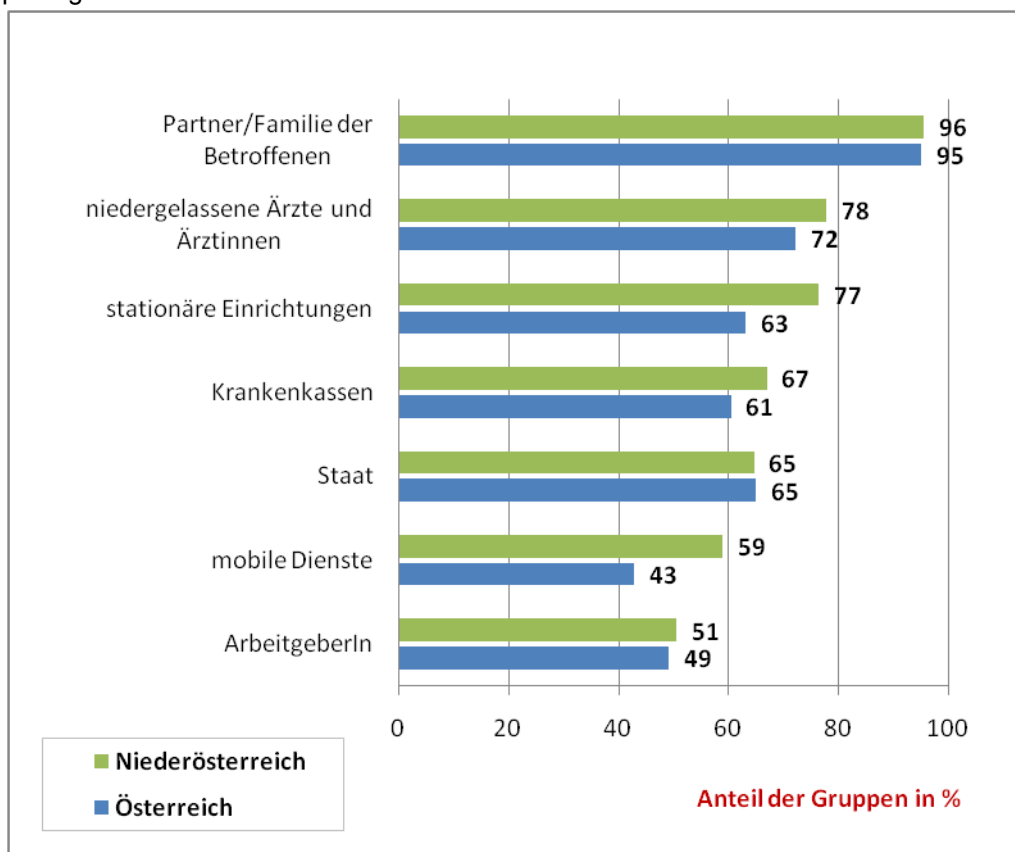


Abb. 14: Entlastung durch PAG-Arbeit ("stark" und "etwas entlastet")

Fast alle (96%) der PatientInnen- und Angehörigengruppen Niederösterreichs sehen ihre wichtigste Entlastungsfunktion im privaten Bereich, bei den PartnerInnen und Familien. Von 78% der Gruppen wird eine Entlastung von niedergelassenen ÄrztInnen angegeben. Etwa genauso viele sind der Meinung, entlastend für die stationären Einrichtungen zu agieren. Jeweils zwei Drittel glauben, für die Krankenkassen und den Staat entlastend zu wirken, 59% für mobile Dienste und etwa die Hälfte der Gruppen für die Arbeitgeber.

Bei der Wirksamkeit der Aktivitäten der PAG in Niederösterreich gibt es kaum Unterschiede zu Österreich. Aktivitäten zur Verbesserung des Wissens und der Alltagsbewältigung werden in beiden Fällen am wichtigsten gesehen. Dies entspricht auch dem Hauptziel der gegenseitigen Unterstützung von Betroffenen. Einzig im Bereich der Verbesserung des alltäglichen Umgangs mit der Erkrankung finden sich die niederösterreichischen Gruppen etwas weniger wirksam.

Bei der Entlastungsfunktion der Gruppen zeigen sich deutliche Unterschiede im Vergleich zu den gesamtösterreichischen Daten: Es wird in Niederösterreich eine deutliche Entlastung von Institutionen des Gesundheitssystems durch die PAG angenommen. Vor allem stationäre Einrichtungen, Krankenkassen und mobile Dienste scheinen aus der Sicht der Gruppen zu profitieren. Diese Ergebnisse deuten auf eine vermehrte Kommunikation bzw. Kooperation mit dem Gesundheitssystem hin. Vermutlich spielen diverse Projekte wie z.B. „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ in Niederösterreich eine große Rolle.

4.2.3.6 Entwicklungen

Um die Entwicklung der letzten 5 Jahre in Hinblick auf die Durchführung von Aktivitäten nachvollziehen zu können, wurden die Gruppen gebeten die Aktivitäten zu identifizieren, welche am stärksten an Bedeutung gewonnen bzw. verloren haben:

Wie auch schon bei der Zielsetzung der Gruppen (siehe Kapitel 4.2.3.1) zeigt sich die zunehmende Wichtigkeit der gegenseitigen Unterstützung:

Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch sind nicht nur die wichtigste (siehe Abb. 11) und am häufigsten (Abb. 10) durchgeführte Aktivität der Gruppen, sie haben in den letzten 5 Jahren auch am meisten an Bedeutung gewonnen (siehe Abb. 43 im Anhang). 46% der PAG in Niederösterreich haben dies angegeben. Für ein Viertel der Gruppen ist die Beratung für einzelne Betroffene bedeutender geworden. Diese Ergebnisse unterstreichen wieder die Wichtigkeit des persönlichen Kontakts zu den anderen Betroffenen. Für ein Fünftel der niederösterreichischen Gruppen (21%) haben Aktivitäten zur Erweiterung des Fachwissens, und für 14% das Angebot einer eigenen Internetseite an Bedeutung gewonnen.

An Bedeutung verloren haben in den letzten 5 Jahren für ca. ein Viertel (28%) der niederösterreichischen PAG die Besuche von Betroffenen (siehe Abb. 44). Auch die Unterstützung und Vertretung einzelner Betroffener tritt für 22% der Gruppen in den Hintergrund. Für etwa ein Fünftel (19%) der Gruppen sind Aktivitäten zur Mittelbeschaffung (wie z.B. Flohmärkte, Bazare) weniger wichtig geworden. Informelle Aktivitäten (Besuche und gemeinsame Freizeitaktivitäten), die nicht direkt mit dem Problem/der Erkrankung zu tun haben, verlieren ebenfalls an Bedeutung.

Dies könnte ein Hinweis auf eine zunehmende Professionalisierung der Selbsthilfegruppen sein (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 30).

Vergleicht man die Niederösterreichdaten mit denen von Österreich zeigen sich keine wesentlichen Unterschiede in der Entwicklung der Aktivitäten. Für die niederösterreichischen PAG haben Aktivitäten zur Erweiterung des Fachwissens etwas mehr an Bedeutung gewonnen. Dagegen verlieren die Besuche und die Unterstützung und Vertretung einzelner Betroffener im Vergleich mehr an Wichtigkeit.

4.2.3.7 Resümee – Ziele, Aktivitäten und Wirksamkeiten

Bei den Aktivitäten der niederösterreichischen PAG zeigt sich tendenziell eine starke Innenorientierung – Aktivitäten zur individuellen Unterstützung sowie interne Austauschprozesse innerhalb der Gruppen stehen im Mittelpunkt der Tätigkeiten von PAG.

Schon bei der Zielsetzung wird die individuelle Unterstützung Betroffener von einem sehr hohen Anteil der Gruppen als Hauptziel bewertet. Die nach außen orientierte Interessenvertretung wird zwar auch von zwei Drittel der Gruppen als Hauptziel gesehen und gewinnt an Bedeutung, wird aber bislang nur von einem Viertel der Gruppen tatsächlich mehrmals im Jahr umgesetzt.

Aktivitäten zur Verbesserung des Wissens und der Alltagsbewältigung werden von den Gruppen als am wichtigsten angesehen, was dem Hauptziel der gegenseitigen Unterstützung von Betroffenen entspricht. Die tendenziell große Bedeutung gemeinsamer Gesundheitsförderungsaktivitäten könnte als Potential zur allgemeinen Gesundheitsförderung gesehen werden.

Der hohe Stellenwert von Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch zeigt sich in allen Ergebnissen: Die Gesprächsgruppen werden von den niederösterreichischen Gruppen nicht nur am öftesten durchgeführt, sie werden auch als am wichtigsten beurteilt und gewinnen für die Gruppen auch am meisten an Bedeutung.

Die Ergebnisse zeigen, dass sich der Aktivitätenschwerpunkt der Gruppen je nach Organisationsgrad ändert. So steigt z.B. die Häufigkeit der Durchführung der In-

teressensvertretung mit steigendem Organisationsgrad. In Niederösterreich wird tendenziell weniger Interessenvertretung betrieben, was den Vorergebnissen (die Mehrheit der PAG in Niederösterreich hat einen geringeren Organisationsgrad – siehe Kapitel 4.2.2.7) entspricht.

Eine Entlastungsfunktion sehen die PatientInnen- und Angehörigenorganisationen Niederösterreichs vor allem für die PartnerInnen und Familien. Ihrer Ansicht nach profitiert aber auch das Gesundheitssystem stark von ihren Aktivitäten.

Im Vergleich zu Österreich lassen sich bei den Aktivitäten der niederösterreichischen PAG hinsichtlich ihrer Häufigkeit, Wichtigkeit, Wirksamkeit und Entwicklung keine deutlichen Unterschiede feststellen. Bei den Funktionstypen sind in Niederösterreich mehr Gruppen des Typs „Individuelle Unterstützung“ aktiv. Die Reichweite der Aktivitäten (wieviele Personen wurden erreicht) niederösterreichischer PAG ist tendenziell geringer und passt mit der geringeren geographischen Reichweite und den vielen kleineren Gruppen in Niederösterreich zusammen. Bei der Entlastungsfunktion der Gruppen zeigen sich deutliche Unterschiede im Vergleich zu den gesamtösterreichischen Daten: Es wird in Niederösterreich eine stärkere Entlastung von Institutionen des Gesundheitssystems durch die PAG angegeben. Dies kann an der vermehrten Kommunikation bzw. Kooperation mit dem Gesundheitssystem durch diverse laufende Projekte wie z.B. „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ liegen.

4.2.4 Ressourcensituation

Selbsthilfegruppen und -organisationen stützen sich bei der Durchführung ihrer Aktivitäten auf eine Vielzahl unterschiedlicher Ressourcen wie ehrenamtliches und bezahltes Engagement, eigenes Wissen, Geld, Sachmittel, Beratung und Unterstützung. Dieses Kapitel beschäftigt sich mit dem Ausmaß und der Herkunft der Ressourcen, die den Niederösterreichischen PAG für ihre Arbeit zur Verfügung stehen.

4.2.4.1 Mittel zur Durchführung von Aktivitäten

Die nachstehende Abbildung (Abb. 15) zeigt interne und externe Ressourcen, auf die sich die niederösterreichischen Gruppen in ihrer Arbeit „stark“ stützen. Die Ergebnisse der quantitativen Auswertung zeigen, dass die PAG in Niederösterreich hauptsächlich intern aufgebrauchte Mittel verwenden. 95% der Gruppen stützen sich auf unbezahlte, ehrenamtliche Arbeitsleistungen. 59% der PAG sehen das Wissen und die Kompetenzen der MitarbeiterInnen als starke Stütze ihrer Arbeit. Die Mittel und Leistungen, die von außen zur Verfügung gestellt werden (Information und Beratung, finanzielle Mittel, Sachmittel, bezahlte Arbeitsleistungen und organisatorische Unterstützung), haben weniger Bedeutung. Nur etwa ein Fünftel der Gruppen stützt sich stark auf externe Mittel.

„Wie stark stützt sich Ihre Gruppe/Organisation in der gegenwärtigen Arbeit auf folgende Leistungen und Mittel?“ (Antwortmöglichkeiten: „stark“/„etwas“/„gar nicht“)

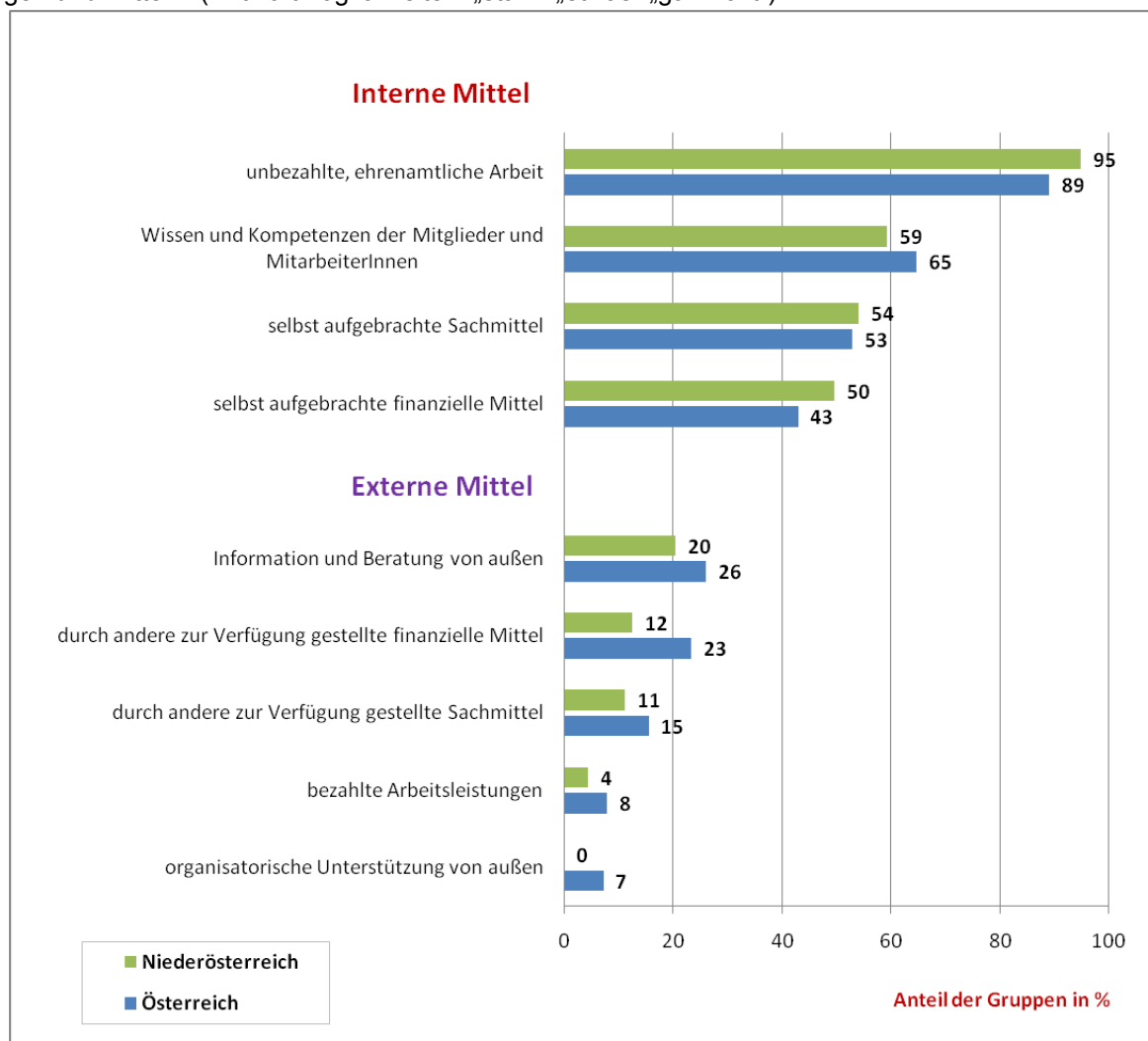


Abb. 15: Stützung auf Ressourcen ("stark")

Wie die nächste Abbildung (Abb. 16) zeigt, scheinen die externen Mittel nicht ausreichend zur Verfügung zu stehen. Als „nicht ausreichend“ werden vor allem die finanziellen Mittel von außen (66%) beurteilt. Aber auch organisatorische Unterstützung, Sachmittel sowie Information und Beratung von außen sind ungenügend vorhanden. Die von den Mitgliedern erbrachten Leistungen werden häufiger als ausreichend eingeschätzt als die externe Unterstützung. 76% sehen das Wissen und die Kompetenz der Mitglieder als ausreichend. Auch die internen Sachmittel sind für 55% der Gruppen in ausreichendem Maße vorhanden.

„Beurteilen Sie bitte die Ausstattung mit Leistungen und Mitteln in den folgenden Bereichen als ausreichend oder nicht ausreichend.“

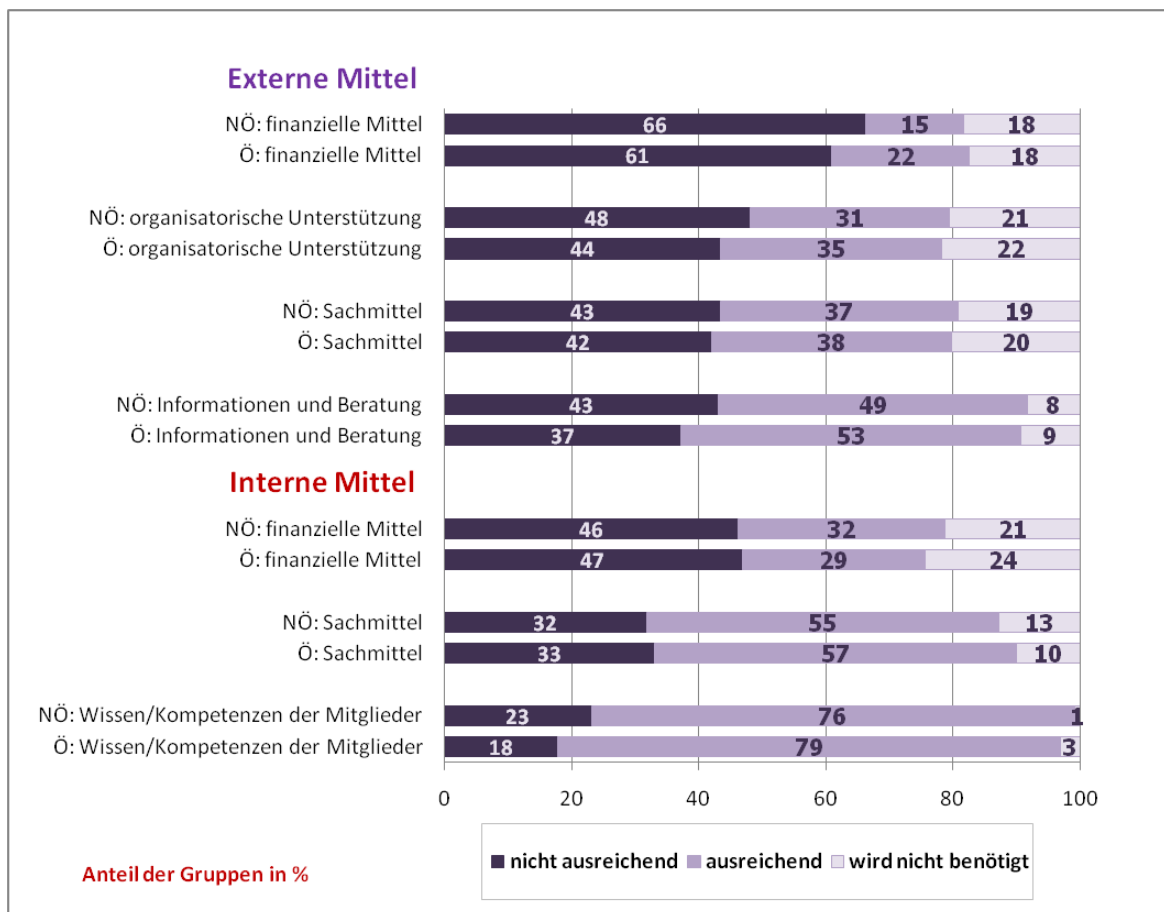


Abb. 16: Beurteilung der Mittelausstattung

Bei der folgenden Auswertung wird die relativ geringe Ausstattung mit finanziellen Mitteln deutlich: knapp 80% der niederösterreichischen PAG haben bis zu 2.000 Euro jährliches Budget zur Verfügung, 7% zwischen 2.000 und 5.000 Euro, die restlichen 14% liegen darüber (Abb. 17).

„Wie hoch sind die finanziellen Mittel Ihrer Gruppe/Organisation insgesamt im Jahr 2007 gewesen?“

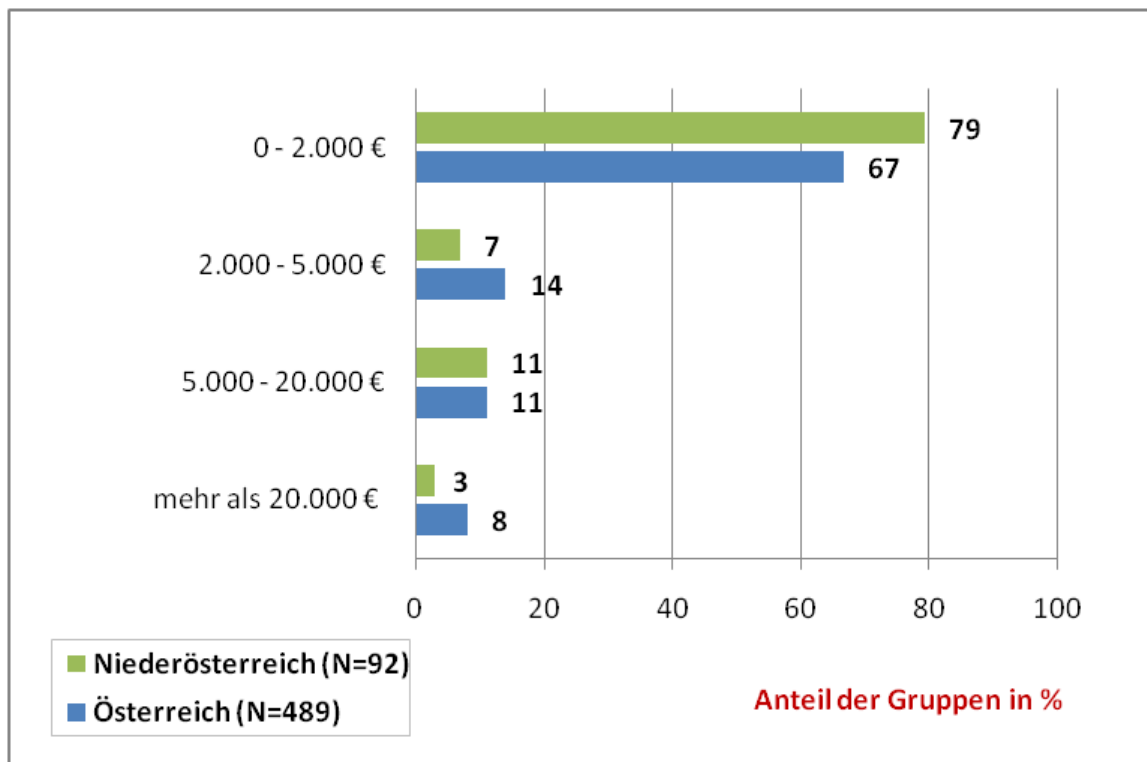


Abb. 17: finanzielle Mittel/Budget

Im Vergleich zu den gesamtösterreichischen Daten fällt in Niederösterreich vor allem die deutlich geringere Stützung auf externe Ressourcen auf (Abb. 15). Die externen Mittel werden von den Gruppen in Niederösterreich auch tendenziell als weniger ausreichend eingeschätzt (Abb. 16). Weiters zeigt der Vergleich zu Gesamtösterreich, dass in Niederösterreich weit mehr Gruppen (ca. 80 %) mit weniger Budget im Monat auskommen müssen (Abb. 17).

4.2.4.2 Wichtige UnterstützerInnen

Eine weitere Frage bei der Erhebung war die Einschätzung der Wichtigkeit von Unterstützungsleistungen bestimmter Personen (siehe Abb. 18).

„Wie wichtig sind die Unterstützungsleistungen folgender Personen oder Organisationen für die gegenwärtige Arbeit Ihrer Gruppe/Organisation?“

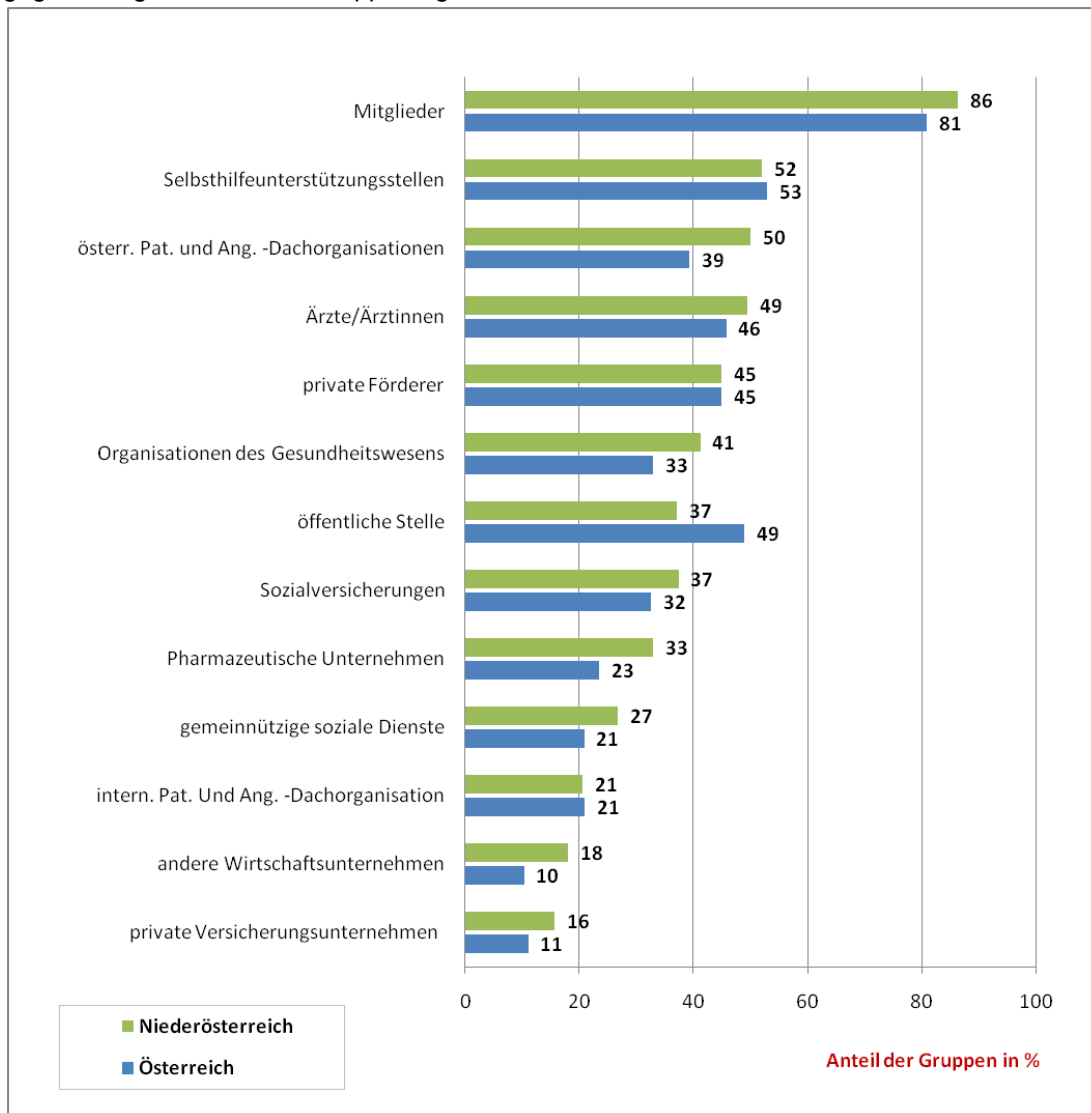


Abb. 18: "sehr wichtige" Unterstützer der PAG

Dabei zeigt sich wiederum die große Bedeutung interner Unterstützung: 86% der niederösterreichischen Gruppen stufen die Unterstützungsleistungen der eigenen Mitglieder als „sehr wichtig“ ein. An zweiter Stelle sind die Selbsthilfeunterstützungsstellen, die für 52% der niederösterreichischen Gruppen in ihrer Unterstützungsfunktion sehr wichtig sind, gefolgt von österreichischen PatientInnen- und Angehörigen- Dachorganisationen (50%) sowie ÄrztInnen (49%). Für etwa ein

Drittel der Gruppen sind die Sozialversicherungen, die öffentlichen Stellen sowie pharmazeutische Unternehmen relevante Unterstützer, wobei sie für jeweils ein Drittel der PAG keine Relevanz haben (siehe Abb. 45 im Anhang). Andere Wirtschaftsunternehmen sowie private Versicherungsunternehmen sind nur mehr für wenige der Gruppen von größerer Bedeutung.

Auffallend ist im Vergleich zu Österreich, dass die Unterstützungsleistungen von Organisationen des Gesundheitswesens, österreichischen PAG-Dachorganisationen, pharmazeutischen Unternehmen sowie gemeinnützigen sozialen Diensten in Niederösterreich häufiger einen wichtigen Stellenwert haben. Lediglich die öffentlichen Stellen bieten für deutlich weniger Gruppen wichtige Unterstützungsleistungen.

4.2.4.3 MitarbeiterInnenstruktur

In diesem Abschnitt werden die Arbeitsleistungen der niederösterreichischen PAG beschrieben. Zur Darstellung einer „durchschnittlichen“ Selbsthilfegruppe in Niederösterreich wird der Median⁴⁰ herangezogen (Abb. 19).

„Wie viele Personen arbeiten ständig (bezahlt oder unbezahlt) in Ihrer Gruppe/Organisation mit?“

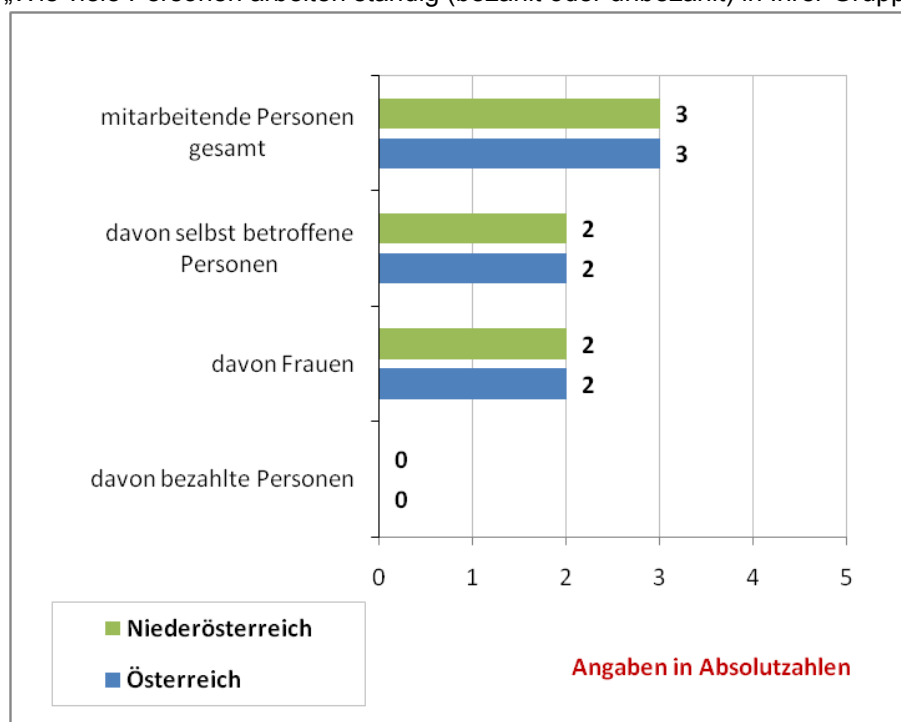


Abb. 19: MitarbeiterInnenstruktur

⁴⁰ Diese statistische Kennzahl zeigt den Wert, der genau von der Hälfte der PAG erreicht wird.

Demnach hat die „durchschnittliche“ Gruppe in Niederösterreich drei mitarbeitende Personen, wobei zwei davon selbst betroffen und weiblich sind. Dies unterstreicht die Ergebnisse zahlreicher Studien (Janig 1999, Trojan 2003, Fritz 2004) und die Aussage von Grunow: *„Gesundheitsselfhilfegruppen sind weiblich.“* (Grunow 2006: 1064). Wie die Grafik (Abb. 19) zeigt, wird im Durchschnitt keine der drei MitarbeiterInnen bezahlt – die Arbeit erfolgt also größtenteils ehrenamtlich. Auch eine Gegenüberstellung von ehrenamtlicher Arbeit zu bezahlter Arbeit erzeugt ein Bild, welches die Dominanz von unbezahlter, ehrenamtlicher Arbeit verdeutlicht. Demnach wird in 92% der PAG ehrenamtliche Arbeit geleistet. Bezahlte Arbeit kommt hingegen bei nur etwa einem Fünftel der Gruppen vor (siehe Abb. 46 im Anhang). Betrachtet man nun, welche Arbeitsleistungen eher von bezahlten MitarbeiterInnen geleistet werden, so lassen sich keine deutlichen Unterschiede zwischen den Tätigkeitsbereichen erkennen. Am ehesten werden Tätigkeiten der Verwaltung/Administration und der Büroleitung/Geschäftsführung monetär entlohnt (siehe Abb. 47 im Anhang). Dem Grundgedanken von Selbsthilfe entsprechend werden alle Arbeitsleistungen hauptsächlich (zu mind. zwei Dritteln) von betroffenen Personen erbracht (siehe Abb. 48 im Anhang).

Im Vergleich zu Gesamtösterreich gibt es bei den MitarbeiterInnenstrukturen keine auffallenden Unterschiede. Etwas häufiger werden in Niederösterreich alle angeführten Tätigkeiten von unbezahlten, selbst betroffenen Personen übernommen (siehe Abb. 47 und Abb. 48 im Anhang).

4.2.4.4 Entwicklungstrends

Die nachfolgende Abbildung (Abb. 20) zeigt die Einschätzung der Gruppen, inwiefern sich bestimmte Ressourcen in den letzten 5 Jahren (2002-2007) verändert haben.

„Bitte schätzen Sie die Entwicklungen ein, die sich für Ihre Gruppe/Organisation in den letzten 5 Jahren ergeben haben.“

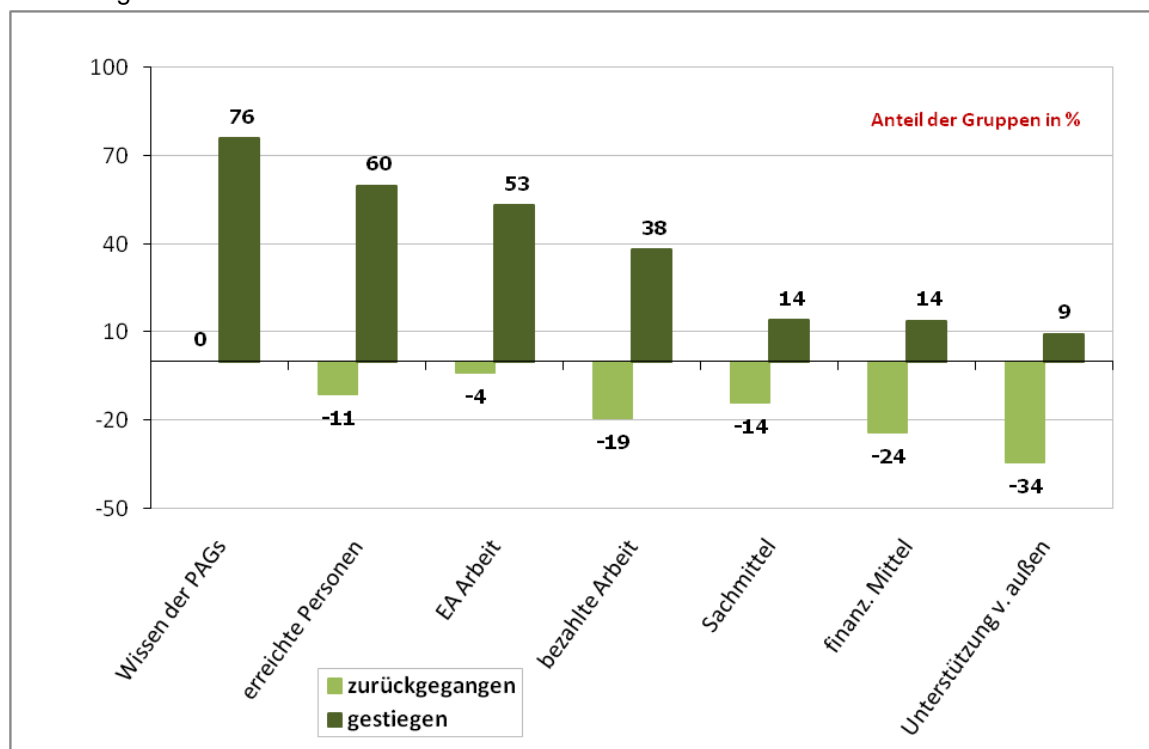


Abb. 20: Veränderung der Mittel - Niederösterreich

Abb. 20 zeigt eine deutliche Zunahme der selbst generierten Ressourcen und Leistungen. Vor allem das Wissen und die Kompetenzen sind aus Sicht der Gruppen (76%) in den letzten 5 Jahren gestiegen. Keine der Gruppen ist der Meinung, dass das Wissen der Mitglieder abgenommen hätte. 60% der PAG sehen einen Anstieg bei den erreichten Personen. Für etwa die Hälfte der Gruppen (53%) ist die ehrenamtliche Arbeit mehr geworden. Auch die bezahlte Arbeit ist für 38% der Gruppen gestiegen. Merkwürdig zurückgegangen sind hingegen für einige der PAG die extern zur Verfügung gestellten Mittel. Für 24% der Niederösterreichischen Gruppen sind die finanziellen Mittel weniger geworden. 34% haben eine Verringerung der Unterstützung von außen bemerkt. In Abb. 16 bereits dargestellt, finden viele Gruppen diese Form der Unterstützung auch nicht ausreichend.

Betrachtet man Abb. 20 in ihrer Gesamtheit so erkennt man, dass die Leistungen der PAG (Wissen, erreichte Personen,...) steigen, während die zur Verfügung stehenden Mittel (finanzielle Mittel, Unterstützung von außen,...) sinken.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich (siehe Abb. 49 im Anhang) wird die Entwicklung der Ressourcen in den letzten 5 Jahren in Niederösterreich ungünstiger eingeschätzt. Die finanziellen Mittel in Niederösterreich sind nur für 14% der Gruppen gestiegen (Ö: 22%), die Unterstützung von außen sogar nur für 9% der PAG (Ö: 20%). Gleichzeitig sehen nur 15% der Gruppen in Niederösterreich die finanziellen Mittel von außen als ausreichend (Ö: 22%) (siehe Abb. 15).

4.2.4.5 Resümee – Ressourcensituation

Im Durchschnitt stützen sich die laufenden Aktivitäten der PAG in Niederösterreich auf drei ehrenamtlich arbeitende Personen, wobei zwei davon weiblich und selbst betroffen sind. Dies deutet auf einen geringeren Professionalisierungsgrad der niederösterreichischen PAG hin.

In Niederösterreich lebt die Selbsthilfe vor allem durch ehrenamtliches Engagement - ihre Arbeit wird in erster Linie durch eigene Mittel ermöglicht. Die eigenen Mitglieder werden auch als wichtigste Fördergeber gewertet. Die Mittel und Leistungen, die von außen zur Verfügung gestellt werden, haben dagegen weniger Bedeutung und sind für viele der Gruppen nicht ausreichend. Es fehlt vor allem an finanzieller Unterstützung von außen. Der Großteil der Gruppen in Niederösterreich muss mit einem sehr geringen jährlichen Budget auskommen. Aus mehrheitlicher Sicht der Gruppen sind deren Arbeitsleistungen jedoch in den letzten 5 Jahren angestiegen, die externen Unterstützungsleistungen eher gesunken. Unterstützung von außen kommt vorwiegend von Selbsthilfeunterstützungsstellen, österreichischen Dachorganisationen und ÄrztInnen.

Durch die ständig erweiternden Aufgaben und Funktionen, bei gleichzeitig bescheidenen Ressourcen besteht jedoch die Gefahr, dass es zu einer Überforderung der Selbsthilfe kommen könnte (Maier 2003, S. 65f.).

Im Vergleich zu den gesamtösterreichischen Daten stützt sich die Selbsthilfe in Niederösterreich deutlich weniger auf externe Mittel. Diese werden tendenziell auch als weniger ausreichend bewertet. Besonders die finanzielle Unterstützung von außen ist zu gering. Im Vergleich müssen in Niederösterreich weit mehr Gruppen (ca. 80%) mit weniger Budget im Monat auskommen. Auffallend ist auch, dass die niederösterreichischen PAG die Leistungen der angegebenen Unterstüt-

zerInnen tendenziell häufiger als sehr wichtig erachten. Einzig die öffentlichen Stellen bieten für deutlich weniger Gruppen in Niederösterreich wichtige Unterstützungsleistungen. Es entsteht der Eindruck, dass die fehlende öffentliche Unterstützung durch andere Personen und Organisationen kompensiert wird.

Bei den MitarbeiterInnenstrukturen gibt es im Vergleich zu Gesamtösterreich keine gravierenden Unterschiede. Alle angeführten Tätigkeiten werden in Niederösterreich etwas öfter von unbezahlten, selbst betroffenen Personen übernommen.

Die Entwicklung der Ressourcen in den letzten fünf Jahren wird in Niederösterreich tendenziell ungünstiger eingeschätzt. Die Unterstützung von außen, besonders auch die finanziellen Mittel sind aus Sicht der PAG in Niederösterreich weit weniger gestiegen als in Gesamtösterreich.

Borgetto sieht die finanzielle Unterstützung der Selbsthilfegruppen auch aufgrund der gesundheitsförderlichen und sozialen Effekte durch deren Arbeit vor allem als allgemeine öffentliche Aufgabe (Borgetto 2004: 263). Bis dato wird jedoch in Österreich eine nationale, institutionalisierte Unterstützungsstruktur vermisst, obwohl sich vergleichbare Strukturen in anderen Ländern bereits bewährt haben (Braunegger-Kallinger et al 2009c: 36f.).

4.2.5 Umweltbeziehungen

Wie bereits in den Ausführungen zu Aktivitäten und Ressourcen ersichtlich wird, kommen PatientInnen- und Angehörigengruppen durch ihre vielseitige Arbeit mit den unterschiedlichsten Umwelten in Berührung. In der Literatur werden vor allem Beziehungen zu Gesundheitssystem, Politik und Verwaltung sowie zu Wirtschaftsunternehmen als zentral beschrieben.

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit der Frage, wie sich die Beziehungen der Gruppen untereinander und zu relevanten Umwelten in Niederösterreich gestalten. Zur Beantwortung der Frage, welche Umwelten für die PAG überhaupt relevant sind, wurden im Vorfeld 21 mögliche Einrichtungen und Personengruppen (siehe Tabelle 12 im Anhang) identifiziert. Diese wurden von den Gruppen nach der Häufigkeit und Enge der Beziehung bewertet. Die Beziehungen zum Gesundheitssystem, zu

anderen PAG, zu Selbsthilfeunterstützungsstellen, zu Politik- und Verwaltung, zu den Sozialversicherungen, zu den Medien und zu Wirtschaftsunternehmen wurden auch auf ihre Inhalte abgefragt und werden anschließend näher beschrieben.

Die folgende Abbildung (Abb. 21) bringt die Beziehungen der niederösterreichischen PAG⁴¹ zu anderen Umwelten⁴² in eine optisch leicht fassbare Darstellung und soll einen ersten Eindruck der „Menge“ und „Enge“ dieser Umweltbeziehungen vermitteln. Die Größe der Kreise weist dabei auf die Menge der Beziehungen hin, d.h. je größer der Kreis, desto mehr PAG haben angegeben, Kontakte/Beziehungen zu dieser Umwelt zu haben. Die Entfernung zum Mittelpunkt weist auf die Enge der Beziehung zu dieser Umwelt hin⁴³.

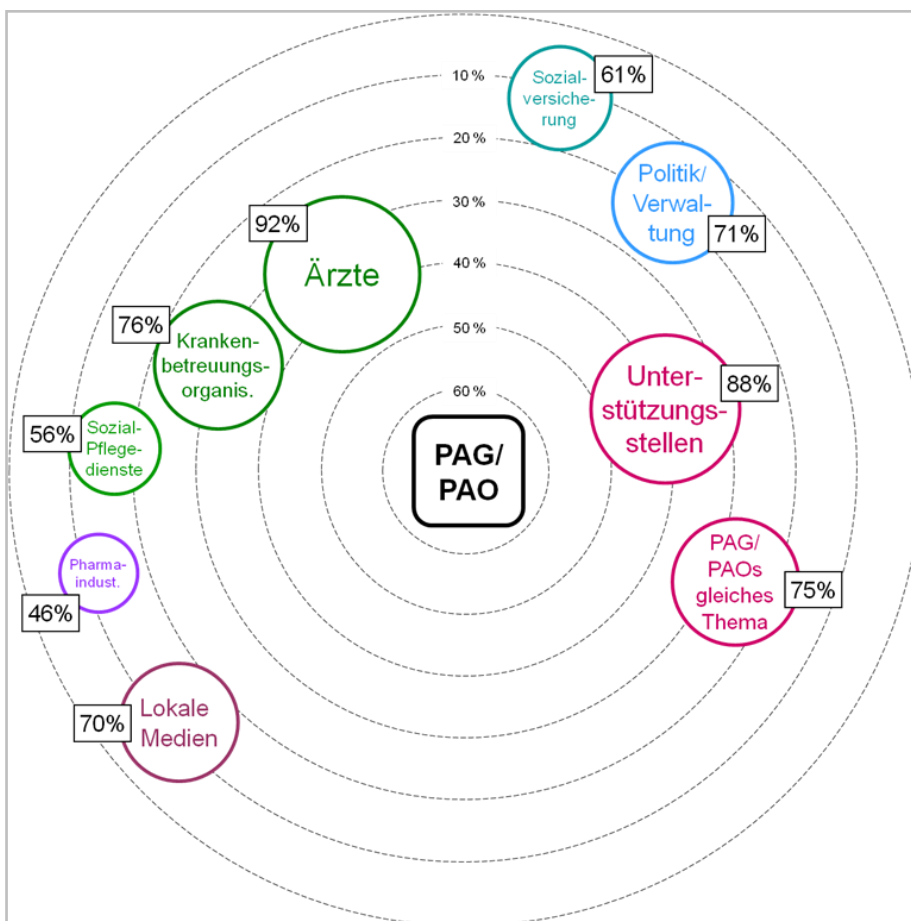


Abb. 21: Häufigkeit und Nähe der Beziehungen zu relevanten Umwelten (NÖ)

⁴¹ Siehe auch Abb. 50 im Anhang.

⁴² Um in dieser Grafik überhaupt erfasst zu werden, mussten die Umwelten mindestens 5% enge Beziehungen und zumindest 25% lose Beziehungen zu PAG aufweisen.

⁴³ Im Fragebogen wurde erhoben, ob die Beziehungen zu den jeweiligen Umwelten „eng“ oder „lose“ sind. Je öfter die Beziehung als „eng“ beschrieben wurde, desto näher liegt der Kreis bei den PAG.

Beim ersten Blick auf diese Grafik fallen die großen Kreise der Ärzte und Unterstützungsstellen auf. Die meisten Beziehungen (eng und lose) der PAG in Niederösterreich (92%) bestehen zu ÄrztInnen und anderen Fachpersonen. Die „engsten“ Beziehungen (40% haben einen engen Kontakt) werden zu den Selbsthilfeunterstützungsstellen angegeben.

Für ca. drei Viertel der Gruppen in Niederösterreich bestehen Beziehungen zu Krankenbetreuungsorganisationen, zu anderen Gruppen mit der gleichen Thematik sowie zu Politik und Verwaltung. Die Beziehung zu Politik und Verwaltung ist jedoch deutlich weniger eng als zu den anderen beiden Institutionen.

56% Gruppen äußern auch einen Kontakt zu Sozial und Pflegediensten. Überraschenderweise gibt fast die Hälfte der PAG in Niederösterreich Beziehungen zur Pharmaindustrie an. Jedoch wurden die Beziehungen zu diesen Unternehmen nur in 12% als eng angegeben.

Im Vergleich zu den Gesamtösterreichischen Daten (siehe Abb. 51 im Anhang) zeigen sich in Niederösterreich verstärkte Beziehungen zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. Besonders zu Krankenbetreuungsorganisationen und Sozial-Pflegediensten bestehen engere Beziehungen. Wie schon in Kapitel 4.2.3.7 beschrieben könnte es sein, dass diverse Projekte wie z.B. das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“ die Kooperation zwischen der Selbsthilfe dem professionellen Gesundheitssystem stärken. Ein weiterer auffallender Unterschied sind die deutlich häufigeren Beziehungen der niederösterreichischen PAG zu den Sozialversicherungen. Im Gegensatz zu Österreich (45%) geben in Niederösterreich 61% eine Beziehung an. Auch der höhere Anteil der niederösterreichischen Gruppen (45%), die in Beziehung zu pharmazeutischen Unternehmen stehen (wenn auch nicht sehr eng) ist überraschend. Für Österreich gesehen ist dies bei nur 36% der Fall.

In den nächsten Kapiteln werden die Beziehungen der niederösterreichischen PAG zu ihren wichtigsten Umwelten näher beleuchtet.

4.2.5.1 Gesundheitssystem

Wie auch schon in Tabelle 12 festgehalten, wurden im Fragebogen mehrere Personengruppen und Einrichtungen zum Gesundheitssystem gezählt. Nicht nur Ärz-

tlinnen und andere Fachpersonen, auch Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (z.B. Spitäler, Pflegeeinrichtungen), Ausbildungseinrichtungen für Gesundheitsberufe (z.B. Schulen, Universitäten), Sozialversicherungen (z.B. Krankenkassen) und Hauptverband, private Versicherungsunternehmen und Patientenanwälte wurden inkludiert und nach deren Beziehungen zu den PAG gefragt. Die wichtigsten Beziehungen der PAG zu Personengruppen innerhalb des Gesundheitssystems bestehen zu den ÄrztInnen, zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und zu den Sozialversicherungen.

Wie bereits in Kapitel 2 erwähnt, lassen sich in der Literatur zahlreiche Studien über die Selbsthilfe in Verbindung mit dem Gesundheitssystem finden. Untersuchungen zur Kooperation mit den Akteuren des professionellen Systems fokussieren oftmals die Beziehung zu ÄrztInnen (Litschel 2004; Slesina/Fink 2009). Auch die Ergebnisse dieser Arbeit unterstreichen die große Bedeutung dieser Personengruppe für die Selbsthilfe (siehe Abb. 22).

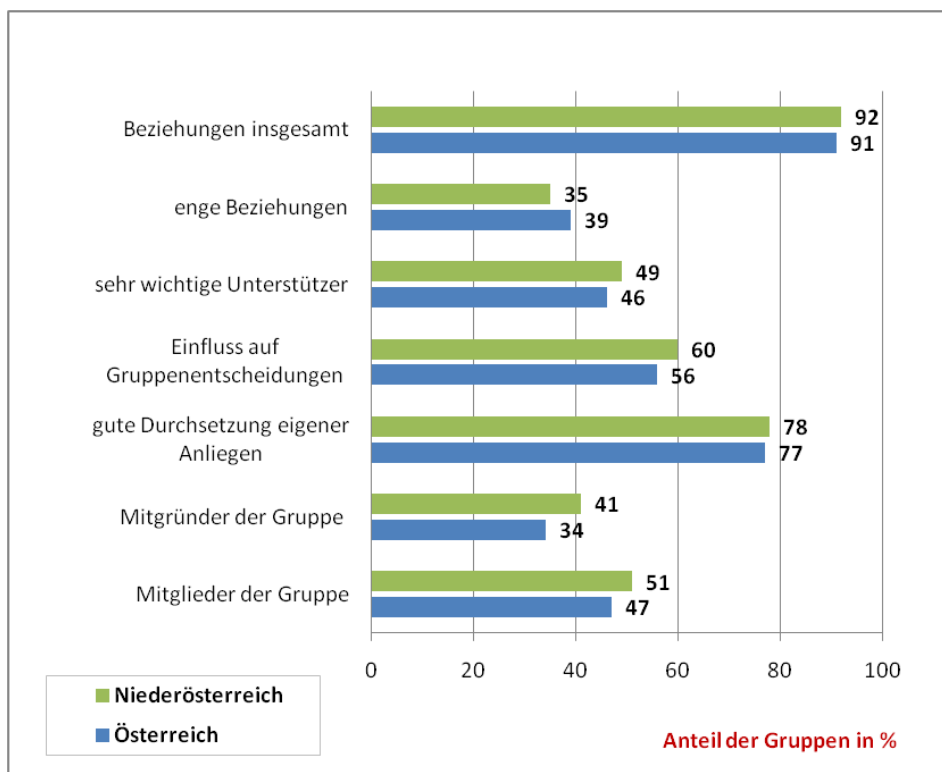


Abb. 22: Beziehung der PAG zu ÄrztInnen

Das sehr enge Verhältnis von niederösterreichischen PAG zu ÄrztInnen und anderen Fachpersonen wurde bereits in zahlreichen vorherigen Abbildungen ange-

deutet. Ähnlich wie in Österreich insgesamt gibt ein hoher Prozentsatz (92%) der Niederösterreichgruppen Beziehungen zu ÄrztInnen an, 35% davon sehr engen Kontakt. Nur 8% der Gruppen haben keine Kontakte zu ÄrztInnen. Die Beziehungshäufigkeit mit dieser Gruppe ist etwas höher als eine Studie von 2009 ergab, in der 80% bzw. 69% der Gruppen schon einmal Kontakt zu ÄrztInnen hatten (Slesina/Fink 2009: 31). Die Hälfte der Niederösterreichgruppen sieht die ÄrztInnen als gruppenzugehörig. Bei einer Untersuchung in Großbritannien zählten zwei Drittel der Gruppen die medizinischen Berufsgruppen als Mitglieder (Baggott et al. 2004). Für die Hälfte der Gruppen sind die ÄrztInnen sehr wichtige UnterstützerInnen der laufenden Arbeit. Umgekehrt sehen (78%) sich selbst mit ihrer Arbeit als entlastend für die Ärzte (siehe Abb. 14). Bei 53% der Gruppen waren ÄrztInnen bei der Gründung aktiv und für ca. ein Fünftel der PAG hat diese Personengruppe auch einen sehr großen Einfluss auf Entscheidungen innerhalb der Gruppe.

Es zeigt sich, dass auch Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (insbesondere Krankenhäuser) eine wichtige Umwelt für die PAG in Niederösterreich darstellen: Über drei Viertel der Gruppen haben eine Beziehung zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. 30% davon sogar eine enge Beziehung (siehe Abb. 50 im Anhang). Weitere drei Viertel der PAG sehen in der Kooperation eine Entlastung für die stationären Einrichtungen (siehe Abb. 14). 41% der Gruppen geben an, selbst von diesen Einrichtungen sehr wichtige Unterstützung für ihre Arbeit zu erhalten (siehe Abb. 18).

In Niederösterreich bestehen auch häufig (61%) Beziehungen zu den Sozialversicherungen und dem Hauptverband (siehe Abb. 50 im Anhang). Die Unterstützung durch die Sozialversicherungen ist in Niederösterreich auf dem gleichen Niveau wie durch die öffentlichen Stellen. Für 37% der Gruppen stellen sie sehr wichtige Unterstützungsleistungen bereit (siehe Abb. 18).

Die zentralen Inhalte der Beziehungen zum Gesundheitssystem sind (siehe Abb. 52 im Anhang) der Austausch von Wissen und Information, die Verbesserung des Leistungsangebots und der Qualität und die gemeinsame Vertretung der Betroffeneninteressen.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich sind in Niederösterreich die Beziehungen der PAG zu den Einrichtungen der Gesundheitsversorgung nicht nur deutlich enger, die Gruppen fühlen sich auch häufiger von diesen Einrichtungen unterstützt. Verschiedene Kooperationsprojekte wie z.B. „Kommunikation und Kooperation zwischen Landeskliniken und Selbsthilfe“ oder das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“, das seit 2007 in Niederösterreich durchgeführt wird, dürften die Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit den Spitälern und Kliniken zusätzlich fördern (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2010: 20).

Besonders auffallend in Niederösterreich sind auch die deutlich häufigeren Beziehungen (61%) der niederösterreichischen PAG zu den Sozialversicherungen. In Österreich insgesamt haben nur 47% der Gruppen Kontakt zur Sozialversicherung. Bei den Unterstützungsleistungen haben die Sozialversicherungen in Niederösterreich sogar dieselbe Relevanz wie die öffentlichen Stellen (siehe Abb. 23).

„Wie wichtig sind die Unterstützungsleistungen folgender Personen oder Organisationen für die gegenwärtige Arbeit Ihrer Gruppe/Organisation?“

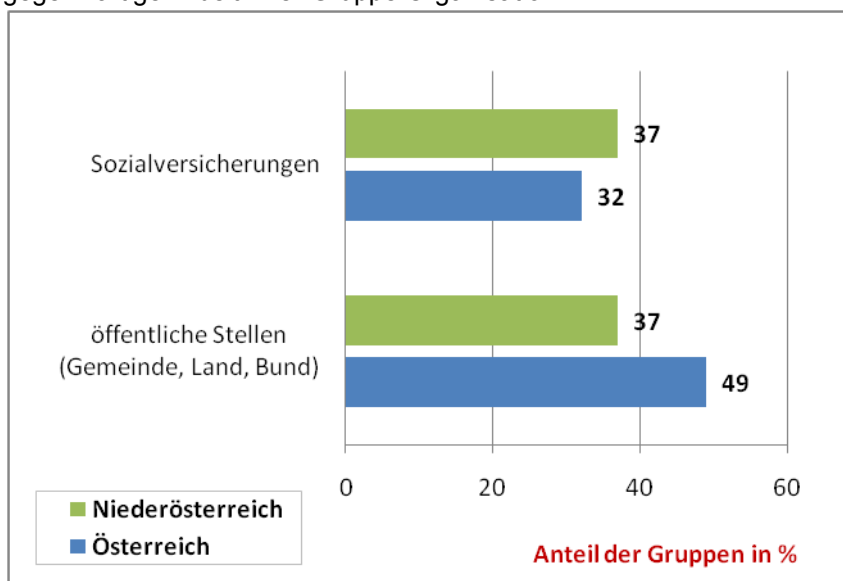


Abb. 23: "Sehr wichtige" Unterstützer der PAG (Auswahl)

4.2.5.2 Selbsthilfeunterstützungsstellen

In allen Bundesländern Österreichs existieren mittlerweile Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die überwiegend von Dachverbänden betrieben werden und hauptsächlich von den Ländern, teilweise auch von den Sozialversicherungen und Gemeinden finanziert werden. In Niederösterreich wird die Aufgabe der Selbsthil-

feunterstützung vom Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen übernommen (siehe auch Kapitel 4.1.3). Die Selbsthilfeunterstützung (SHU) spielt in Niederösterreich eine wichtige Rolle, wie Abb. 24 verdeutlicht.

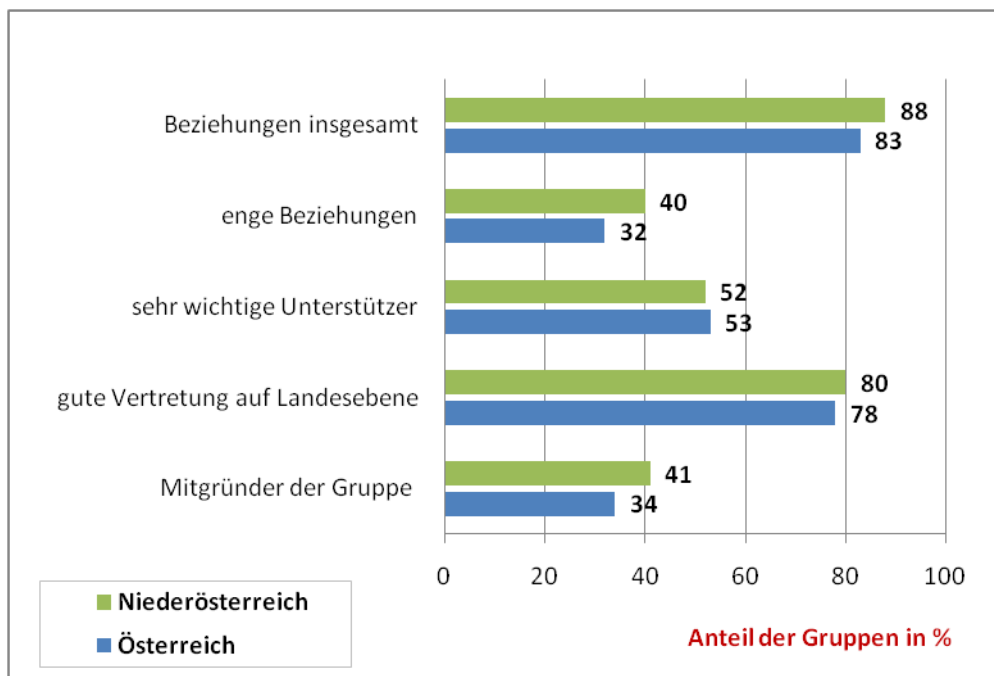


Abb. 24: Beziehungen der PAG zur SHU

Die niederösterreichischen PAG pflegen die „engsten“ Beziehungen (40% der PAG haben einen engen Kontakt) zu dieser Einrichtung. Insgesamt geben 88% der Gruppen Beziehungen zu den Unterstützungsstellen an. Mehr als die Hälfte der PAG in Niederösterreich (52%) sehen die Selbsthilfeunterstützungsstellen als sehr wichtige FördergeberInnen. 41% äußern sogar die Beteiligung einer Selbsthilfeunterstützungsstelle bei der Gründung.

Zwei Drittel der Selbsthilfegruppen in Niederösterreich haben bereits Leistungen der Selbsthilfeunterstützung in Anspruch genommen (siehe Abb. 53 im Anhang). Die am häufigsten von den niederösterreichischen PAG⁴⁴ genutzten Leistungen von Selbsthilfeunterstützungsstellen sind Leistungen zur Wissensvermittlung (Vorträge oder Fortbildungsveranstaltungen) und die Vernetzung mit anderen AkteurInnen des Gesundheitswesens (siehe Abb. 54 im Anhang). Unterstützungsaktivitäten bei der Gruppengründung, der Öffentlichkeitsarbeit sowie bei inhaltlichen, organisatorischen und rechtlichen Fragen spielen ebenfalls eine große Rolle. Die

⁴⁴ Dies bezieht sich auf die 63% der PAG, die bereits Leistungen in Anspruch genommen haben.

finanzielle Unterstützung durch Selbsthilfeunterstützungsstellen hat in Niederösterreich nur geringe Bedeutung.

Im Vergleich zum Bundesdurchschnitt sind in Niederösterreich die Beziehungen der PAG zu Selbsthilfeunterstützungsstellen enger. Die Art der in Anspruch genommenen Leistungen unterscheidet sich zum Teil deutlich vom österreichischen Durchschnitt. Folgende Grafik (Abb. 25) zeigt die Bereiche mit den größten Abweichungen:

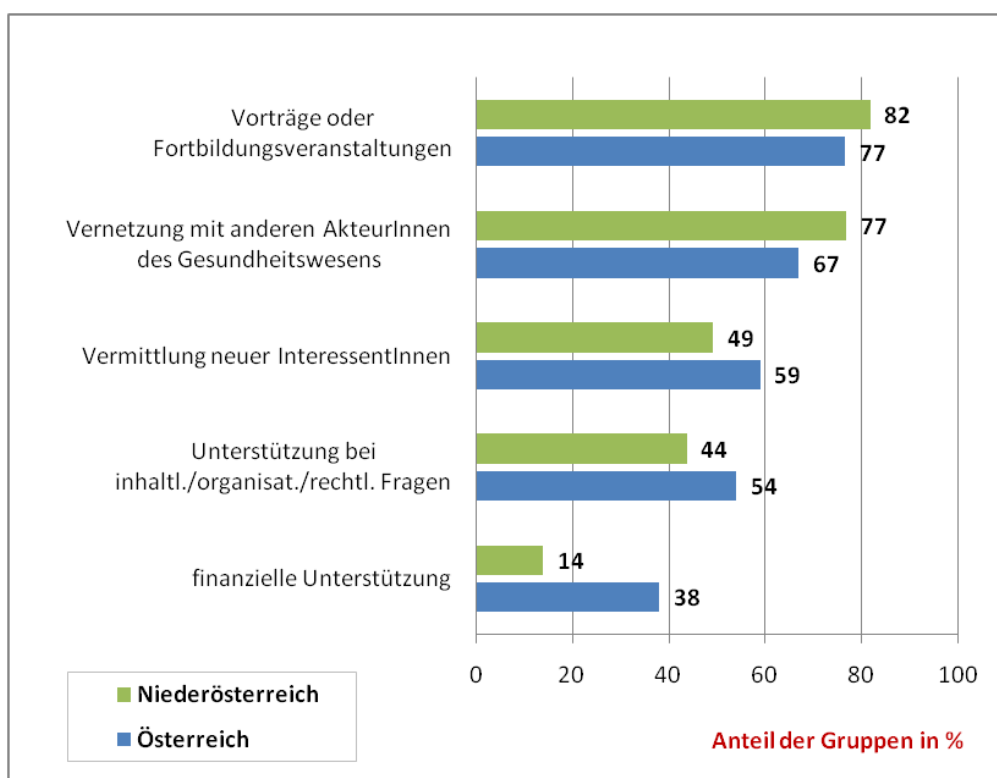


Abb. 25: Leistungen der SHU (Auswahl der größten Abweichungen)

Leistungen zur Wissensvermittlung (Vorträge und Fortbildungsveranstaltungen) werden in Niederösterreich öfters in Anspruch genommen. Auch die Vernetzung mit anderen Akteuren wird von den Gruppen in Niederösterreich häufiger genutzt. Die Vermittlung neuer InteressentInnen sowie die Unterstützung bei inhaltlichen, organisatorischen und rechtlichen Fragen werden hingegen deutlich weniger in Anspruch genommen. Die finanzielle Unterstützung der SHU hat in Niederösterreich fast keine Bedeutung. Das liegt vermutlich daran, dass die Vergabe von finanziellen Mitteln an einzelne PAG im Gegensatz zu anderen Bundesländern, nicht zum Aufgabenbereich der niederösterreichischen SHU gehört.

4.2.5.3 PAG zum gleichen Thema

Wie in der Überblicksgrafik (Abb. 21) zu Beginn dargestellt wurde, haben drei Viertel der PAG in Niederösterreich Beziehungen zu anderen PAG mit dem gleichen Thema. Kontakte bestehen zudem in 47% der Gruppen zu PAG mit anderen Themen (siehe Abb. 50 im Anhang). In nur 5% der Gruppen waren andere PAG bei der Gründung mitbeteiligt, werden aber häufiger als Mitglieder gezählt (siehe Abb. 31 im Anhang). Für die Hälfte der PAG aus Niederösterreich stellen österreichweit tätige PAG einen sehr wichtigen Unterstützer dar (siehe Abb. 18).

Der Hauptgrund für die Beziehung zu anderen Gruppen ist für fast alle PAG aus Niederösterreich (98%) der Austausch von Wissen und Information (siehe Abb. 55 im Anhang). Aber auch gemeinsame Aktionen wie Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung sind zentrale Inhalte dieser Beziehungen. Die gegenseitige Unterstützung hat dagegen keinen großen Stellenwert. Nur 28 % der niederösterreichischen PAG sind der Meinung, man könnte sich auch gegenseitig unterstützen.

4.2.5.4 Politik und Verwaltung

Für Gesundheitspolitik und -verwaltung stellen PAG ein ökonomisches und politisches Potential dar. Zum einen wird in ihnen die Möglichkeit für Kosteneinsparungen durch die Selbstversorgung und Gesundheitsförderung gesehen, zum anderen bietet sich Selbsthilfe als möglicher Partner für Programme der Qualitätsverbesserung, Patientenorientierung und Transparenz an (Forster 2007: 470).

In Niederösterreich sind die Beziehungen zu Politik und Verwaltung zwar häufig (71%) aber nur selten eng (18%) (siehe Abb. 50 im Anhang). Die drei zentralen Inhalte dieser Beziehungen sind aus Sicht der PAG die Verbesserung der öffentlichen Unterstützung, das Werben um Anerkennung für die Arbeit und das Einbringen der Probleme und Bedürfnisse (siehe Abb. 56 im Anhang). Die Durchsetzung der eigenen Anliegen und Interessen gegenüber Politik und Verwaltung wird jedoch von den Gruppen in Niederösterreich tendenziell schlechter als gegenüber anderen Umwelten (insbesondere dem Gesundheitssystem) eingeschätzt (siehe Abb. 57 im Anhang). Nur 60% der PAG sind der Meinung, sie könnten ihre Anlie-

gen bei Politik und Verwaltung gut durchsetzen. Die Hauptgründe für die vergleichsweise schlechte Durchsetzung der Anliegen bei Politik und Verwaltung sehen die niederösterreichischen PAG vor allem darin, dass sie zu wenig politische Macht (88%) haben und zu wenig Unterstützung durch die Medien (87%) bekommen (siehe Abb. 58 im Anhang). Auch der geringe Zugang zu politischen Entscheidungsträgern (82%) sowie zu geringe finanzielle Mittel (77%) scheinen für die PAG zusätzliche Auslöser für die schlechte Durchsetzung zu sein.

Die wichtigsten Mittel zur Beeinflussung von Politik und Verwaltung sehen die niederösterreichischen PAG vor allem in einem hohen Bekanntheitsgrad, guten Verbindungen zu Medien und der Expertise über die jeweilige Erkrankung bzw. das jeweilige Problem (siehe Abb. 59 im Anhang).

Im Vergleich zum Bundesschnitt werden die öffentlichen Stellen in Niederösterreich auffallend seltener als sehr wichtige Unterstützer gewertet. Während bei den gesamtösterreichischen Daten 49% der Gruppen die öffentlichen Stellen als sehr wichtigen Fördergeber sehen, tun dies bei den niederösterreichischen PAG nur 37% (siehe Abb. 18).

4.2.5.5 Medien

Beziehungen der Selbsthilfe zu den Medien sind ein relevanter Faktor geworden. Medien können bei der Steigerung des Bekanntheitsgrades, der Information oder Mobilisierung oder bei der Durchsetzung von Anliegen gegenüber anderen Umwelten eine wichtige Unterstützungsfunktion einnehmen. Sie spielen daher für PAG eine zunehmend wichtige Rolle.

In Niederösterreich sind vor allem lokale und regionale Medien für die PAG von Bedeutung – 70% der Gruppen geben Kontakte an, jedoch nur wenige davon (12%) haben enge Beziehungen zu den lokalen Medien (siehe Abb. 50 im Anhang). Über drei Viertel der Niederösterreichgruppen können ihrer Ansicht nach ihre Anliegen gegenüber den Medien gut oder sehr gut durchsetzen (siehe Abb. 57 im Anhang). Die wichtigsten Inhalte der Beziehung zu Medien sehen die PAG in Niederösterreich in der Ankündigung von Veranstaltungen und in der Öffentlichkeitsarbeit (siehe Abb. 60 im Anhang). Im Gegensatz zu Gesamtösterreich scheinen die Medien in Niederösterreich eine größere Rolle in der Werbung neuer Mit-

glieder zu spielen. Für 67% der niederösterreichischen PAG haben die Medien hierbei eine Bedeutung. Im Österreichschnitt sehen dies nur 49% der Gruppen so.

4.2.5.6 Wirtschaftsunternehmen

Beziehungen der Selbsthilfe zu Wirtschaftsunternehmen – speziell zur Pharmaindustrie – werden sowohl im eigenen Sektor, insbesondere aber von anderen relevanten Akteuren als möglicherweise problematisch angesehen. In Verbindung mit der Annahme von Zuwendungen der Pharmaindustrie wird ein unkontrollierter Einfluss auf die Anwendung oder Verschreibung neuer Medikationen befürchtet. Wissenschaftlich lässt sich diese Befürchtung weder bestätigen noch zurückweisen. Interessanterweise wird die Einflussnahme durch andere Umwelten (wie z.B. durch ÄrztInnen) als positiv und wichtige Kooperation beschrieben.

Auch im Fragebogen wurde nach der Häufigkeit und der Enge der Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen gefragt. Dabei wurde zwischen pharmazeutischen Unternehmen, Werbe-Agenturen und anderen Wirtschaftsunternehmen unterschieden. Während Beziehungen zu Werbeagenturen und anderen Wirtschaftsunternehmen eher selten vorkommen, sind Beziehungen der niederösterreichischen PAG zu Pharmaunternehmen von größerer Bedeutung (siehe Abb. 26).

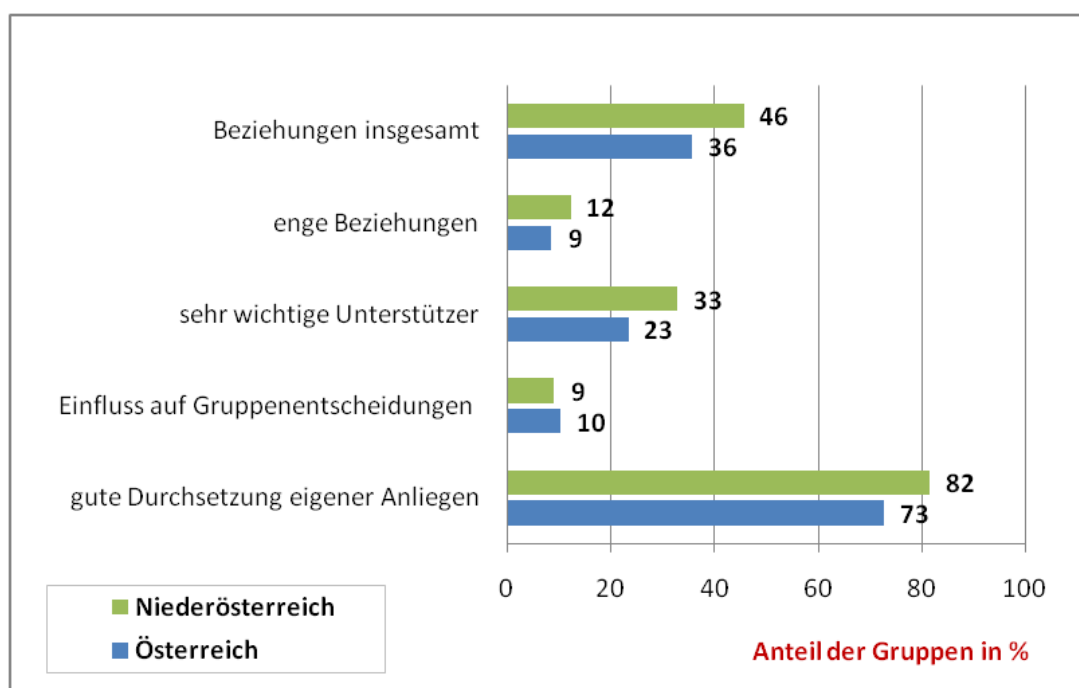


Abb. 26: Beziehungen der PAG zu Pharmaunternehmen

Fast die Hälfte der PAG in Niederösterreich gibt Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen an, 12% davon sogar enge Beziehungen. Für ein Drittel der Gruppen sind die Pharmafirmen sehr wichtige Unterstützer. Entgegen der oben beschriebenen Befürchtungen sehen jene Selbsthilfegruppen, die Beziehungen zur Pharmaindustrie haben, diese als unproblematisch: nur sehr wenige Gruppen (9%) geben einen Einfluss der Pharmafirmen auf Gruppenentscheidungen an, ein sehr hoher Anteil (82%) der Gruppen ist der Ansicht, dass die eigenen Anliegen gegenüber diesen Organisationen gut durchsetzbar sind. Bei diesen Ergebnissen ist zu hinterfragen, inwiefern die Selbstwahrnehmung als aussagekräftiger Beleg gesehen werden kann. Klemperer (2009: 75) spricht im Kontext der Einflussnahme von einer möglichen Tendenz zur Beschönigung und bezeichnet dies als "Illusion der Unverletzlichkeit".

Zentraler Inhalt der Beziehungen zu den Pharmafirmen sind für 88% der PAG die Unterstützungsleistungen für die Gruppe. Aber auch der Austausch von Wissen und Information sowie der Zugang zu den neuesten Entwicklungen sind für drei Viertel der Gruppen von Bedeutung.

Um die kritische Einschätzung der PAG zu untersuchen, wurden die Gruppen nach den Hauptmotiven der Kooperationsbereitschaft der Pharmaunternehmen befragt (siehe Abb. 62 im Anhang). Im Vergleich zu Gesamtösterreich sind die Gruppen in Niederösterreich gegenüber den Pharmafirmen tendenziell skeptischer. Drei Viertel der PAG sind der Meinung, dass zumindest für einige der Unternehmen das Anwerben von Versuchspersonen für die Forschung ein Motiv für die Zusammenarbeit ist. 71% der Gruppen sehen das Werben für Produkte als Grund der Kooperation. Etwa zwei Drittel der PAG denken, dass zumindest einige der Pharmafirmen die Kontakte zur Selbsthilfe für die Produkt- und Qualitätsverbesserung nutzen wollen.

Im Vergleich zum Bundesschnitt bestehen in Niederösterreich nicht nur deutlich mehr Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen, für die PAG in Niederösterreich sind die Pharmafirmen auch häufiger sehr wichtige Unterstützer. Wie im Kapitel 4.2.5.4 bereits festgehalten wurde, werden die öffentlichen Stellen in Niederösterreich auffallend seltener als sehr wichtige Unterstützer gewertet. Nachdem öffentliche Stellen jedoch als die Hauptfinanciers für Gruppen gelten, lässt

sich hier ein Zusammenhang vermuten. Die mangelnde öffentliche Finanzierung wird zum Teil durch Finanzierungen der Industrie ausgeglichen.

4.2.5.7 Resümee – Umweltbeziehungen

Die Beziehungen zum Gesundheitssystem spielen in Niederösterreich eine große Rolle. Vor allem die Beziehungen zu ÄrztInnen und anderen Fachpersonen (Pflegerpersonen, Sozialarbeiter) sind für die PAG von Bedeutung. Fast alle Gruppen stehen mit dem Fachpersonal in Kontakt. Viele sehen diese Personengruppe nicht nur als gruppenzugehörig, sondern auch als sehr wichtige Unterstützer der laufenden Arbeit. Umgekehrt sehen sich die Gruppen selbst mit ihrer Arbeit als Entlastung für die Ärzte. Auch die hohen Anteile beim Einfluss auf Entscheidungen sowie bei der Gründungsaktivität zeigen die Wichtigkeit dieser Personengruppe für die PAG.

Auch Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (insbesondere Krankenhäuser) sind für viele PAG in Niederösterreich eine wichtige Umwelt. Gruppen beschreiben diese Beziehungen sowohl als eine Entlastung für die stationären Einrichtungen als auch als sehr wichtige Unterstützung für die eigene Arbeit.

PAG in Niederösterreich haben auch häufig Beziehungen zu den Sozialversicherungen. Die Bedeutung ihrer Unterstützungsleistungen wird genauso häufig genannt, wie die der öffentlichen Stellen (siehe Abb. 23).

Die zentralen Inhalte der Beziehungen zum Gesundheitssystem sind der Austausch von Wissen und Information, die Verbesserung des Leistungsangebots und der Qualität sowie die gemeinsame Vertretung der Betroffeneninteressen.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich sind in Niederösterreich die Beziehungen zu den Einrichtungen der Gesundheitsversorgung nicht nur deutlich enger, sie fühlen sich auch häufiger von diesen Einrichtungen unterstützt. Verschiedene Kooperationsprojekte wie z.B. „Kommunikation und Kooperation zwischen Landeskliniken und Selbsthilfe“ oder das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“ dürften die Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit den Spitälern und Kliniken zusätzlich fördern (DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen 2010: 20). Besonders auffallend in Niederösterreich sind auch die deutlich häufigeren Beziehungen der niederösterreichischen PAG zu den Sozialversicherungen.

Die engsten Beziehungen der niederösterreichischen PAG bestehen zu Selbsthilfeunterstützungsstellen. In Niederösterreich wird diese Aufgabe vom Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen übernommen. Die Unterstützungsstelle ist für viele Gruppen nicht nur ein sehr wichtiger Fördergeber, sie war auch bei vielen Gruppen an der Gründung beteiligt. Zwei Drittel der Selbsthilfegruppen in Niederösterreich haben bereits Leistungen der Selbsthilfeunterstützung in Anspruch genommen. Dies waren vor allem Leistungen zur Wissensvermittlung, wie Vorträge oder Fortbildungsveranstaltungen. Aber auch die Vernetzung mit anderen AkteurInnen des Gesundheitswesens oder die Unterstützung bei Gruppengründungen und Öffentlichkeitsarbeit waren dabei von Bedeutung.

Im Vergleich zum Bundesdurchschnitt sind in Niederösterreich die Beziehungen der PAG zu Selbsthilfeunterstützungsstellen enger. Die Art der in Anspruch genommenen Leistungen unterscheidet sich vor allem in den häufigeren Inanspruchnahmen der niederösterreichischen PAG von Leistungen zur Wissensvermittlung und von Vernetzungsaktivitäten. Im Gegensatz zu anderen Bundesländern hat die finanzielle Unterstützung der SHU in Niederösterreich fast keine Bedeutung. Das liegt vermutlich daran, dass die Vergabe von finanziellen Mitteln an einzelne PAG im Gegensatz zu anderen Bundesländern, nicht zum Aufgabenbereich der niederösterreichischen SHU gehört.

Beziehungen zu anderen PAG bestehen vor allem zum gegenseitigen Wissensaustausch und gemeinsamen Aktionen. Viele der niederösterreichischen Gruppen werden von österreichweit tätigen PatientInnen- und Angehörigen-Dachorganisationen unterstützt.

Kontakte zu Politik und Verwaltung kommen in Niederösterreich zwar häufig vor, sind aber selten eng. Als Grund für diese Beziehungen nennen die Gruppen in erster Linie die Verbesserung der öffentlichen Unterstützung. Diese wird im Vergleich zum Bundesschnitt auffallend seltener als sehr wichtig eingestuft. Die Durchsetzung der eigenen Anliegen gegenüber Politik und Verwaltung wird von den Gruppen in Niederösterreich tendenziell schlechter als bei anderen Umwelten (insbes. Gesundheitssystem) eingeschätzt. Hauptgründe dafür sind aus Sicht der Gruppen die geringe politische Macht der PAG und die geringe Unterstützung der

Medien. Wichtig um die Politik beeinflussen zu können wären aus Sicht der niederösterreichischen PAG vor allem ein hoher Bekanntheitsgrad, gute Verbindungen zu den Medien und die Expertise über die jeweilige Erkrankung. Lokale und regionale Medien werden von den Gruppen in Niederösterreich vor allem zur Ankündigung von Veranstaltungen, für die Öffentlichkeitsarbeit und zur Werbung neuer Mitglieder genutzt.

Auffallend im Vergleich zu den Österreichdaten sind in Niederösterreich die verstärkten Beziehungen der Selbsthilfe zu Wirtschaftsunternehmen, im Speziellen zur Pharmaindustrie. Auch wenn solche Kontakte von verschiedenen Seiten mit Skepsis betrachtet werden, sehen die Gruppen selbst diese als eher unproblematisch. Sie bezeichnen den Einfluss von Pharmaunternehmen auf Gruppenentscheidungen als gering. Zudem kann ein hoher Anteil der Gruppen die eigenen Anliegen gegenüber diesen Organisationen gut durchsetzen. Tendenziell werden in Niederösterreich die Motive der Firmen zur Kooperation von den PAG kritischer betrachtet als im Österreichschnitt. Bei den Beziehungen zu den Pharmafirmen geht es in erster Linie um Unterstützungsleistungen für die Gruppen. Im Vergleich nennen deutlich mehr Gruppen in Niederösterreich diese Unternehmen als sehr wichtige Unterstützer. Nachdem in Niederösterreich die öffentliche Unterstützung als bedeutend geringer eingestuft wird, diese aber eigentlich als die Hauptfinanciers für Gruppen gelten, liegt die Vermutung nahe, dass die mangelnde öffentliche Finanzierung zum Teil durch Finanzierungen der Industrie kompensiert wird.

4.3 Fremdsicht auf die Selbsthilfe (qualitative Auswertung)

Um eine weitere Perspektive auf die niederösterreichische Selbsthilfeszene zu erhalten wurde erhoben, wie Vertreter relevanter Umwelten die PAG in Niederösterreich wahrnehmen. Die Basis dafür bilden die ExpertInneninterviews mit VertreterInnen aus dem Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfe, der Gesundheitspolitik, der niederösterreichischen Sozialversicherung sowie einer Ansprechperson des Projekts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“.

Die forschungsleitenden Fragen für dieses Kapitel waren:

- Wie werden PatientInnen- und Angehörigenorganisationen von relevanten Stakeholdern (aus Politik/Verwaltung und dem Gesundheitssystem) wahrgenommen und wie gestalten sich diese Beziehungen?
- Wie gestaltet sich die Kooperation von niederösterreichischen PatientInnen- und Angehörigengruppen mit dem Gesundheitssystem (speziell mit dem Gebiet der Pflege) am Beispiel des Projekts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“?

Anzumerken ist an dieser Stelle, dass die InterviewpartnerInnen nicht selbst Forschungsgegenstand dieser Arbeit sind. Vielmehr gelten sie als RepräsentantInnen für unterschiedliche Umwelten (Institutionen), die eine spezifische Beziehung zu PAG in Niederösterreich pflegen. Aufgrund ihrer Funktion in der jeweiligen Institution und ihrer Erfahrung im Feld der Selbsthilfe scheinen diese Personen geeignet, eine ExpertInnensicht auf die Situation der PAG in Niederösterreich geben zu können. Wenngleich diese methodische Herangehensweise nicht geeignet ist, gesicherte Rückschlüsse auf die jeweilige Umweltperspektive zu ziehen, ist aufgrund der Fragestellungen zu erwarten, dass die GesprächspartnerInnen eine Perspektive ihrer Institution einnehmen (siehe auch Meuser/Nagel 2005: 80).

Die inhaltsanalytische Auswertung mit Bezug auf die Fragestellung *„Wie werden PatientInnen- und Angehörigenorganisationen von relevanten Stakeholdern (aus Politik/Verwaltung und dem Gesundheitssystem) wahrgenommen und wie gestalten sich diese Beziehungen?“* ergab einige thematische „rote Fäden“. Nachfolgend werden die zu vier Themenfeldern verdichteten Ergebnisse in vier Kapiteln dargestellt. Ein fünftes Kapitel adressiert die spezifische Fragestellung der Koope-

ration von niederösterreichischen PatientInnen- und Angehörigengruppen mit dem Gesundheitssystem (speziell mit dem Gebiet der Pflege) am Beispiel des Projekts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“.

4.3.1 Wahrnehmung der PatientInnen- und Angehörigengruppen

Das erste Themenfeld bezieht sich auf Ergebnisse zur allgemeinen Wahrnehmung der PAG aus Sicht der ExpertInnen.

Laut **VertreterIn des Dachverbands der Niederösterreichischen Selbsthilfe (DV-NÖSH)** werden die PAG in Niederösterreich in unterschiedlicher Weise vom Dachverband unterstützt (siehe 4.1.3.2). Der Dachverband selbst wird als Konzentration (der Gruppen) gesehen, *„...um mit der anderen Seite (Ministerien, Pharmaindustrie, Hauptverband etc.) besser kommunizieren zu können und als Einheit zu gelten“*, da die einzelne Gruppe hier nichts erreichen kann. Die ExpertIn betont vor allem die enge Beziehung zum Gesundheitswesen: *„Ja, es gibt keine Partner im Gesundheitsbereich, wo wir [Dachverband] nicht Kontakt hätten.“* Auch bei den Gruppen selbst ist der Dachverband laut der InterviewpartnerIn anerkannt. Der Grundgedanke (die Intensität) der Selbsthilfe liegt aus Sicht des Dachverbands vor allem in der Information. Hierbei werden verschiedene Möglichkeiten aufgezeigt, um mit der Krankheit/Situation zurechtzukommen. Die VertreterIn des Dachverbands streicht auch den hohen Stellenwert engagierter Personen („Idealisten“) in der Selbsthilfe hervor: *„Ohne tragende Persönlichkeiten kommt die Selbsthilfe nicht aus, kann sie gar nicht entstehen.“* Diese Personenbezogenheit birgt auch eine Gefahr in sich: *„Wenn ein Idealist wegbricht, dann ist es schwierig dort das Loch zu füllen“*. Bezugnehmend auf eine mögliche Kompensationsrolle der PAG für Nicht-Funktionierendes im Gesundheitssystem wird deutlich, dass dies noch nicht so gesehen wird: *„So weit sind wir noch nicht. Wir sind jetzt in Niederösterreich auf dem Stück des Weges, dass wir mit den Krankenhäusern gemeinsam sprechen können.“* (Interview 1 „Dachverband“)

Die **VertreterIn des Niederösterreichischen Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS)** kommt in ihrer Arbeit mit PatientInnen- und Angehörigengruppen insofern in Berührung, weil der NÖGUS gemeinsam mit dem Amt der Niederösterrei-

chischen Landesregierung, Abteilung Soziales (GS5) für die Unterstützung von PatientInnen- und Angehörigengruppen seitens des Landes zuständig ist. Dabei geht es vor allem um die finanzielle Unterstützung der PAG (siehe 4.1.2). Die Selbsthilfe wird von der ExpertIn als eine sekundäre oder tertiäre Präventionsmaßnahme wahrgenommen. Laut VertreterIn des NÖGUS hat die Selbsthilfe in Niederösterreich seit der Zusammenarbeit mit dem NÖGUS in mehreren Projekten (z.B. Servicemappen in den Kliniken) stärkeres Augenmerk bekommen. Zum Beispiel entstand dadurch die Überlegung, wie sich die Selbsthilfe in den Kliniken wieder findet. Als Initiative daraus entstand das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“, das mittlerweile in Niederösterreich sehr weit ausgerollt ist. Der NÖGUS kommuniziert mit den Gruppen hauptsächlich über das Büro und den Vorstand des Dachverbands. Mit den einzelnen Gruppen gibt es mittlerweile keinen direkten Kontakt mehr. (Interview 2 „NÖGUS“)

Laut **VertreterIn der Niederösterreichischen Gebietskrankenkasse (NÖGKK)** sieht die Sozialversicherung (SV) das Thema Gesundheitsförderung als sehr wichtig an und die Selbsthilfegruppen spielen in diesem Konzept eine ausbaufähige Rolle. Die PAG werden von der InterviewpartnerIn unter anderem als gute Ergänzung zu den ÄrztInnen gesehen, da sie (PAG) „Experten“ sind und sich mit Betroffenen austauschen. Berührungspunkte mit den PAG ergeben sich vor allem durch die Unterstützungsleistungen der NÖGKK (siehe 4.1.2). Die VertreterIn beschreibt Kontakte zum Dachverband sowie auch zu einzelnen Gruppen. Unter anderem werden gemeinsam mit dem Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfe Stammtische organisiert, die vor allem der Vernetzung der PAG untereinander dienen sollen. Jährlich finden 4-5 solcher Selbsthilfe-Stammtische in ganz Niederösterreich statt. Eine VertreterIn der Sozialversicherung ist bei diesen Veranstaltungen jedes Mal als AnsprechpartnerIn dabei. Die zentrale Tätigkeit der PAG ist für die VertreterIn der NÖGKK die gegenseitige Hilfe und Unterstützung. Sie bezeichnet es als die „ursächliche Aufgabe“ von PAG für einander da zu sein und über Probleme und deren Bewältigung zu sprechen. Da die NÖGKK nicht über jedes Problem mit den Leuten reden kann, werden die Selbsthilfegruppen in ihrer Tätigkeit als sehr entlastend erlebt. Wenn Leute mit Problemen zur SV kommen, werden diese von einer eigenen Ombudsfrau an einzelne Gruppen verwiesen. Auch die Öffentlichkeitsarbeit wird von der InterviewpartnerIn als sehr wichtig

angesehen, um die PAG sichtbarer zu machen und die Akzeptanz in der Gesellschaft zu erhöhen. Die Gruppen werden von der SV ermutigt, an verschiedenen Gesundheitstagen mit einem Stand dabei zu sein und sich zu präsentieren. (Interview 3 „NÖGKK“)

4.3.1.1 Resümee

Aus Sicht der ExpertInnen liegt in der aktuellen Situation der Fokus der Selbsthilfe vor allem auf der Information über verschiedene Möglichkeiten die Krankheit/Situation zu bewältigen. Sie wird daher auch als sekundäre oder tertiäre Präventionsmaßnahme beschrieben. Diese Leistungen stützen sich überwiegend auf das Engagement von „Idealisten“, wobei diese Personenbezogenheit zugleich eine Gefahr für die Kontinuität einzelner Gruppen darstellt. Hinsichtlich einer möglichen Kompensationsrolle der PAG für Nicht-Funktionierendes im Gesundheitssystem wird deutlich, dass dies derzeit noch wenig gesehen wird. Im Bereich der Gesundheitsförderung wird der Selbsthilfe eine ausbaufähige Rolle zugeschrieben.

4.3.2 Förder- und Unterstützungsstruktur in Niederösterreich

Die **VertreterIn des Dachverbands** steht der Unterstützungsstruktur in Niederösterreich teilweise kritisch gegenüber. Vor allem die öffentliche finanzielle Unterstützung der einzelnen PAG durch projektbezogene Förderungen sei zu gering. Sie würde es begrüßen, wenn in Österreich, so wie es in Deutschland bereits durchgeführt wird, ein bestimmter Betrag für die Selbsthilfe bei der Krankenkasse eingehoben wird (siehe 4.1). (Interview 1 „Dachverband“)

Laut **VertreterIn des NÖGUS** gibt es seitens der Politik keine explizite Festlegung zur Unterstützung der Selbsthilfe in Niederösterreich. Der NÖGUS hätte aber den Großteil der Finanzierung des Dachverbands über und fördere die niederösterreichischen PAG projektbezogen. Durch einen Beschluss im ständigen Ausschuss wurde die Finanzierung auf die nächsten Jahre gesichert *„...damit diese jährliche Bittstellerposition des Dachverbandes und der Gruppen wegfällt, ...um ihnen somit eine gewisse Sicherheit und Planbarkeit zu geben“*. Die VertreterIn des NÖGUS sieht dies als *„politisches Statement“* für die Bedeutung der PAG. Die VertreterIn des NÖGUS gibt an, dass die projektbezogene Förderung der PAG in Nie-

derösterreich nie ausgeschöpft wurde. Die Förderung sei deshalb auf „*Miniprojekte*“ fokussiert, um das Ganze fassen zu können: *„Wir haben immer schon eher projektbezogen finanziert...wir wollen dieses Gießkannen-Prinzip nicht. Und wir wollen nicht dem Herrn Obmann irgendeiner Selbsthilfegruppe einen Laptop finanzieren. Also das kann es nicht sein. Wenn, dann muss es der Gruppe zu Gute kommen.“* Die VertreterIn des NÖGUS sieht die derzeitige Unterstützung der PAG aus öffentlicher Hand ausreichend: *„Also völlig das Optimum erreicht man nie. Aber rein jetzt vom Feedback her...der Dachverband selber ist ausfinanziert...und auch vom Ausschöpfungsgrad der Fördermittel, der ja bei Weitem nicht 100% hat...da kann ich mir nicht mehr viel Besseres vorstellen“.* Wie sowohl von der VertreterIn des Dachverbandes als auch des NÖGUS angemerkt, ist im Gegensatz zu Deutschland die Finanzierung eine ganz andere, wo vieles über die Sozialversicherungen läuft. Laut NÖGUS-VertreterIn verweisen die ausständigen Reformen in Ö nachwievor auf mehr als genug Geld im Gesundheitssystem: *„Was da passiert ist sehr wenig in Österreich. Der Druck ist noch nicht da, dass ich wirklich sage: Ich vernetze mich entsprechend und schaffe mir vielleicht Bonitäten indem ich in einer Selbsthilfegruppe bin.“* Aus finanzieller Sicht gibt es somit keinen Anreiz für VersicherungsnehmerInnen in einer PAG zu sein. (Interview 2 „NÖGUS“)

Die **VertreterIn der NÖGKK** kritisiert die fehlende gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe, erwähnt aber gewisse Bestrebungen von Seiten der Politik etwas zu verändern. Denkbar wäre, eine festgelegte Summe gesetzlich zu legitimieren, die von diversen öffentlichen Finanzierungsträgern zur Verfügung gestellt und über einen Schlüssel auf die PAG aufgeteilt wird. Dies würde PAG einen größeren Handlungsspielraum bei Aktivitäten und mehr Unabhängigkeit von Sponsoring durch Pharmafirmen bringen. Auch das deutsche Modell (siehe 4.1) wäre für die VertreterIn der NÖGKK vorstellbar. Wenngleich die NÖGKK lt. Selbstdarstellung im Selbsthilfesektor bisher am meisten von allen Bundesländern geleistet habe, sei trotzdem noch einiges zu tun, um eine befriedigende Situation für die PAG zu schaffen. (Interview 3 „NÖGKK“)

4.3.2.1 Resümee

Mit Blick auf die Fördersituation in Niederösterreich wird deutlich, dass diese unterschiedlich gesehen wird. Häufig erfolgt ein Verweis auf die Situation in Deutsch-

land, wo ein bestimmter Betrag für die Selbsthilfe aus den Beiträgen zur sozialen Krankenversicherung zweckgewidmet wird, während es für Gesamtösterreich seitens der Politik keine explizite Festlegung zur Unterstützung der Selbsthilfe gibt. Allerdings ist dies auf Landesebene bis zu einem gewissen Grad der Fall. Hier stehen den Selbsthilfeunterstützungsstellen für die nächsten Jahre gesicherte, projektbezogene Fördertöpfe zu Verfügung. Da diese zum Teil nicht ausgeschöpft sind, entsteht auf Politikseite der Eindruck einer hinreichenden Fördersituation.

4.3.3 Beziehungen der PAG zur Pharmaindustrie

Wie schon mehrmals in dieser Arbeit erwähnt, werden Unterstützungsleistungen der Pharmafirmen an die PAG kritisch diskutiert, da Abhängigkeiten der PAG befürchtet werden. Auch in den Gesprächen mit den ExpertInnen tauchte die Thematik der Selbsthilfe-Unterstützung durch die Pharmaindustrie durchgängig auf. Mit Blick auf die quantitativen Daten ist das wenig verwunderlich: Ein Drittel der niederösterreichischen PAG gibt die Pharma als sehr wichtigen Unterstützer an (siehe Kapitel 4.2.4.2).

Für die **VertreterIn des DV-NÖSH** liegt die Ursache für diese Bedeutung der Pharmaindustrie in der unzureichenden finanziellen Unterstützung der PAG aus der öffentlichen Hand. Dabei ist für den Dachverband vor allem wichtig, dass die Pharmaindustrie durch das Sponsoring keinen Einfluss auf die Gruppen nimmt. Um dies grundsätzlich zu vermeiden, wäre z.B. ein vom Dachverband verwalteter Fördertopf der Pharmaindustrie eine mögliche Alternative. Generell wird die Gefahr der Manipulation oder Instrumentalisierung der PAG durch die Pharmaindustrie als gering eingeschätzt: *„Wir freuen uns über jeden Cent, den wir bekommen. Aber wir lassen uns prinzipiell nix dreinreden...das kommt nicht in Frage!“* (Interview 1 „Dachverband“)

Für die **VertreterIn des NÖGUS** sind die Pharmafirmen *„natürlich etwas Maßgebliches in der Selbsthilfe“*. Allerdings sieht auch sie aufgrund des Pharmasponsorings keine Gefahren für die PAG in Niederösterreich: *„Die Pharmafirmen bei uns in Österreich sind generell gedeckelt und werden sehr stark reglementiert...solange wir den ganzen Selbsthilfeapparat nicht zu stark verknöchern und*

verwalten, sehe ich da nicht wirklich ein Problem drinnen. Instrumentalisieren kann man die Leute sowieso nicht.“ (Interview 2 „NÖGUS“)

Für die **VertreterIn der NÖGKK** haben die Pharmafirmen große Bedeutung. PAG seien potentielle Kunden der Pharmafirmen und man könne nicht verhindern, dass sie von der Industrie gefördert werden. Vor allem größere Gruppen würden davon profitieren, kleinere Gruppen haben eher Nachteile. Die VertreterIn der NÖGKK tritt auch für mehr Unabhängigkeit der Selbsthilfeszene von den Pharmafirmen ein. Dafür wäre eine bessere finanzielle Versorgung der Gruppen von öffentlicher Hand unabdingbar. (Interview 3 „NÖGKK“)

4.3.3.1 Resümee

Im Rahmen der finanziellen Unterstützung für PAG tauchte in den ExpertInneninterviews auch durchgängig die Thematik von Unterstützungsleistungen durch Pharmafirmen auf. Vor allem die Befürchtung von Abhängigkeiten der PAG wurde mehrfach angesprochen, was mit Blick auf die quantitativen Daten wenig verwunderlich scheint: ein Drittel der niederösterreichischen PAG gibt die Pharmaindustrie als sehr wichtigen Unterstützer an (siehe Kapitel 4.2.4.2). Im Selbstbild der PAG wird der Einfluss trotz finanzieller Abhängigkeit allerdings gering bewertet. Tendenziell kann die Bedeutung der Pharmaindustrie als Kompensation für die unzureichende finanzielle Unterstützung der PAG durch die öffentliche Hand gesehen werden. Eine Abhängigkeit der PAG von Pharmafirmen könnte möglicherweise durch ausgedehntere Finanzierung durch die öffentliche Hand reduziert werden.

4.3.4 Entwicklung der Selbsthilfe in Niederösterreich

Nach Meinung der **VertreterIn des Dachverbands** ist die Selbsthilfe ständigen Veränderungen unterworfen. Durch verbesserte Methoden in der Medizin haben sich das Krankheitsbild und das Betroffenheitsbild gewandelt. Das Wissen über und die Einstellung der Menschen zur Krankheit hat sich laut ExpertIn verändert: *„Das Wachsen der geistigen Einstellung zur Krankheit, zum Gesundheitssystem ist medial sehr stark verändert worden. Weil die Leute heute mehr wissen. Die gehen mit einer anderen Einstellung hin als früher ... Heute sind sie bis ins den*

letzten Winkel informiert.“ Mittlerweile sei die Selbsthilfe ein „Konzentrat der Betroffenheit“ geworden: „Wenn jemand eine Krankheit hat, mit der er locker leben kann, die er im Griff hat, wenn er sich mit dem Arzt gut versteht und wenn das funktioniert, dann braucht er keine Selbsthilfe.“ Ein zunehmendes Problem der PAG sieht die VertreterIn des Dachverbands darin, Nachfolger für die ehrenamtlichen Funktionen zu finden. Einerseits ist die Selbsthilfe zu personenbezogen und auf wenige Idealisten fokussiert und andererseits liegt die Nachfolgeproblematik am „ständigen Verlieren an sozialem Denken und daran, mehr auf Konsumation eingestellt zu sein.“ Die ExpertIn nennt als Beispiel die Frauen Selbsthilfe nach Brustkrebs: „600 Mitglieder...bei Jahresende aufgehört. Weil keine Nachfolge stattgefunden hat“. Ein mögliches Konzept zur Weiterentwicklung der Selbsthilfe wäre für die VertreterIn des Dachverbands jenes der freiwilligen Feuerwehr: „die ist auch politisch neutral, und die hat aber eine Zentrale, da werden Schulungen gemacht. Und im Ortsbereich funktioniert das kostenlos. Aber es gehören irgendwo dazwischen eben die Leute unterstützender Art.“ (Interview 1 „Dachverband“)

Die **VertreterIn des NÖGUS** ist der Meinung, dass die Politik (der NÖGUS) in Niederösterreich sehr viel gemacht hat, die Selbsthilfe dadurch in den Kliniken mehr wird und auch bei der Ärzteschaft breitere Akzeptanz findet. Die ExpertIn sieht einen deutlichen Aufwärtstrend der Selbsthilfe und hat *“ein recht gutes Gefühl, dass das mit der Selbsthilfe so weitergehen wird.“* Wichtig dafür ist mit der Finanzierung des Dachverbandsbüros die Schaffung eines Fundaments. Zur möglichen Weiterentwicklung nennt sie deutsche und niederländische Modelle: *„Wenn man sich deutsche oder niederländische Modelle anschaut, dann wär es interessant, ob man die Selbsthilfe in einer Art professionalisieren kann, dass sie auch im Gesundheitssystem als Partner mitarbeiten können.“* Vor allem die Repräsentanz der Selbsthilfe in politischen Gremien sei dafür bedeutsam. Die Patientenanwaltschaft sei zwar eine Form der Vertretung, jedoch nicht spezifisch für die Selbsthilfe. Ein Entwicklungsfeld liegt laut NÖGUS-VertreterIn auch in der Anerkennung von Selbsthilfegruppen durch den medizinischen Bereich. (Interview 2 „NÖGUS“)

Aufholbedarf gibt es laut **VertreterIn der NÖGKK** bei der Vernetzung der PAG in Niederösterreich. Dabei spricht sie vor allem das Problem der Doppel- oder Mehrgleisigkeit der Gruppen an, da es in Niederösterreich viele kleine Gruppen

gibt, die sich untereinander nicht kennen und noch nicht vernetzt sind. Dadurch entstehen Lücken in der Kommunikation. Aufgrund dieser Problematik werden von der NÖGKK gemeinsam mit dem Dachverband die Selbsthilfestammtische (siehe 4.1.2) organisiert. Eine bessere Vernetzung der PAG würde laut ExpertIn die Arbeit der Sozialversicherung erheblich erleichtern. Informationen zu bestimmten Themen und Angeboten der NÖGKK und ihrer Partner könnten einfacher an die richtigen Adressaten gebracht werden. Zukünftige Bestrebungen sollen sich um die Vernetzung kümmern, um wirklich etwas bewegen zu können. Zur weiteren Verbesserung der Vernetzung in Niederösterreich schlägt sie eine Erstellung von Richtlinien seitens des Dachverbands vor. Demnach sollten regionale PAG, die eine öffentliche Förderung erhalten, verbindlich an den regionalen Stammtischen teilnehmen. Die VertreterIn der NÖGKK beschreibt als Bestandteil einer breiteren Vernetzung nicht nur die Beziehungen innerhalb der PAG, sondern auch die Kooperation mit anderen „Ansprechpartnern“ im Gesundheitssystem (Ärzte, Ansprechpartner in Krankenhäusern etc.). Zudem seien KontaktpartnerInnen bei Medien ebenfalls für die PAG von Interesse, um Anliegen besser über die Medien verbreiten und Bewusstseinsbildung für ihre Anliegen in der Gesellschaft zu erreichen. (Interview 3 „NÖGKK“)

4.3.4.1 Resümee

Ein Ausblick auf die Entwicklung der Selbsthilfe in Niederösterreich zeigt, dass die Selbsthilfe vor unterschiedlichen Herausforderungen steht. Einerseits erhält die reine Informationsfunktion aufgrund von zunehmendem Wissen und einer anderen Einstellung der Menschen zur Krankheit abnehmende Bedeutung. Eine weitere Herausforderung liegt in der Nachfolge für die zahlreichen ehrenamtlichen Funktionen. Als anschauliches Beispiel wird die Selbsthilfe nach Brustkrebs genannt, die sich trotz 600 Mitgliedern auflöste, weil keine Nachfolge gefunden wurde.

Als **zentrale Entwicklungsfelder** und mögliche Ansatzpunkte für die Weiterentwicklung der Selbsthilfe werden folgende Aspekte genannt:

- die Repräsentanz der Selbsthilfe in politischen Gremien zusätzlich zur Patientenadvokatur,
- die Anerkennung von Selbsthilfegruppen durch den medizinischen Bereich,

- die stärkere Vernetzung der PAG in Niederösterreich, um Doppel- oder Mehrgleisigkeit zu verringern
- die intensivere Kooperation mit anderen „AnsprechpartnerInnen“ im Gesundheitssystem (AnsprechpartnerInnen in Krankenhäusern etc.) und auch Medien.

Die Haupteckdaten aus den Gesprächen wurden in den vorangegangenen vier Kapiteln zusammengefasst. Nachfolgend wird vor dem Hintergrund der pflegewissenschaftlichen Perspektive dieser Arbeit noch speziell auf Interviewaussagen zum Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ eingegangen.

4.3.5 Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ in den niederösterreichischen Landeskliniken

Das Beispiel des Hamburger Modellprojektes (siehe Kapitel 2.5.4) wurde auch für Niederösterreich herangezogen und so entstand das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“ im Jahr 2007 als Kooperationsprojekt des Dachverbands der NÖ Selbsthilfegruppen, der NÖ Landesklinikenholding und des NÖGUS in Niederösterreich. Mittlerweile sind 15 NÖ Landeskliniken an 17 Standorten mit dem Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zertifiziert.

Um die Forschungsfrage nach der Kooperationspraxis der niederösterreichischen PatientInnen- und Angehörigengruppen mit dem Gesundheitssystem am Beispiel des Projekts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zu beantworten, wurde ein ExpertInneninterview mit einer SelbsthilfepartnerIn⁴⁵ einer Landeslinik in Niederösterreich durchgeführt.

Auch bei den Interviews mit den VertreterInnen des Dachverbands, des NÖGUS und der NÖGKK kam das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zur Sprache, sodass auch diese Aussagen in die Beantwortung dieser Forschungsfrage mit einfließen.

⁴⁵ Eine SelbsthilfepartnerIn ist eine aus dem Personal ernannte Ansprechperson für die PAG im jeweiligen projektbeteiligten Landeskrankenhaus. Sie ist KoordinatorIn und Motor für alle Aktivitäten in der Kooperation mit den PAG.

4.3.5.1 Ziel des Projekts

Die **VertreterIn des Dachverbands** sieht das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ als „*wesentlichen Faktor*“. Sie bezeichnet es als „*großen Fortschritt*“, dass die Selbsthilfe mit diesem Projekt auf die Ebene des professionellen Systems gehoben wird, um die Kommunikation untereinander zu verbessern. Im Gegensatz zur früheren Zusammenarbeit von PatientInnen, Selbsthilfe und Krankenhaus hätten Kooperationen durch dieses Projekt offiziellen Charakter und würden „*mitgetragen*“. (Interview 1 „Dachverband“)

Laut **VertreterIn des NÖGUS** war es der Wunsch der Politik die Selbsthilfegruppen in die Kliniken hinein zu holen, „*um den Patientinnen und Patienten eine gewisse Low-Level-Betreuung, jetzt nicht negativ gemeint, zu vermitteln*.“ Man sei der Meinung, dass die Herangehensweise oder der Zugang für die PatientInnen leichter fällt, wenn man mit jemandem spricht, der als Betroffener selbst Erfahrungen mit der Krankheit hat. Die ExpertIn erwähnt eine Veränderung der Akzeptanz der PAG seitens des professionellen Personals. Vor allem die junge Ärzteschaft sei „*offen*“ und „*experimentierfreudig*“ und „*sieht das Ganze schon als selbstverständlich*“. Für die VertreterIn des NÖGUS ist die Akzeptanz der PAG in den Kliniken „*vor allem eine Generationsfrage*“. Anfangs waren einige Kliniken sehr skeptisch hinsichtlich des Projekts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“. Mittlerweile hätten sie jedoch den Mehrwert erkannt, eine Gruppe im Haus zu haben, „*wo ich meine Patienten auch hinschicken kann und wo wirklich auf einer persönlichen Ebene unter Betroffenen ein Wissen vermittelt wird, das ich als Pflegekraft oder als Arzt nie vermitteln könnte*.“ (Interview 2 „NÖGUS“).

Auch die **VertreterIn der NÖGKK** verweist im Interview auf das Projekt. Für sie geht es dabei stark um die Vernetzung (zwischen den PAG und den Krankenanstalten). Deshalb sei das Projekt auch für die NÖGKK von Bedeutung und wird als wichtig eingestuft. (Interview 3 „NÖGKK“)

Die **SelbsthilfepartnerIn** sieht das Ziel des Projekts einerseits in der Unterstützung der Selbsthilfegruppen und andererseits in der Aufklärungsarbeit: „*dass bekannt ist, welche Selbsthilfegruppen es gibt. Also dass die Mitarbeiter und auch*

die Patienten informiert sind. Was gibt es bei uns für Selbsthilfegruppen?“ (Interview 4 „SH-freundliches Krankenhaus“)

4.3.5.2 Aufgaben der SelbsthilfepartnerIn

Ihre Hauptfunktionen als **SelbsthilfepartnerIn** beschreibt die InterviewpartnerIn einerseits als Vermittlerrolle zwischen Selbsthilfegruppenleitung und Krankenhaus sowie andererseits als Informantenrolle. Dabei werden PatientInnen und Personal bei Bedarf von der SelbsthilfepartnerIn über die PAG informiert. Sie kommen bei Fragen auch häufig direkt auf die SelbsthilfepartnerIn zu. Die Aufgabe der SelbsthilfepartnerIn liegt in einer beratenden Funktion, welches Angebot besteht und wer Kontaktpersonen sind. Als wichtig beschreibt die SelbsthilfepartnerIn auch das konsequente Auslegen von Foldern, die häufig genutzt werden, vermutlich weil sich PatientInnen damit anonym über die PAG informieren können. Mitunter komme es auch vor, dass sich Leute von außerhalb des Krankenhauses melden, wenn sie eine Gruppe gründen möchten. Die SelbsthilfepartnerIn empfiehlt in solchen Situationen den Dachverband der NÖ Selbsthilfe zur Unterstützung. (Interview 4 „SH-freundliches Krankenhaus“)

Für diese Aufgaben braucht es aus Sicht der InterviewpartnerIn keine speziellen Qualifikationen. Wichtig seien vor allem der Kontakt und die Gespräche mit den PatientInnen. Da gerade die Pflegepersonen *„mehr Kontakt zu den Patienten haben und sie den Patienten besser kennen“*, schreibt sie dieser Berufsgruppe eine gute Eignung für die Rolle der SelbsthilfepartnerIn zu. Vor allem auch, weil die Pflegepersonen oft die psychischen Befindlichkeiten der PatientInnen kennen und wissen *„was sie sich von dieser Gruppe erwarten.“* (Interview 4 „SH-freundliches Krankenhaus“)

4.3.5.3 Kooperationspraxis

Innerhalb des Projekts im Landesklinikum bestehen derzeit zu fünf bis sechs PAG Kooperationsabkommen. Zu sieben bis acht weiteren PAG ist ein loser Kontakt vorhanden. Hinsichtlich der Zusammenarbeit des Klinikums mit den PAG finden sich unterschiedliche Kooperationsformen. Beispielsweise werden laut InterviewpartnerIn Räumlichkeiten für Veranstaltungen und Zusammenkünfte organisiert

und Getränke zur Verfügung gestellt. Auch administrative Tätigkeiten, wie z.B. das Schreiben von Einladungen wurden schon einmal für die Gruppen übernommen. Ein zentraler Aspekt ist die Weitergabe von Informationen an Interessierte, z.B. durch das Auflegen und Anbringen von Informationsmaterial. Ein direktes Hinweisen auf die PAG durch das Personal findet laut SelbsthilfepartnerIn auch im Rahmen von Entlassungsgesprächen statt. Sie hält allerdings fest, dass dies mit Beachtung auf die Situation der PatientIn erfolgen muss – manchmal sei es hilfreicher nur die Folder mit nach Hause zu geben: *„Es ist halt vielleicht auch so, dass wir sie vielleicht zu früh informieren. Weil sie sind oft so überfordert mit allem.“* Ein bis zweimal pro Jahr organisiert die SelbsthilfepartnerIn ein Treffen der GruppenleiterInnen. Dazu werden alle kooperierenden und neugegründeten PAG zum gegenseitigen Erfahrungs- und Informationsaustausch eingeladen. Die SelbsthilfepartnerIn sowie die Pflegedienstleitung sind bei diesen Treffen ebenfalls anwesend. (Interview 4 „SH-freundliches Krankenhaus“)

Da das Interview mit der SelbsthilfepartnerIn an deren Arbeitsplatz im Landesklinikum stattfand, war es möglich, auch ein lokales Bild über das Projekt im Klinikum zu bekommen. So befindet sich in der Eingangshalle ein Selbsthilfe-Informationsstand mit Foldern der PAG. An den Wänden des Landesklinikums finden sich an verschiedenen Stellen Informationszettel über die Selbsthilfe mit Kontaktverweis auf die SelbsthilfepartnerIn. (Interview 4 „SH-freundliches Krankenhaus“)

4.3.5.4 Wirkung des Projekts

Für die **SelbsthilfepartnerIn** hat das Projekt die Kooperation nicht maßgeblich verändert. Die kooperierenden Gruppen waren bereits vor dem Projekt aktiv und wurden vom Klinikum unterstützt. Als einen wesentlichen Unterschied hält sie die definierte Ansprechperson im Krankenhaus fest. Diese Person hat alle Informationen und Unterlagen zum Nachschlagen, sodass eine fundierte Information aus einer Hand ermöglicht wird. Für das Personal des Klinikums hat sich durch das Projekt ihrer Ansicht nach nichts geändert, außer dass auch die MitarbeiterInnen Bescheid wissen, an wen sie sich wenden können wenn sie Informationen über Selbsthilfegruppen brauchen. Sie sieht keine direkte Entlastung des Personals,

insbesondere des Pflegepersonals, durch die Kooperation mit den PAG: *„Das ist einfach nur Unterstützung für die Gruppen. Also das Krankenhaus selber hat nichts davon.“* Aus ihrer Sicht ist für das Krankenhauspersonal eine Entlastung durch die PAG nicht spürbar, da der Eintritt in eine PAG oft erst nach dem Krankenhausaufenthalt oder der Diagnose- und Befundbewältigung erfolgt. In der Akutphase im Krankenhaus werden die PatientInnen zur psychologischen Betreuung primär an die hauseigene Psychologin vermittelt. Mitglieder von PAG seien ihrer Ansicht nach für derartige Akutbetreuung meist auch nicht ausgebildet und könnten in solchen Situationen überfordert sein. (Interview 4 „SH-freundliches Krankenhaus“)

Laut **Vertretung des NÖGUS** sollen die PAG in der Kooperation mit dem professionellen System auch keine Entlastungsfunktion übernehmen. Ihnen sollen auch keine Aufgaben *„umgehängt“* werden, da dies einerseits zu viel wäre, da *„sie ja alle wirklich selbst Betroffene sind und es würde dann wieder in eine Art Verwaltungsapparat umfunktioniert werden, wo genau die Zwischenmenschlichkeit auf der Strecke bleibt“*. Außerdem könne man auch nicht erwarten, dass zusätzliche Aufgaben kostenlos erfolgen würden. Als Anlaufstelle in den Kliniken und im Rahmen des Entlassungsmanagements zum *„Hinausbegleiten wieder ins Leben nach dem Krankenhaus“* ist die Kooperation mit den Gruppen sicher eine *„Top-Einrichtung“* (Interview 2 „NÖGUS“)

4.3.5.5 Weitere Entwicklung des Projekts

Laut **VertreterIn des NÖGUS** sollen zukünftig alle NÖ Landeskliniken in das Projekt einsteigen und sich um das Gütesiegel *„Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“* bewerben: *„da heißt es einfach auch in den Kliniken entsprechende Bereiche und Möglichkeiten für Selbsthilfegruppen zu schaffen.“* Für sie ist dabei vor allem die Akzeptanz der PAG in den Kliniken von Bedeutung, damit sie als selbstverständlicher und wichtiger Bestandteil anerkannt werden. (Interview 2 „NÖGUS“)

4.3.5.6 Resümee

Mit Fokus auf die Ergebnisse zum Projekt *„Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“*, die überwiegend aus dem Gespräch mit der VertreterIn des Gesundheitssystems stammen, scheint der größte Nutzen für die PAG und die PatientInnen zu entste-

hen. Beschriebene Nutzenaspekte aller ExpertInnen betreffen beispielweise die Aufwertung der Selbsthilfe gegenüber dem professionellen System, die Verbesserung der Kommunikation untereinander, eine zusätzliche Form der PatientInnenbetreuung, die Steigerung der Akzeptanz der PAG durch das professionelle Personal sowie die Unterstützung und Bekanntmachung der PAG.

Hinsichtlich der Zusammenarbeit des Klinikums mit den PAG konnten sowohl direkte als auch indirekte Formen der Kooperation (siehe Kapitel 2.5.2) identifiziert werden. In den Aussagen der SelbsthilfepartnerIn standen vorwiegend indirekte Kooperationsformen im Fokus. Die Kooperation mit den PAG wird von den ExpertInnen in erster Linie als zusätzliches „Service“ für die PatientInnen sowie als Unterstützung der PAG beschrieben. In einer Kärntner Studie zur Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitsberufen (siehe Kapitel 2.5.2) aus Sicht der professionellen Helfer wurden arbeits- und finanzökonomische Entlastungsfaktoren durch die Zusammenarbeit als wenig bedeutsam eingestuft (Janig 1996: 353f.). Ähnlich formulieren die ExpertInnen keine direkte Entlastung des Personals aufgrund der Kooperation mit den PAG. Sie beschreiben dies allerdings auch nicht als Ziel der Kooperation. Im Interview mit der SelbsthilfepartnerIn wird deutlich, dass für eine Entlastung auch die Kontaktfläche zwischen Pflegepersonal und PAG abgesehen von der spezifischen Rolle der SelbsthilfepartnerIn zu klein ist.

Interessant ist, dass eine psychische Unterstützung von PatientInnen durch PAG von der InterviewpartnerIn wenig relevant gesehen wird. Sie vermutet eher eine Überforderung der für solche Situationen häufig nicht ausgebildeten PAG. Eine Studie von Janig kommt zu anderen Ergebnissen: die DiplompflegerInnen waren der Ansicht, PAG könnten viele psychische Probleme der PatientInnen auffangen, was eine indirekte Entlastung des Personals darstellt (Janig 1996: 353f.).

Mit Blick auf die Rolle der SelbsthilfepartnerIn schreibt die ExpertIn dem Pflegepersonal aufgrund des intensiven Kontakts zu PatientInnen eine gute Eignung zu. Dies deckt sich mit Ergebnissen von Janig (1996: 359), der dem diplomierten Pflegepersonal unter anderem unmittelbarerem und besseren Kontakt zu den PatientInnen zuweist.

5 Zusammenfassung und Ausblick

Diese Arbeit hatte die Beschreibung der Situation der PatientInnen und Angehörigengruppen aus deren Sicht und der Sicht relevanter Stakeholder zum Ziel. In diesem abschließenden Kapitel werden die Ergebnisse der Selbst- und Fremdsicht zusammengeführt und kommentiert.

Selbsthilfe in Niederösterreich ist heterogen

Insgesamt lässt sich für Niederösterreich eine sehr heterogene PAG-Landschaft festhalten. Dies zeigt sich unter anderem in der Größe der Gruppen, der Reichweite ihrer Aktivitäten, der Ressourcenausstattung sowie der Vernetzung untereinander und zu anderen Umwelten. Zwei Drittel der derzeit bestehenden PAG in Niederösterreich wurden in den letzten 15 Jahren gegründet. Thematisch zeigt sich eine klare Tendenz zu PAG, die sich um somatische Krankheiten herum bilden. In fast allen niederösterreichischen PAG sind Betroffene aktiv. Mehrheitlich handelt es sich in Niederösterreich um PAG, die eine begrenzte Reichweite aufweisen und nur lokal tätig sind. Im Vergleich zu Gesamtösterreich sind dies in Niederösterreich deutlich mehr Gruppen, was möglicherweise mit der größeren Fläche und Einwohnerzahl in Niederösterreich zu tun hat. PAG in Niederösterreich weisen einen tendenziell geringen Organisationsgrad auf und sind überwiegend einem Landesverband (vermutlich DV-NÖSH) zugehörig. Die Kommunikation und Informationsweitergabe innerhalb der Gruppen geschieht vor allem über persönliche und mündliche Interaktion der Mitglieder, die Internetaktivität ist in Niederösterreich weitaus geringer als in Gesamtösterreich. Damit wird auch die gruppenübergreifende Vernetzung erschwert. Hinsichtlich der Aktivitäten stehen die individuelle Unterstützung Betroffener, die Interessenvertretung, sowie Aktivitäten zur Verbesserung des Wissens und der Alltagsbewältigung im Vordergrund. Dies bestätigt sich auch in der Außenwahrnehmung der PAG durch die ExpertInnen als sekundäre oder tertiäre Präventionsmaßnahme. In Verbindung mit dem Aktivitätenschwerpunkt zeigt sich eine Verlagerung in Abhängigkeit vom Organisationsgrad. Interessensvertretung nimmt wenig überraschend mit steigendem Organisationsgrad zu. Hinweise auf einen tendenziell niedrigen Organisationsgrad und überwiegend kleine, lokale Gruppen in Niederösterreich (im Durchschnitt hat eine Selbsthilfegruppe in Niederösterreich drei ehrenamtlich arbeitende Personen) lie-

fern auch die Ergebnisse zur Entscheidungsfindung. Hier sind der starke persönliche Einbezug aller Mitglieder und eine demokratische Entscheidungsstruktur dominant. Auffallend ist im Vergleich zu Gesamtösterreich der vermehrte Einfluss von ÄrztInnen auf die Entscheidungsfindung der PAG. Bei der Entlastungsfunktion der Gruppen zeigen sich deutliche Unterschiede im Vergleich zu den gesamtösterreichischen Daten: Es wird in Niederösterreich eine stärkere Entlastung von Institutionen des Gesundheitssystems durch die PAG angegeben. Dies kann an der vermehrten Kommunikation bzw. Kooperation mit dem Gesundheitssystem durch diverse laufende Projekte wie z.B. „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ liegen. Diese Entlastungsfunktion ist primär Selbstbild der PAG und wird in den ExpertInneninterviews nicht bestätigt. Allerdings wird den PAG im Bereich der Gesundheitsförderung eine ausbaufähige Rolle zugeschrieben.

Ressourcen und Unterstützungsleistungen unterschiedlich bewertet

In Niederösterreich lebt die Selbsthilfe vor allem durch ehrenamtliches Engagement, wobei die Mitglieder zugleich auch wichtigste Fördergeber sind. Der Großteil der Gruppen in Niederösterreich muss mit einem sehr geringen jährlichen Budget auskommen. Von außen gestellte Mittel und Leistungen werden als nicht ausreichend beschrieben. Externe Unterstützung kommt vorwiegend von Selbsthilfeunterstützungsstellen, österreichischen Dachorganisationen und ÄrztInnen, wobei sich im Vergleich zu Gesamtösterreich die Selbsthilfe in Niederösterreich deutlich weniger auf externe Mittel stützt. Vor allem die öffentlichen Stellen bieten für deutlich weniger PAG in Niederösterreich wichtige Unterstützungsleistungen. Dagegen nehmen Unterstützungsleistungen durch Pharmafirmen in Niederösterreich eine bedeutendere Rolle ein als in Gesamtösterreich. Die Befürchtung von Abhängigkeiten der PAG von Pharmafirmen wurde auch mehrfach von den ExpertInnen thematisiert. Im Selbstbild der PAG wird der Einfluss auf Aktivitäten und Entscheidungen trotz finanzieller Abhängigkeit allerdings gering bewertet. Inwiefern hier eine Tendenz zur Beschönigung („Illusion der Unverletzlichkeit“, Klemperer 2009: 75) vorliegt, kann nicht beurteilt werden. Nachdem in Niederösterreich die öffentliche Unterstützung als bedeutend geringer eingestuft wird, diese aber eigentlich als die Hauptfinanziers für Gruppen gilt, liegt die Vermutung nahe, dass die mangelnde öffentliche Finanzierung zum Teil durch Finanzierungen der Industrie kompensiert wird. Zusammengefasst zeigen die Ergebnisse der Interviews,

dass die Fördersituation in Niederösterreich unterschiedlich kritisch gesehen wird. Während einerseits die fehlende explizite Festlegung zur Unterstützung der Selbsthilfe seitens der Politik bemängelt wird, stehen dem auf Landesebene für die nächsten Jahre gesicherte, nicht ausgeschöpfte, projektbezogene Fördertöpfe und damit der Eindruck einer hinreichenden Fördersituation auf Politikseite gegenüber.

Relevante Umwelten der PAG und Rolle des Dachverbands

Beim Blick auf wichtige Umwelten der PAG in Niederösterreich wird rasch deutlich, dass dem Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen eine zentrale Bedeutung zukommt. Die Unterstützungsstelle ist für viele Gruppen sowohl sehr wichtiger Fördergeber als auch in der Gründungsunterstützung relevant. Wissensvermittlung, wie Vorträge oder Fortbildungsveranstaltungen aber auch die Vernetzung mit anderen AkteurInnen des Gesundheitswesens und Öffentlichkeitsarbeit werden von den PAG als die bedeutendsten Leistungen des Dachverbands beschrieben. Im Gegensatz zu Selbsthilfeunterstützungsstellen in einigen anderen Bundesländern gehört die finanzielle Unterstützung der PAG in Niederösterreich nicht zum Aufgabenbereich des DV-NÖSH. Die ExpertInneninterviews verdeutlichen, dass dem Dachverband auch im Beziehungsnetz zwischen PAG und ihren relevanten Umwelten eine zentrale Rolle zukommt. Der DV-NÖSH fungiert sowohl als primärer Ansprechpartner für AkteurInnen des Gesundheitssystems sowie als Repräsentant und Vertretungsorgan der PAG gegenüber relevanten Umwelten, wie insbesondere Gesundheitssystem und Politik. Die Beziehungen zum Gesundheitssystem sind für die PAG in Niederösterreich von großer Bedeutung. ÄrztInnen und andere Fachpersonen (Pflegerpersonen, Sozialarbeiter) spielen dabei eine besondere Rolle. Für viele PAG sind diese Berufsgruppen nicht nur gruppenzugehörig, sondern auch sehr wichtige Unterstützer der laufenden Arbeit. Die zentralen Inhalte der Beziehungen zum Gesundheitssystem sind der Austausch von Wissen und Information, die Verbesserung des Leistungsangebots und der Qualität sowie die gemeinsame Vertretung der Betroffeneninteressen. Besonders auffallend im Vergleich zu Gesamtösterreich sind auch die deutlich häufigeren Beziehungen der niederösterreichischen PAG zu den Sozialversicherungen. Ihre Unterstützungsleistungen haben in Niederösterreich sogar dieselbe Relevanz wie die der öffentlichen Stellen. Beziehungen zu anderen PAG bestehen vor allem

zum gegenseitigen Wissensaustausch und für gemeinsame Aktionen. Viele der niederösterreichischen Gruppen werden von österreichweit tätigen PatientInnen- und Angehörigen-Dachorganisationen unterstützt. Kontakte zu Politik und Verwaltung kommen in Niederösterreich zwar häufig vor, sind aber selten eng. Die Durchsetzung der eigenen Anliegen gegenüber Politik und Verwaltung wird von den Gruppen in Niederösterreich tendenziell schlechter als bei anderen Umwelten (insbes. Gesundheitssystem) eingeschätzt. Zentraler Ansatzpunkt für die Einflussnahme auf Politik und Verwaltung wären aus Sicht der niederösterreichischen PAG vor allem ein hoher Bekanntheitsgrad, gute Verbindungen zu den Medien und die Expertise über die jeweilige Erkrankung.

5.1 Pflegespezifische Schlussbetrachtung

Die Ergebnisse dieser Arbeit sollten auch ein Bild über die aktuelle Relevanz der Selbsthilfe aus Sicht der Pflege liefern. Vor allem das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ spielt diesbezüglich eine zentrale Rolle. Die Kooperation im Rahmen dieses Projekts scheint für die alltägliche Arbeit der Pflege keine unmittelbaren Implikationen zu haben. Die maßgebliche Änderung für zertifizierte Krankenhäuser scheint vor allem eine offizielle Anlaufstelle (Kontaktperson) für Selbsthilfeanfragen zu sein. Aus Sicht der ExpertInnen ist die Kooperation mit den PAG keine Entlastung für die Pflege, sondern in erster Linie als zusätzliches „Service“ für die PatientInnen sowie als Unterstützung der PAG zu verstehen. Für die Pflege selbst entstehe dadurch keine Entlastungsfunktion in der Betreuung von PatientInnen. Dies wird allerdings auch nicht als Ziel dieser Kooperation beschrieben und kann von ehrenamtlich tätigen PAG auch nicht gefordert werden. Nutzenaspekte aus Sicht der ExpertInnen beziehen sich auf die Aufwertung und somit Steigerung der Akzeptanz der PAG gegenüber dem professionellen System, die Verbesserung der Kommunikation untereinander sowie die Unterstützung und Bekanntmachung der PAG.

Um den steigenden Herausforderungen für die Pflege zu begegnen, könnten neue Formen der Zusammenarbeit von PAG und professionellen Gesundheitssystemen durchaus eine wichtige Rolle spielen. Sofern von Seiten des professionellen Gesundheitssystems eine intensivere Kooperation zwischen Selbsthilfe und Pflege

angestrebt wird, müssten vermutlich Selbsthilfeleistungen als klar abgrenzbarer, nutzenstiftender Teil im Arbeitsablauf der Pflege integriert werden. Eine intensivere Auseinandersetzung darüber, was an wechselseitigem Nutzen für alle Beteiligten (PatientInnen, PAG, Krankenhaus und (Pflege-)Personal) entstehen kann, würde möglicherweise zusätzliche Potentiale dieser Kooperation zu Tage bringen. Dabei sollte jedoch der ursprüngliche Charakter von PAG nicht aus den Augen verloren werden, der primär informell, selbst-organisiert und freiwillig ist.

5.2 Schlussfolgerungen und Ausblick

Die Ergebnisse dieser Arbeit verdeutlichen, dass die Selbsthilfe in Niederösterreich vor **unterschiedlichen Herausforderungen** steht. Zum einen rückt die derzeit dominante Informationsfunktion mit zunehmendem Wissen und einer aufgeklärteren Einstellung der Menschen zur Krankheit in den Hintergrund. Selbsthilfegruppen werden zunehmend ein „*Konzentrat an Betroffenheit*“, was die Frage nach der Belastung für Mitglieder als Träger der Initiative und gleichzeitig Betroffene noch stärker aufwirft. Eine weitere Herausforderung liegt in der Nachfolge für die zahlreichen ehrenamtlichen Funktionen.

Als **zentrale Entwicklungsfelder** und mögliche Ansatzpunkte für die Weiterentwicklung der Selbsthilfe lassen sich folgende Aspekte aus den Erkenntnissen dieser Arbeit zusammenfassen:

- die **Repräsentanz der Selbsthilfe in politischen Gremien** zusätzlich zur Patientenadvokatur,
- die **Anerkennung von PAG durch das professionelle System**: die PAG werden vom Gesundheitssystem größtenteils akzeptiert. Dennoch ist der Beitrag, den PAG leisten und leisten können für das professionelle System noch nicht ausreichend klar ausdifferenziert. Damit scheint Selbsthilfe noch kein selbstverständlicher Bestandteil der Gesundheitsversorgung und -förderung, auch wenn PAG im niederösterreichischen Gesundheitsbericht 2010⁴⁶ als „weitere Einrichtung des Gesundheitswesens“ titulierte werden;

⁴⁶ Niederösterreichischer Gesundheitsbericht 2010,
URL: http://www.noel.gv.at/bilder/d52/Noe_GB_2010.pdf, Stand vom 1.6.2012

- die stärkere **Vernetzung der PAG in Niederösterreich**: damit könnten Doppel- oder Mehrgleisigkeiten verringert und Synergiepotentiale vor allem in der Wirkung nach außen nutzbar gemacht werden;
- die intensivere **Kooperation mit anderen „AnsprechpartnerInnen“** im Gesundheitssystem (AnsprechpartnerInnen in Krankenhäusern, Pflegepersonal etc.);
- die tendenziell **große Bedeutung gemeinsamer Gesundheitsförderungsaktivitäten** könnte als Potential zur allgemeinen Gesundheitsförderung gesehen werden;
- die stärkere **Zusammenarbeit mit Medien**: über vermehrte Medien-Präsenz könnte größeres Bewusstsein für die Anliegen und Leistungen der Selbsthilfe sowohl beim professionellen System als auch bei PatientInnen geschaffen werden.

Abschließend ist festzuhalten, dass für einen nutzenoptimierten Beitrag der Selbsthilfe zur Gesundheitsförderung und für das Gesundheitswesen insgesamt eine Reflexion und Klärung der Aufgabenbereiche aus Sicht aller Beteiligten hilfreich scheint. Einerseits geht es dabei aus Sicht der überwiegend ehrenamtlichen PAG um die Machbarkeit und andererseits um den Stellenwert und die sinnvolle und zugleich selbstverständliche Integration der PAG in Arbeitsabläufe innerhalb des professionellen Systems. Eine nachhaltige und zukunftsfähige Entwicklung der Selbsthilfe fordert zudem Rahmenbedingungen, die eine stabile und effiziente Arbeit ermöglichen.

Literatur

Amt der niederösterreichischen Landesregierung, 2012: Gemeinsamer Fördertopf von NÖGUS und NÖGKK für Selbsthilfegruppen, URL: http://www.noel.gv.at/Presse/Presse/Presse-archiv-Suche/99896_selbsthilfegruppen.pdf, Stand vom 14.02.2012.

ARGE Selbsthilfe Österreich, 2007: Selbsthilfe Österreich: Presseaussendungen/Stellungnahmen, URL: http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Startfinanzierung_gh_1707.pdf, Stand vom 10.05.2012.

ARGE Selbsthilfe Österreich, 2008: Fachstandards zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Klagenfurt: ARGE Selbsthilfe Österreich, URL: <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Fachstandards.pdf>, Stand vom 10.05.2012.

ARGE Selbsthilfe Österreich, 2012a: Selbsthilfe Österreich: Über uns, URL: <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/index.php?page=1890955280&f=1&i=1818903515&s=1890955280>, Stand vom 10.05.2012.

ARGE Selbsthilfe Österreich, 2012b: Selbsthilfe Österreich: Aufgabenprofil, URL: <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/index.php?page=774620852&f=1&i=1281877759&s=774620852>, Stand vom 10.05.2012.

Baggott, Rob; Allsop, Judith; Jones, Kathryn, 2004: Representing the repressed? Health consumer groups and the national policy process. *Policy & Politics*, 2004, Vol. 32, Nr.3, 317-331.

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

Barmer GEK 2012: Barmer GEK Krankenkasse – Selbsthilfe, URL: https://www.barmergek.de/barmer/web/Portale/Versicherte/Rundum-gutversichert/Ratgeber/Selbsthilfe/Leits_C3_A4tze/Leits_C3_A4tze_20Selbsthilfef_C3_B6rderung.html?w-cm=CenterColumn_t305172&w-prv=search, Stand vom 10.05.2012.

Becker, Ruth; Kortendiek, Beate, (Hg.), 2008: Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung. Theorie, Methoden, Empirie. 2. erweiterte und aktualisierte Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Berner, Peter; Zapotoczky, Klaus, (Hg.), 1989: Gesundheit im Brennpunkt. Von der Betreuung zur Selbsthilfe. Linz: Veritas Verlag.

Bobzien, Monika, 2007: Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus – die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe systematisch entwickeln. In: *Public Health Forum*, 2007, Vol. 15, Nr. 2, 25-27.

Bogenschütz, Angelika, 2006: Eine praxisrelevante Kooperationsstudie. Die KOSA der Ärztlichen Qualitätssicherung in Hessen bringt Ärzte und Psychologen mit Selbsthilfegruppen zusammen. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hg.). Gießen: DAG SHG, 157-165.

Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang, (Hg.), 2005: Das Experteninterview. Theorien, Methode, Anwendung. 2. Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Borgetto, Bernhard, 2001a: Selbsthilfeforschung in Deutschland. In: Borgetto, Bernhard; Troschke v., Jürgen, (Hg.), Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg: DKGW, 13-27.

Borgetto, Bernhard, 2001b: Selbsthilfe und Wissenschaft – eine Bestandsaufnahme. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001. Gießen: Focus Verlag, 118-130.

Borgetto, Bernhard, 2004: Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.

Borgetto, Bernhard, 2005: Pflege und Selbsthilfe im Kontext von chronischer Krankheit und Behinderung. In: Pflege 2005, Vol. 18. Bern: Hans Huber Verlag, 313-319.

Borgetto, Bernhard; von dem Knesebeck, Olaf, 2009: Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. Vol. 52, Nr. 1, 21-29.

Borgetto, Bernhard; Troschke v., Jürgen, (Hg.), 2001: Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg: DKGW.

Braun, Joachim; Greiwe, Andreas, 1998: Kontaktstellen und Selbsthilfe. Köln: ISAB Institut für sozialwissenschaftliche Analyse und Beratung.

Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid, 2008: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich: Selbsthilfe und Interessensvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten. 1. Zwischenbericht: Forschungsdesign und Erhebungsinstrument der schriftlichen Befragung. Wien: Institut für Soziologie.

Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid, 2009a: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich: Selbsthilfe und Interessensvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten. 2. Zwischenbericht: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich – Ergebnisse einer österreichweiten Fragebogenerhebung. Wien: Institut für Soziologie.

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

Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid, 2009c: Was Selbsthilfegruppen in Österreich leisten. In: *Gesundes Österreich*. Vol. 11, Nr. 2, 36-37.

Bundeskanzleramt Österreich, 2008: Regierungsprogramm 2008-2013. Gemeinsam für Österreich. Österreich: Bundeskanzleramt.

DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen, 2009: Jahresbericht 2009. 1. Jänner bis 31. Dezember 2009.

DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen, 2010: 10 Jahre Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen.

DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen, 2011: Jahresbericht 2010. 1. Jänner bis 31. Dezember 2010.

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

Elsigan, Gerhard; Breitwieser, Ulrike, 1989: Einleitung. In: Berner, Peter; Zapotoczky, Klaus (Hg.), *Gesundheit im Brennpunkt. Von der Betreuung zur Selbsthilfe*. Linz: Veritas Verlag, 316-319.

Engelhardt, Hans Dietrich; Trojan, Alf; Nickel, Stefan, 2009: Leistungen von Selbsthilfegruppen und deren ökonomische Bewertung. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. Vol. 52, Nr. 1, 64-70.

Epstein, Steven, 2008: Patient groups and Health Movements. In: Hackett, Edward; Amsterdamska, Olga; Lynch, Michael; Wajcman, Judy (Hg.), *The Handbook of Science and Technology Studies*. 3. Auflage, Cambridge: MIT Press, 499-539.

Findeiß, Petra; Schachl, Tonia, 2000: Kooperationsförderung heißt Abschied nehmen von der Selbsthilfe/Profi-Spaltung. In: *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, Vol. 23, Nr. 4, 249-257.

Fonds Gesundes Österreich, 2010: Rasch & effektiv unterstützen. In: *Gesundes Österreich*, 1/2010, 35.

Forster, Rudolf, 2007: Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik. In: *Soziale Sicherheit*, 2007, Vol. 10, No. 60, 468-473.

Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja, 2009a: Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. *SWS Rundschau*, 2009, Vol. 49, Nr. 4, 468-490.

Forster, Rudolf; Nowak, Peter; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Österreicher, Sonja; Krajic, Karl, 2009b: Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. –gruppen in Österreich.

Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. Soziale Sicherheit, 2009, Nr. 12, 614-629.

Forster, Rudolf; Rojatz, Daniela, 2011: Selbsthilfegruppen als Partner der Gesundheitsförderung im Krankenhaus. Eine Analyse am Beispiel krankenhausbbezogener Kooperationsprojekte. Institut für Soziologie, Universität Wien [Forschungsbericht].

Fritz, Elisabeth, 2004: Arbeit im Schatten. Selbsthilfegruppen in Wien. Wien: Universität Wien [Diplomarbeit].

Gläser, Jochen; Laudel, Grit, 2009: Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. 3. überarbeitete Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Grunow, Dieter, 2006: Selbsthilfe. In: Hurrelmann, Klaus; Laaser, Ulrich; Razum, Oliver (Hg.), Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim/München: Juventa Verlag, 1053-1076.

Hackett, Edward; Amsterdamska, Olga; Lynch, Michael; Wajcman, Judy (Hg.), 2008: The Handbook of Science and Technology Studies. Third edition, Cambridge: MIT Press.

Halves, Edith; Wetendorf, Hans-Wilhelm, 1986: „Natürlich hat sich die Gruppe mit der Zeit verändert...“. Verläufe von Selbsthilfegruppen. In: Trojan, Alf (Hg.), Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt: Fischer-alternativ, 137-162.

Hurrelmann, Klaus; Laaser, Ulrich; Razum, Oliver (Hg.), 2006: Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim/München: Juventa Verlag.

Janig, Herbert, 1996: Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitsberufen in Kärnten. In: Lobnig, Hubert; Pelikan, Jürgen M. (Hg.), Gesundheitsförderung in Settings: Gemeinde, Betrieb, Schule und Krankenhaus. Eine österreichische Forschungsbilanz. Wien: Facultas Universitätsverlag, 353-361.

Janig, Herbert, 1999: Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Lebensqualität und Gesundheit. Erste Ergebnisse einer österreichischen Studie. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen: Focus Verlag, 103-108.

Katz, Alfred H.; Bender, Eugene I., 1976: The Strength in Us. New York: New Viewpoints.

Kickbusch, Ilona; Trojan, Alf, 1981: Gemeinsam sind wir stärker. Frankfurt am Main: Fischer Verlag

Kipp, Helga 2006: Ärzteschaft und Selbsthilfe – Ein Praxisbeispiel. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hg.). Gießen: DAG SHG, 166-169.

Keppelmüller, Martin, 2011: Strategien von Trägern der sozialen Krankenversicherung gegenüber Selbsthilfegruppen und -organisationen in Österreich. Ergebnisse von Fallstudien in vier Bundesländern. Wien: Universität Wien [Diplomarbeit].

Kelleher, David, 2006: Self-help groups and their relationship to medicine. In: Kelleher, David; Gabe, Jonathan; Williams, Gareth, H. (Hg.), Challenging Medicine. Second edition. London, New York: Routledge, 104-121.

Kelleher, David; Gabe, Jonathan; Williams, Gareth, H. (Hg.), 2006: Challenging Medicine. Second edition. London, New York: Routledge.

Klemperer, David, 2009: Interessenkonflikte der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. Vol. 52, Nr. 1, 71-76.

Kretzschmar, Claudia; Slesina, Wolfgang, 2005: Selbsthilfegruppen und Ärzte - Kontakte, Erwartungen, Kooperationsnutzen. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hg.). Gießen: DAG SHG, 121-131.

Lindner, Brigitte; Krajic, Karl, 2008: Systemanalyse regional organisierter Gesundheitssysteme: Steuerung und Leistungserbringung. Grundlagen für eine Analyse des österreichischen Gesundheitssystems unter besonderer Berücksichtigung des Bundeslands Wien. Forschungsbericht. Wien: Institut für Soziologie.

Litschel, Adela, 2004: Zum Nutzen der Selbsthilfe für niedergelassene Ärzte – am Beispiel der Rheumatologen. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hg.). Gießen: DAG SHG, 117-123.

Litschel, Adela, 2009: Kooperation von Ärzteschaft und Selbsthilfe im KV-System. Praxiserfahrungen. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. Vol. 52, Nr. 1, 40-46.

Lobnig, Hubert; Pelikan, Jürgen M., (Hg.), 1996: Gesundheitsförderung in Settings: Gemeinde, Betrieb, Schule und Krankenhaus. Eine österreichische Forschungsbilanz. Wien: Facultas Universitätsverlag.

Maier, Monika, 2003: Arbeiten in Selbsthilfegruppen aus der Sicht der Selbsthilfeunterstützung. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hg.). Gießen: DAG SHG, 61-67.

Matzat, Jürgen, 1997: Wegweiser Selbsthilfegruppen. Gießen.

Mayer, Hanna, 2007: Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. 2. Auflage, Wien: Facultas Verlag.

Meuser, Michael; Nagel, Ulrike, 2005: ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang, (Hg.), Das Experteninterview. Theorien, Methode, Anwendung. 2. Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 71-93.

Meuser, Michael; Nagel, Ulrike, 2008: ExpertInneninterview: Zur Rekonstruktion spezialisierten Sonderwissens. In: Becker, Ruth; Kortendiek, Beate, (Hg.), Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung. Theorie, Methoden, Empirie. 2. erweiterte und aktualisierte Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 386-371.

Neidhardt, Friedhelm, 1979: Das innere System sozialer Gruppen. In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 31, 39-660.

Niederösterreichischer Gesundheitsbericht 2010: http://www.noel.gv.at/bilder/d52/Noe_GB_2010.pdf, Stand vom 01.06.2012.

Pichelstorfer, Anna, 2011: PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg – Zwischen Selbsthilfe, Dienstleistung und Interessenvertretung. Wien: Universität Wien [Masterarbeit].

Platzer, Claudia, 2005: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Steiermark. Bad Gleichenberg: FH Joanneum [Diplomarbeit].

Röhrig, Peter; Raffauf, Paul, 1995: Zusammenarbeit zwischen Hausärzten und Selbsthilfegruppen in der Gesundheitsförderung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen Nachrichten, Gießen: DAG SHG, 67-70.

Rojatz, Daniela, 2011: Von Betroffenen zu Beteiligten? - Einblicke in die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden. Wien: Universität Wien [Diplomarbeit].

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

Schlaganfall Selbsthilfe Niederösterreich, 2007: Achtung, wenn der Patient im Mittelpunkt steht. In: Schlagzeile – Information des Vereins Schlaganfall-Selbsthilfe Niederösterreich. Brunn, Vol. 33, Nr. 1, 7.

Schwartz, Friedrich Wilhelm; Badura, Bernhard; Busse, Reinhard et al. (Hg.), 2003: Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Gesundheit fördern – Krankheit vermindern. München, Jena: Urban & Fischer.

Sertl, Andrea, 2010: Patienten- und Angehörigenorganisationen und die Sozialversicherung. Zwei ungleiche Partner am Weg zu einer funktionierenden Kooperation. Wien: Universität Wien [Diplomarbeit].

Slesina, Wolfgang; Fink, Astrid, 2009: Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 2009, Vol. 52, Nr. 1, 30-39.

Stabl, Stefan, 2011: Patienten- und Angehörigengruppen in Oberösterreich - Status quo und Entwicklungen. Wien: Universität Wien [Diplomarbeit].

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

Trojan, Alf, 1986: Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.

Trojan, Alf; Deneke, Christiane; Guderian, Heide; Schorsch, Eva-Maria, 1986: „Seitdem ich diese Gruppe habe, lebe ich richtig auf...“. Aktivitäten, Ziele und Erfolge von Selbsthilfegruppen. In: Trojan, Alf, 1986: Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag, 163-210.

Trojan, Alf, 1999: Selbsthilfe und Gesundheit im nächsten Jahrhundert. In: NAKOS EXTRA, Vol. 30, 33-47.

Trojan, Alf, 2003: Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselbsthilfe. In: Schwartz, Friedrich Wilhelm; Badura, Bernhard; Busse, Reinhard et al., (Hg.), Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Gesundheit fördern – Krankheit vermindern. München, Jena: Urban & Fischer, 321-333.

Trojan, Alf, 2005: Hilfe zur Selbsthilfe in Hamburg. Selbsthilfegruppen als Faktor der Qualitätssicherung. In: Gesundes Österreich, Vol. 7, No. 2, 24-25.

Trojan, Alf, 2006: Selbsthilfefzusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens?. Jahrbuch für Kritische Medizin, 2006, Vol. 43, 86-104.

Trojan, Alf, 2008: 25 Jahre Selbsthilfe in Hamburg. In: Gesundes Österreich, Vol. 10, No. 2, 38.

Trojan, Alf; Estorff-Klee, Astrid, 2003: Mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten. Ergebnisse und Erfahrungen aus dem Hamburger Modell. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hg.). Gießen: DAG SHG, 13-17.

Trojan, Alf; Deneke, Christiane; Guderian, Heide; Schorsch, Eva-Maria, 1986: „Seitdem ich diese Gruppe habe, lebe ich richtig auf...“. In: Trojan, Alf (Hg.), Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.

Trojan, Alf; Werner, Silke; Bobzien, Monika; Nickel, Stefan, 2009: Integration von Selbsthilfefzusammenschlüssen in das Qualitätsmanagement im ambulanten und stationären Versorgungsbereich. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 2009, Vol. 52, Nr. 1, 47-54.

von Hauff, Michael, 1989: Neue Selbsthilfebewegung und staatliche Sozialpolitik. Wiesbaden: DUV.

von Kardoff, Ernst; Leisenheimer, Claudia, 1999: Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In:

Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hg.). Gießen: DAG SHG, 44-52.

Zöchmeister, Hildegard, 2008: Selbsthilfegruppen – eine Form von Belastungsbewältigung für Angehörige Betroffener in kritischen Lebensphasen. Wien: Universität Wien [Diplomarbeit].

Anhang

5.3 Abbildungen und Tabellen

„Bitte geben Sie den Namen Ihrer Gruppe/Organisation an“
 „Um welches Thema kümmert sich Ihre Gruppe/Organisation?“

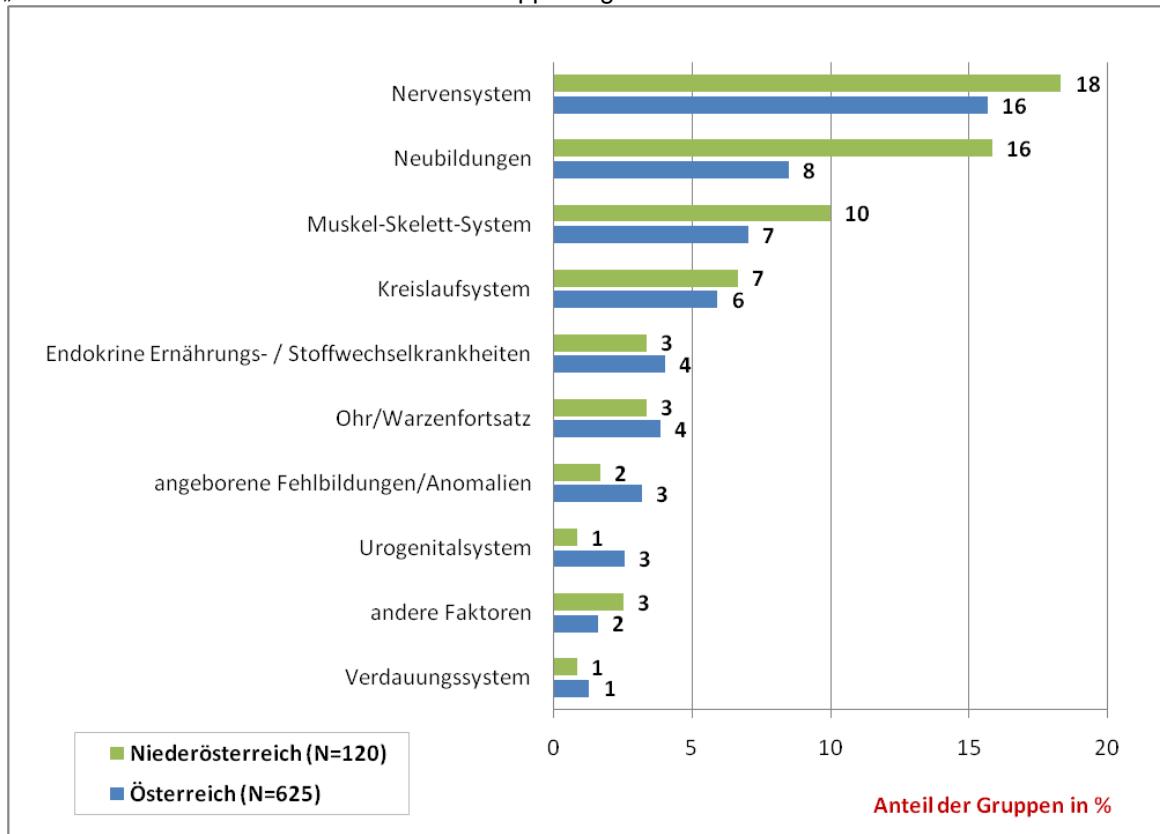


Abb. 27: Hauptdiagnosegruppen nach ICD-10

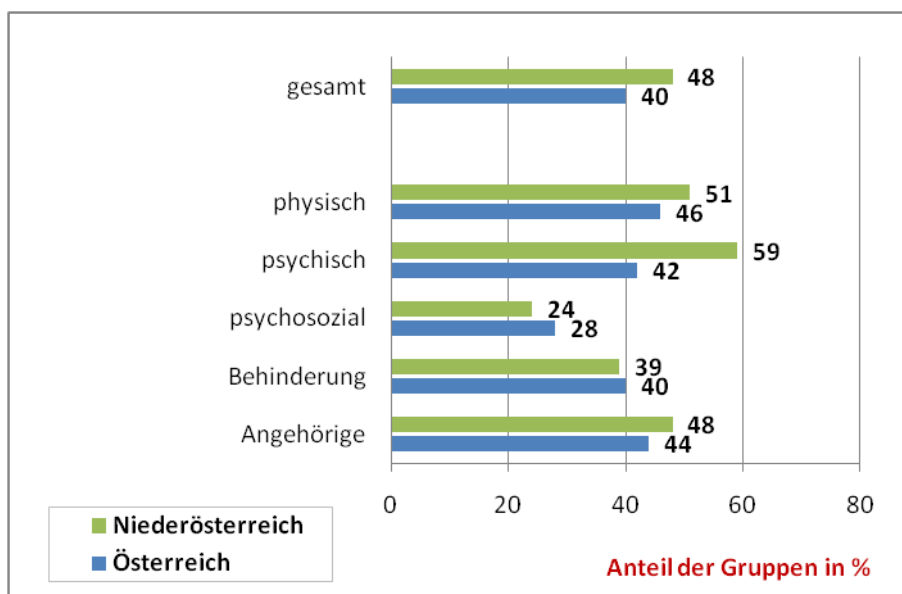


Abb. 28: Problembereiche – Rücklaufquoten

„Bitte geben Sie den Namen Ihrer Gruppe/Organisation an“
 „Um welches Thema kümmert sich Ihre Gruppe/Organisation?“

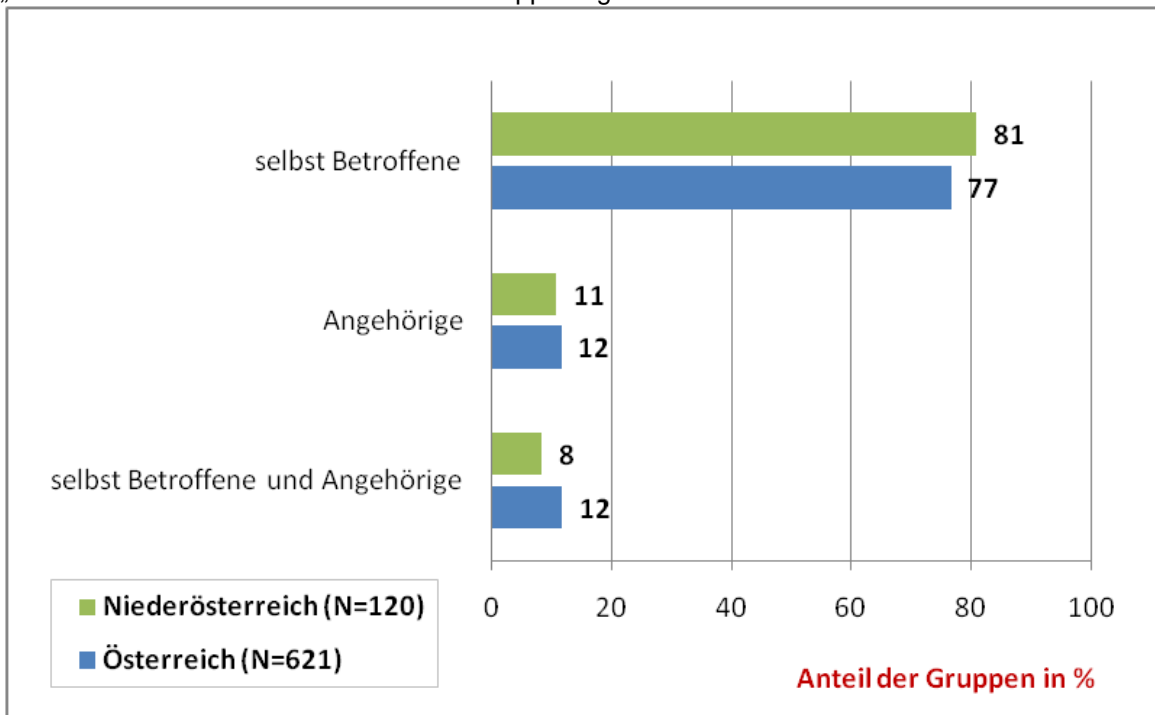


Abb. 29: Zielgruppe

„Wer war maßgeblich an der Gründung Ihrer Gruppe/Organisation beteiligt?“

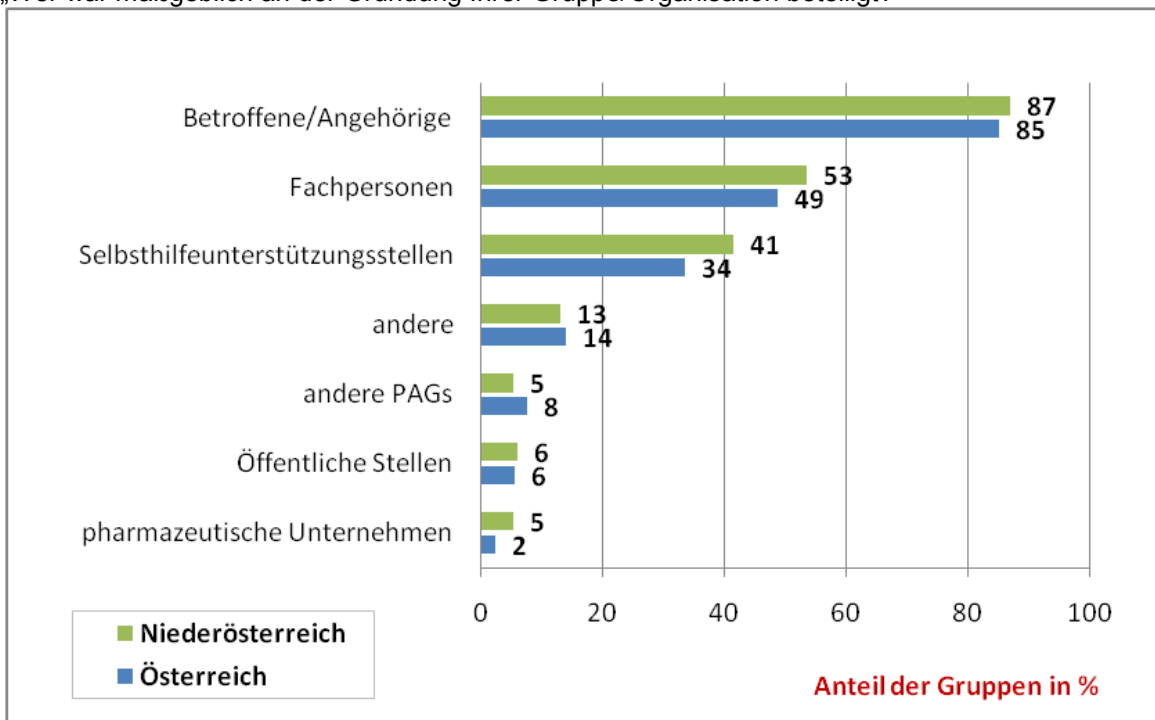


Abb. 30: GründungsakteurInnen

„Gehören auch andere Gruppen/Organisationen zu Ihrer Gruppe/Organisation“

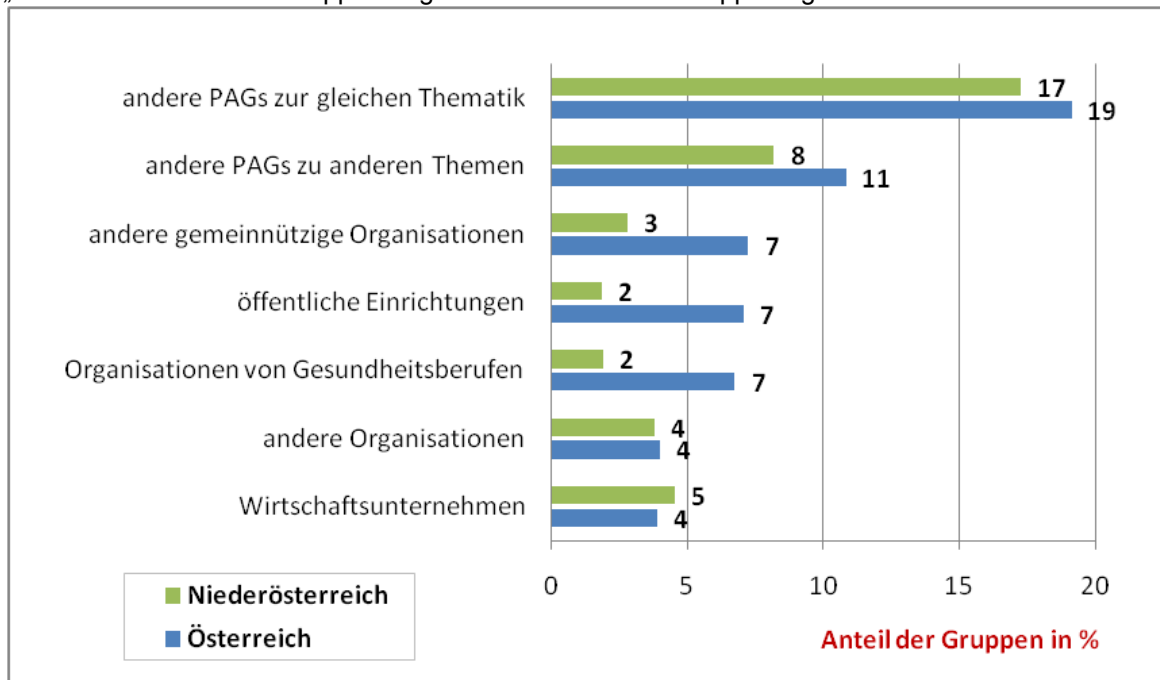


Abb. 31: Zugehörigkeit von Organisationen

„Wie erfährt die Leitung Ihrer Gruppe/Organisation von alltäglichen Erfahrungen, Problemen und Anliegen der Mitglieder und anderer Betroffener?“ (Mehrfachantworten möglich)

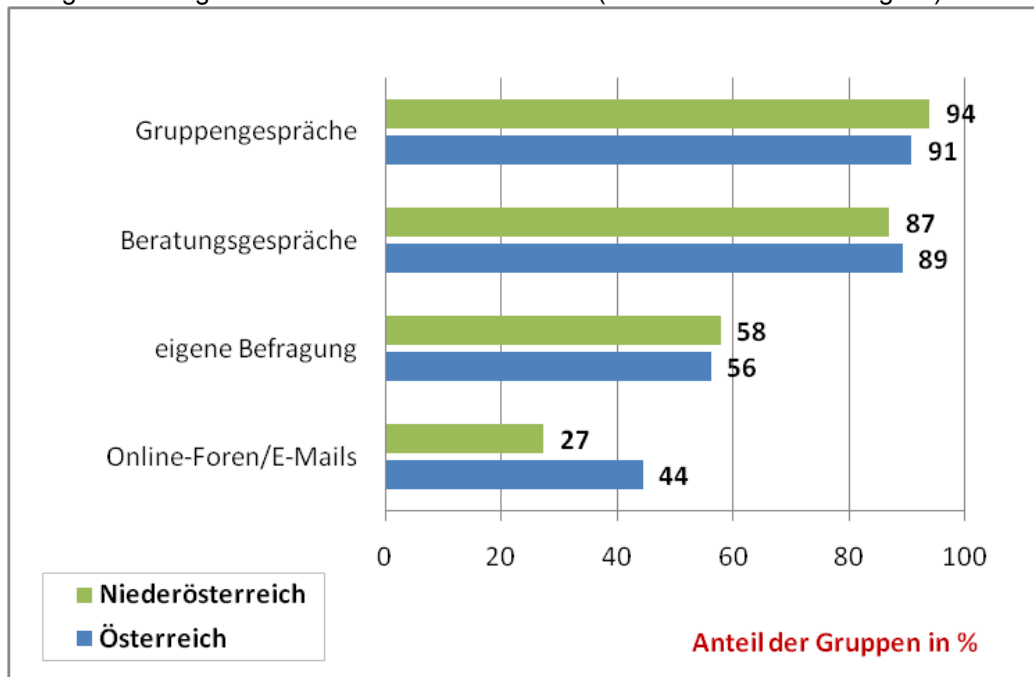


Abb. 32: Informationsweitergabe von Erfahrungen/Probleme/Anliegen

„Wer fällt in Ihrer Gruppe/Organisation die wesentlichen Entscheidungen (z.B. über Ziele, Aktivitäten, Kooperationen)?“

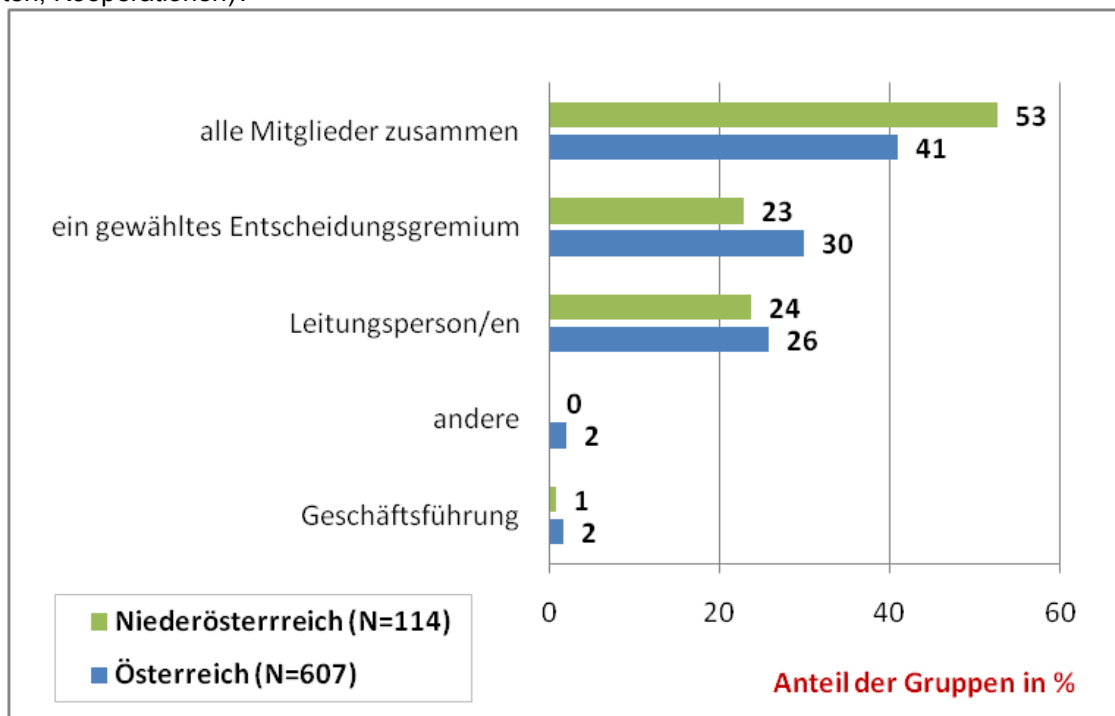


Abb. 33: Entscheidungsfindung

„Wie groß ist der Einfluss der folgenden Personengruppen bei diesen Entscheidungen?“

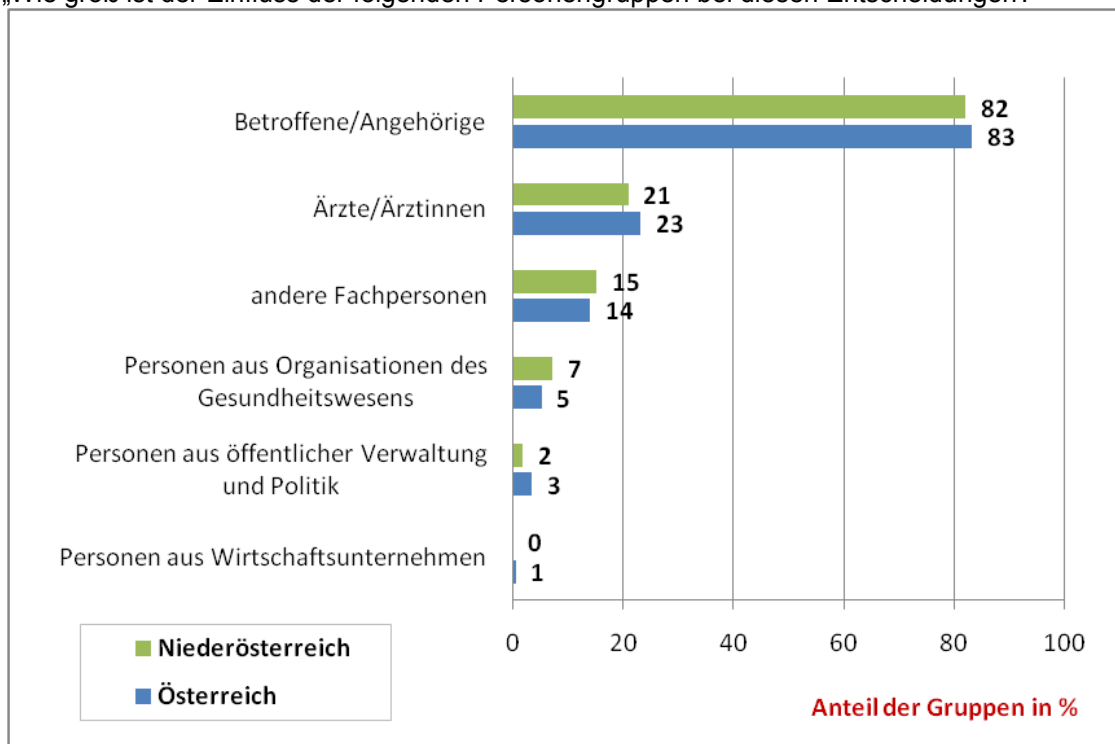


Abb. 34: Einfluss auf Entscheidung ("eher groß")

„Hat Ihre Gruppe/Organisation einen klar definierten rechtlichen Rahmen (z.B. Vereinsstatus)?“

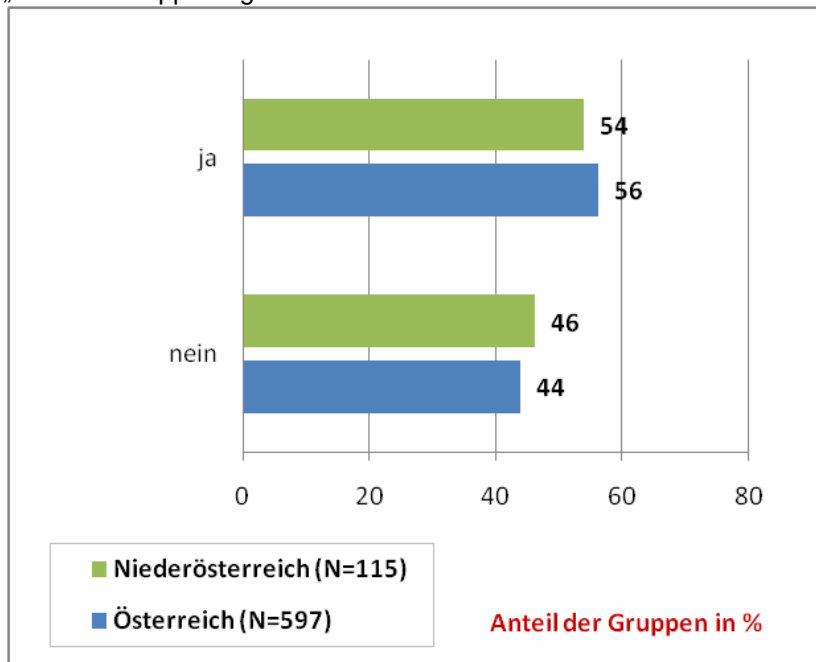


Abb. 35: rechtlicher Rahmen

„Hat Ihre Gruppe/Organisation Untergruppierungen?“

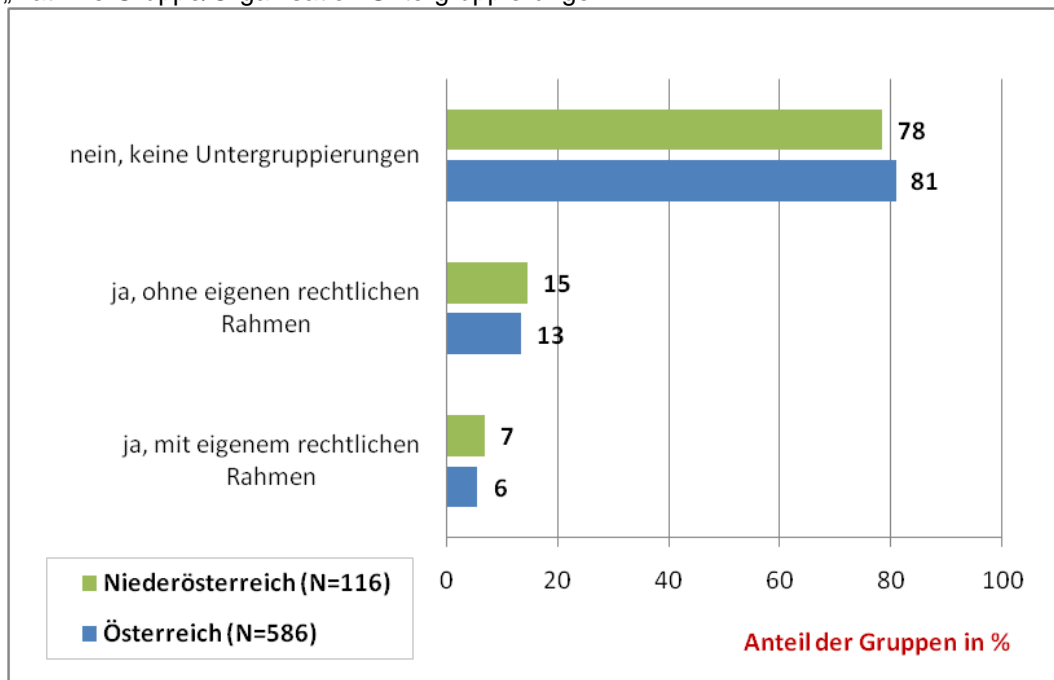


Abb. 36: Untergruppierungen

„Ist Ihre Gruppe/Organisation Mitglied oder Teil eines Zusammenschlusses?“

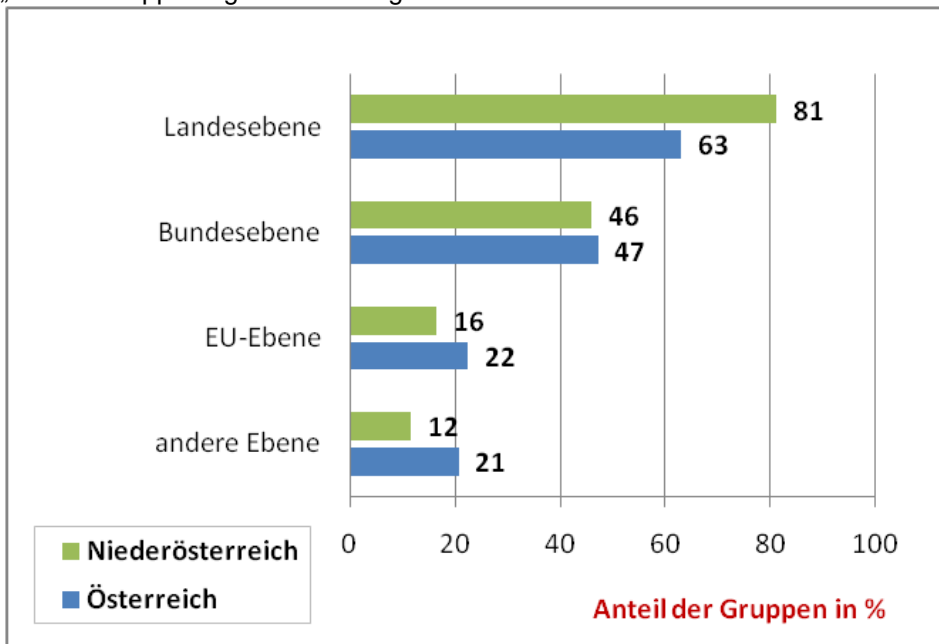


Abb. 37: Teil eines Zusammenschlusses

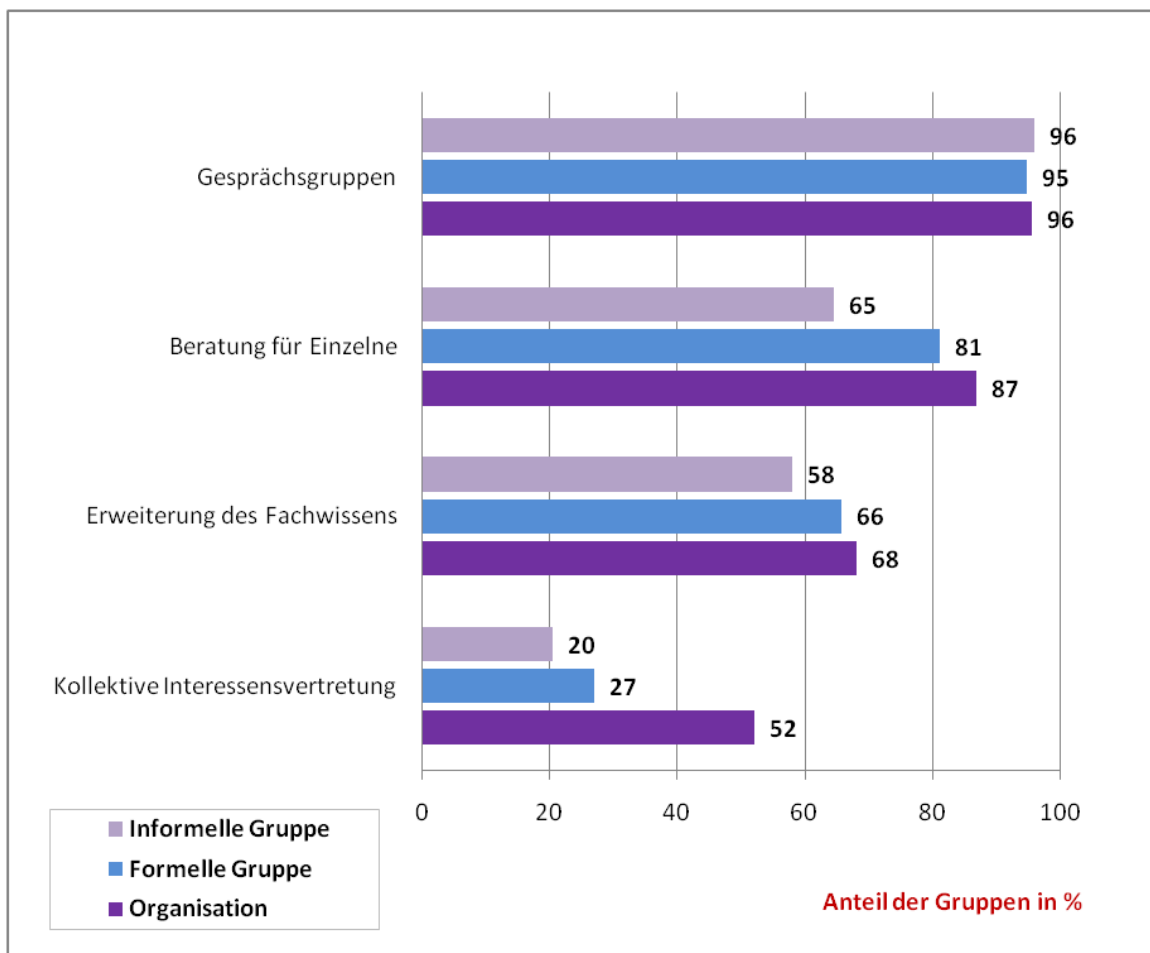


Abb. 38: Häufige Durchführung von Aktivitäten nach Organisationsform (NÖ)

„Welche grundlegenden Ziele verfolgt Ihre Gruppe/Organisation?“

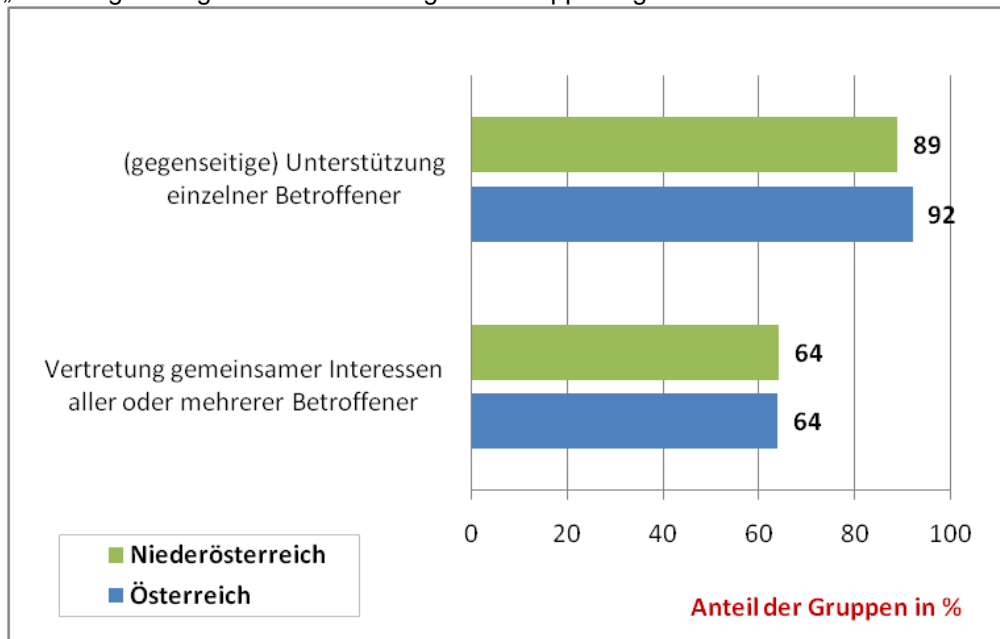


Abb. 39: Grundlegende Zielsetzungen

„Hat sich die Wichtigkeit dieser Ziele in den letzten 5 Jahren verändert?“

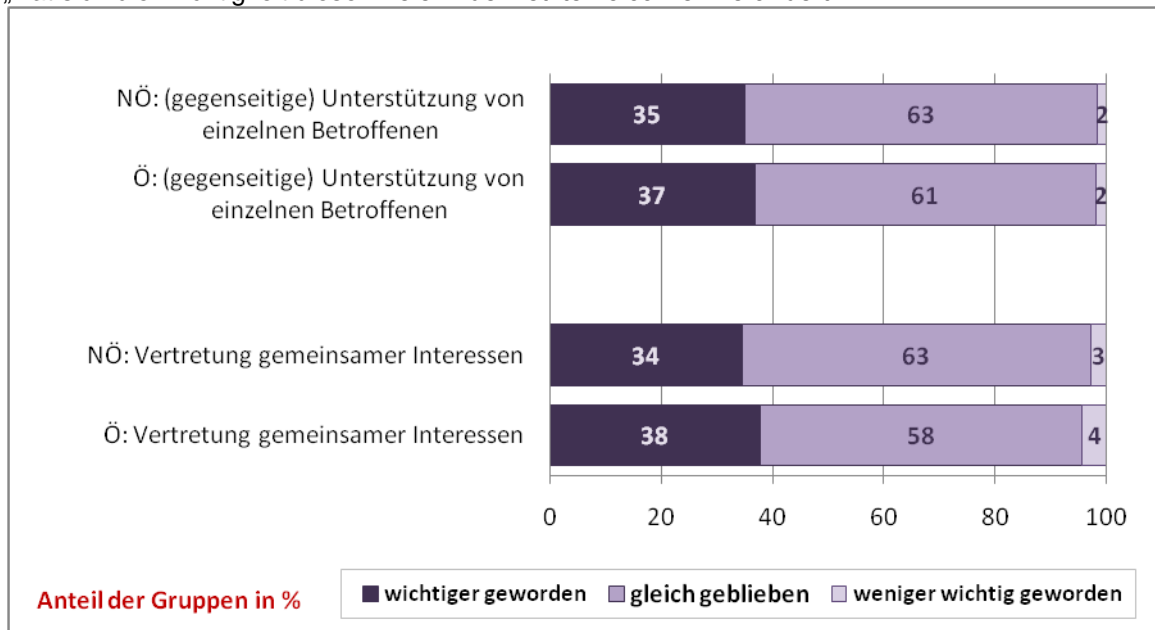


Abb. 40: Veränderung der Zielsetzungen (in den letzten 5 Jahren)

„Bitte schätzen Sie ein, wie häufig die unten angeführte Aktivitäten in Ihrer Gruppe/Organisation vorkommen.“

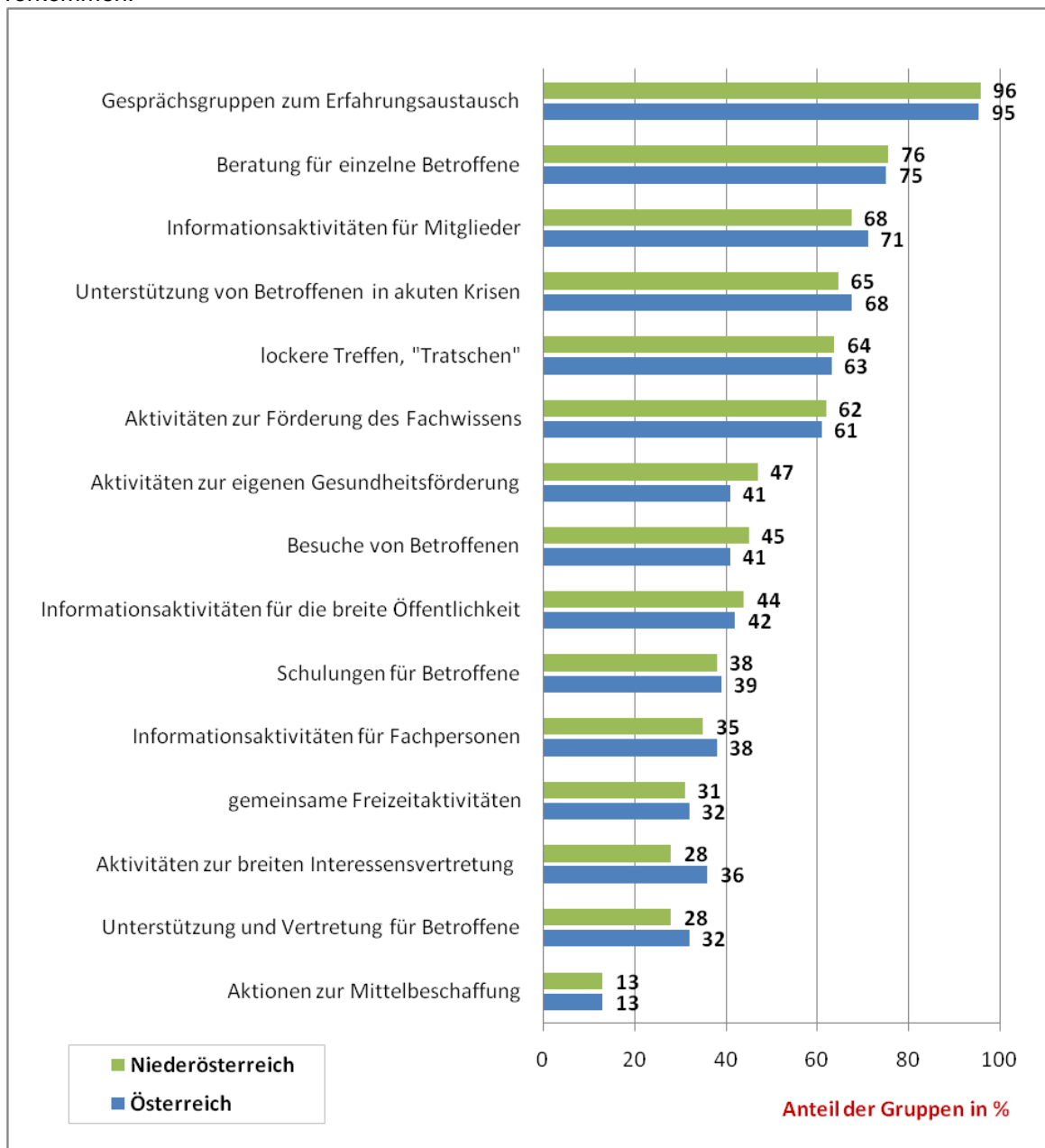


Abb. 41: Durchführung der Aktivitäten (mind. mehrmals jährlich)

„Bitte schätzen Sie ein, wie häufig die unten angeführten Aktivitäten in Ihrer Gruppe/Organisation vorkommen.“

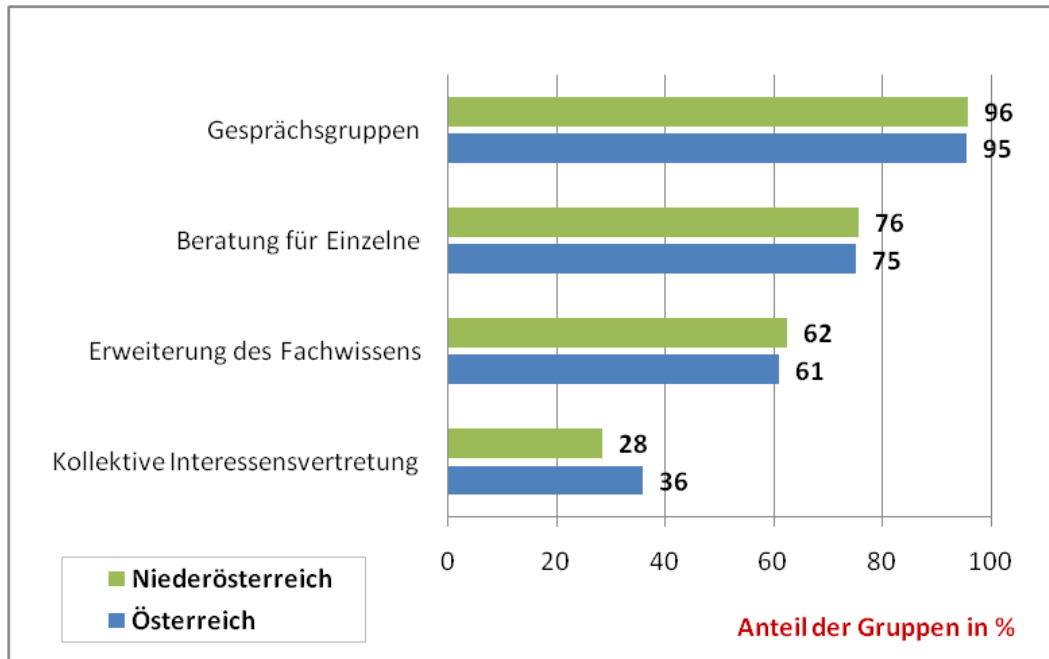


Abb. 42: Durchführung von Aktivitäten (mind. mehrmals jährlich) – Auswahl

„Welche dieser Aktivitäten haben in Ihrer Gruppe/Organisation in den letzten 5 Jahren am stärksten an Bedeutung gewonnen?“

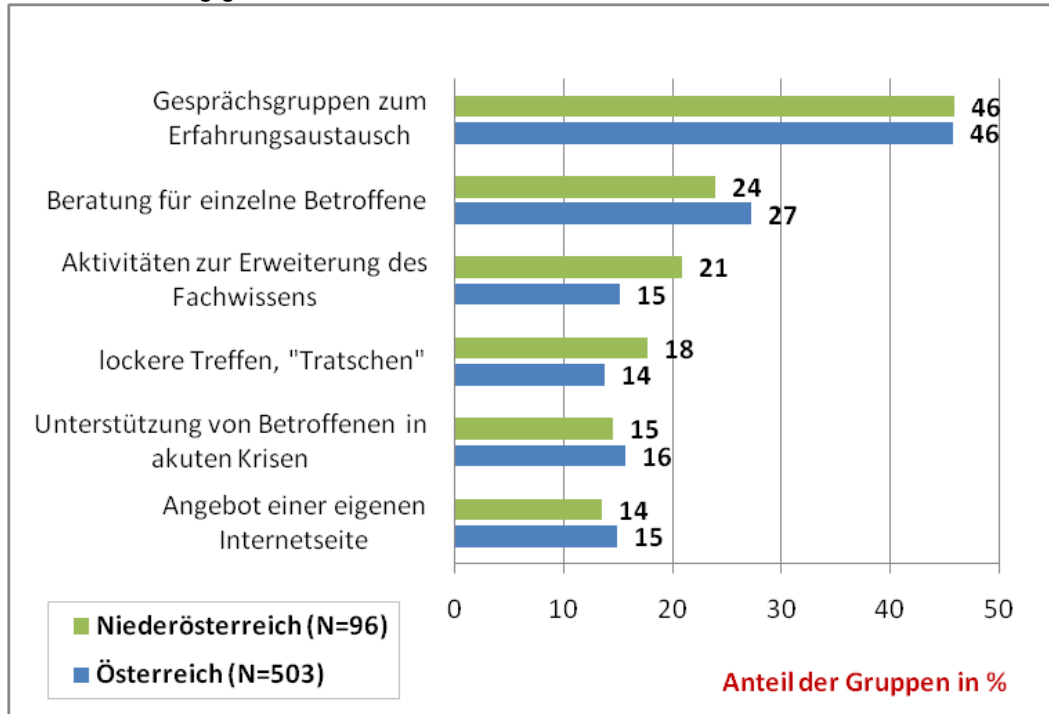


Abb. 43: Aktivitäten, die an Bedeutung gewonnen haben

„Welche dieser Aktivitäten haben in Ihrer Gruppe/Organisation in den letzten 5 Jahren am stärksten an Bedeutung verloren?“

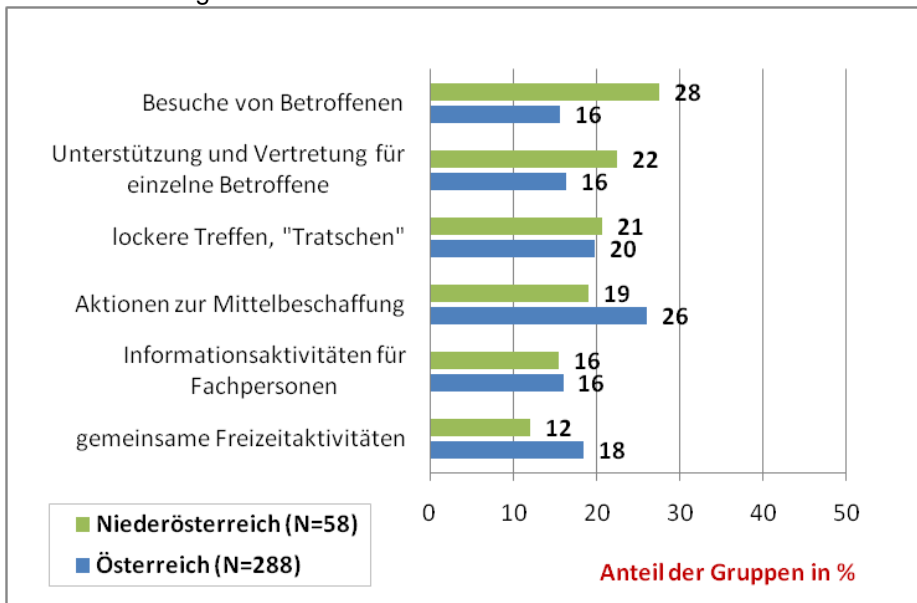


Abb. 44: Aktivitäten, die an Bedeutung verloren haben

„Wie wichtig sind die Unterstützungsleistungen folgender Personen oder Organisationen für die gegenwärtige Arbeit Ihrer Gruppe/Organisation?“

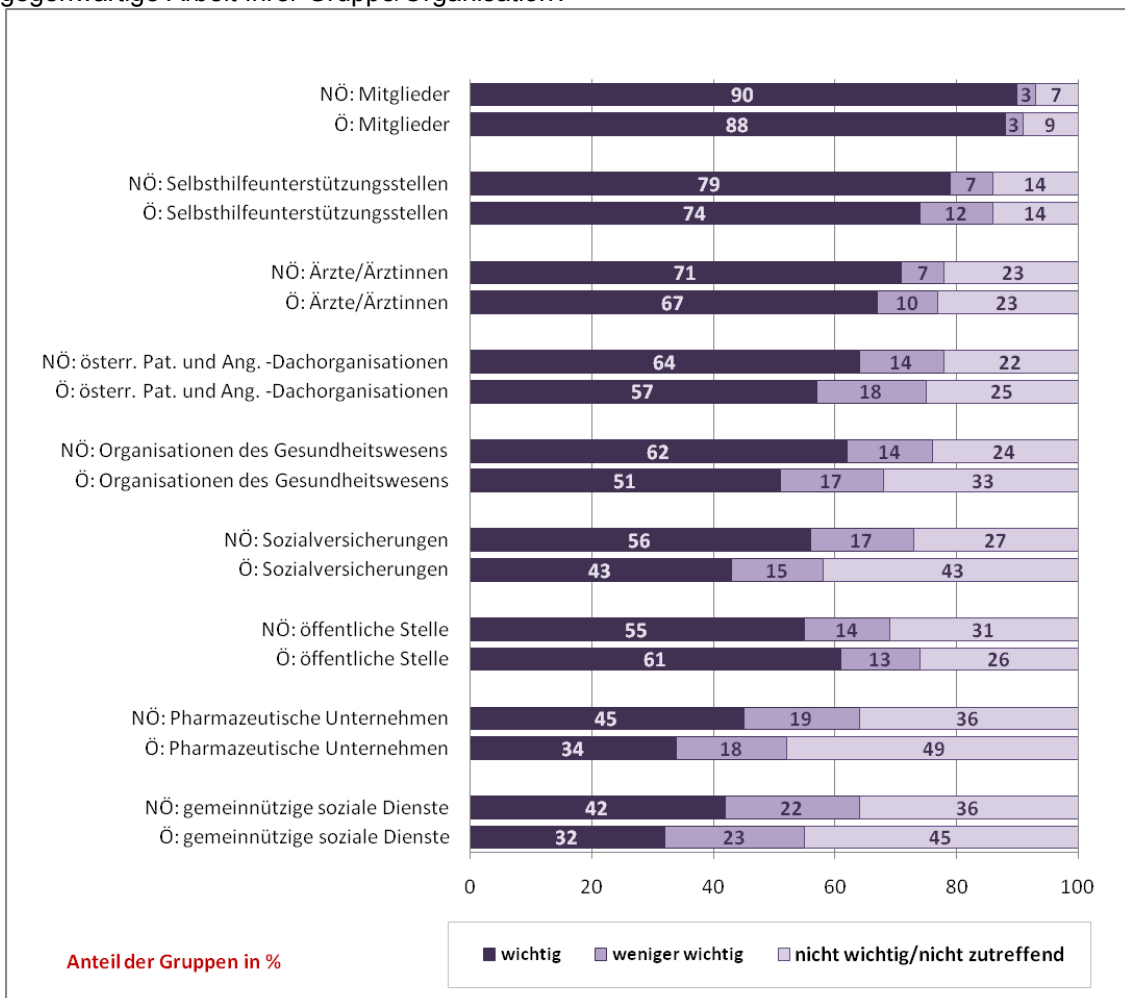


Abb. 45: Unterstützungsleistungen von Personen/Organisationen

Bezahlte / Ehrenamtliche Arbeit

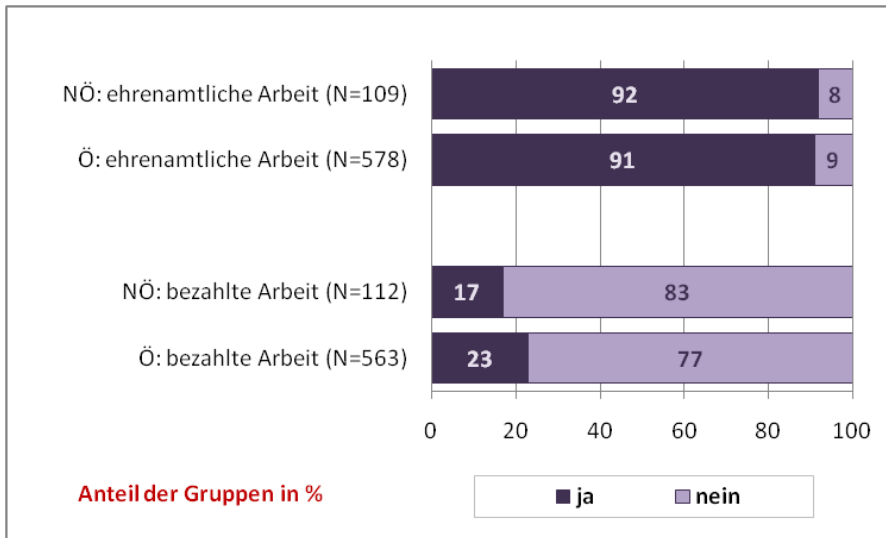


Abb. 46: Bezahlte/Ehrenamtliche Arbeit

„Bitte geben Sie an, ob in Ihrer Gruppe/Organisation eher nicht bezahlte oder bezahlte Personen eher die folgenden Tätigkeiten übernehmen.“

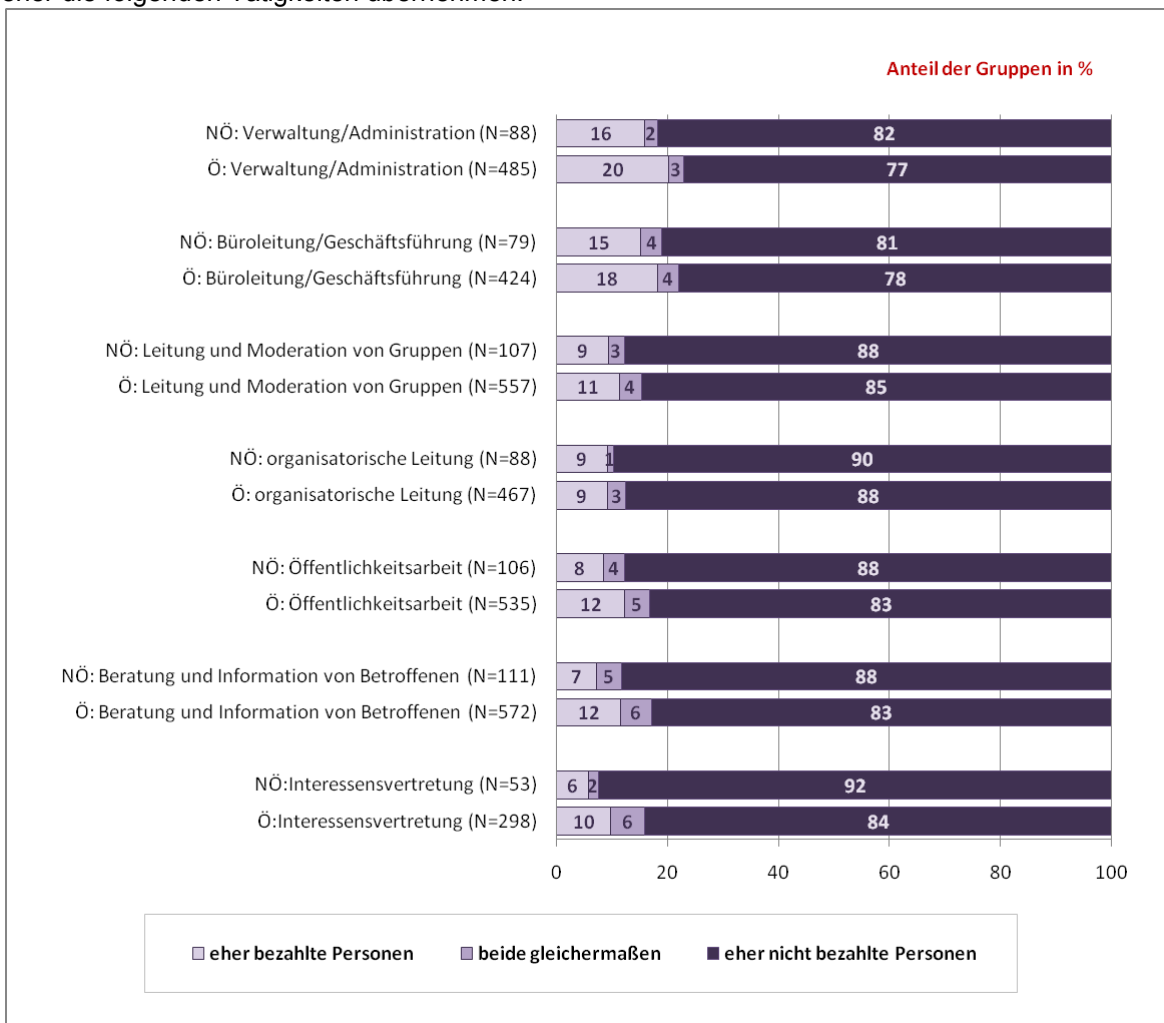


Abb. 47: Bezahlung von Tätigkeiten

„Bitte geben Sie an, ob in Ihrer Gruppe/Organisation eher selbst betroffene oder nicht betroffene Personen eher die folgenden Tätigkeiten übernehmen.“

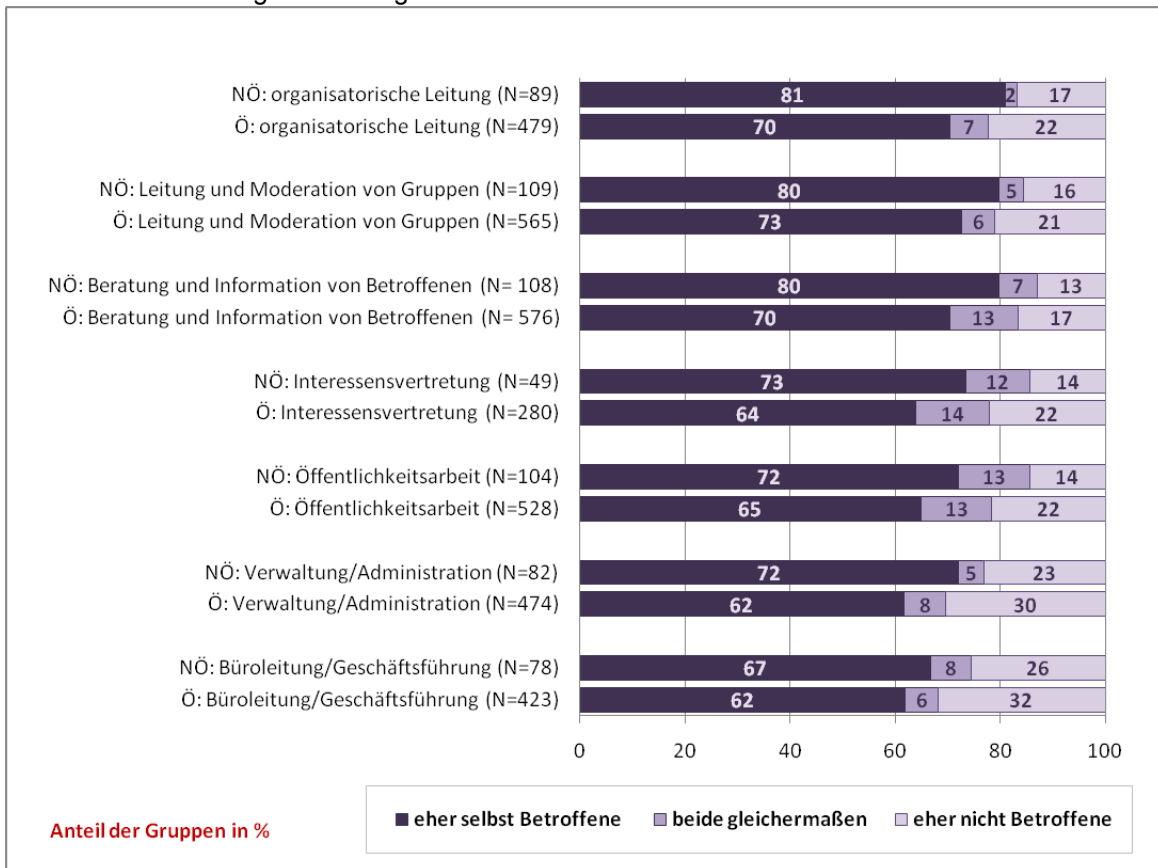


Abb. 48: Ausübung von Tätigkeiten durch selbst betroffene Personen

„Bitte schätzen Sie die Entwicklungen ein, die sich für Ihre Gruppe/Organisation in den letzten 5 Jahren ergeben haben.“

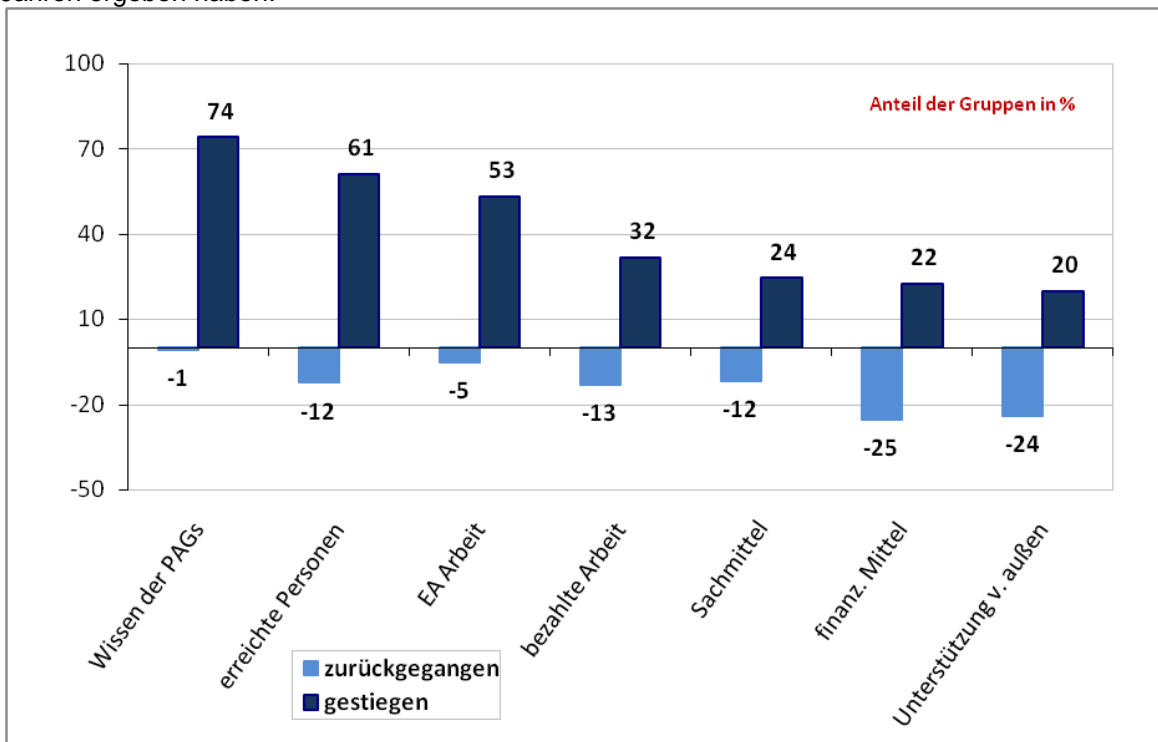


Abb. 49: Veränderung der Mittel – Österreich

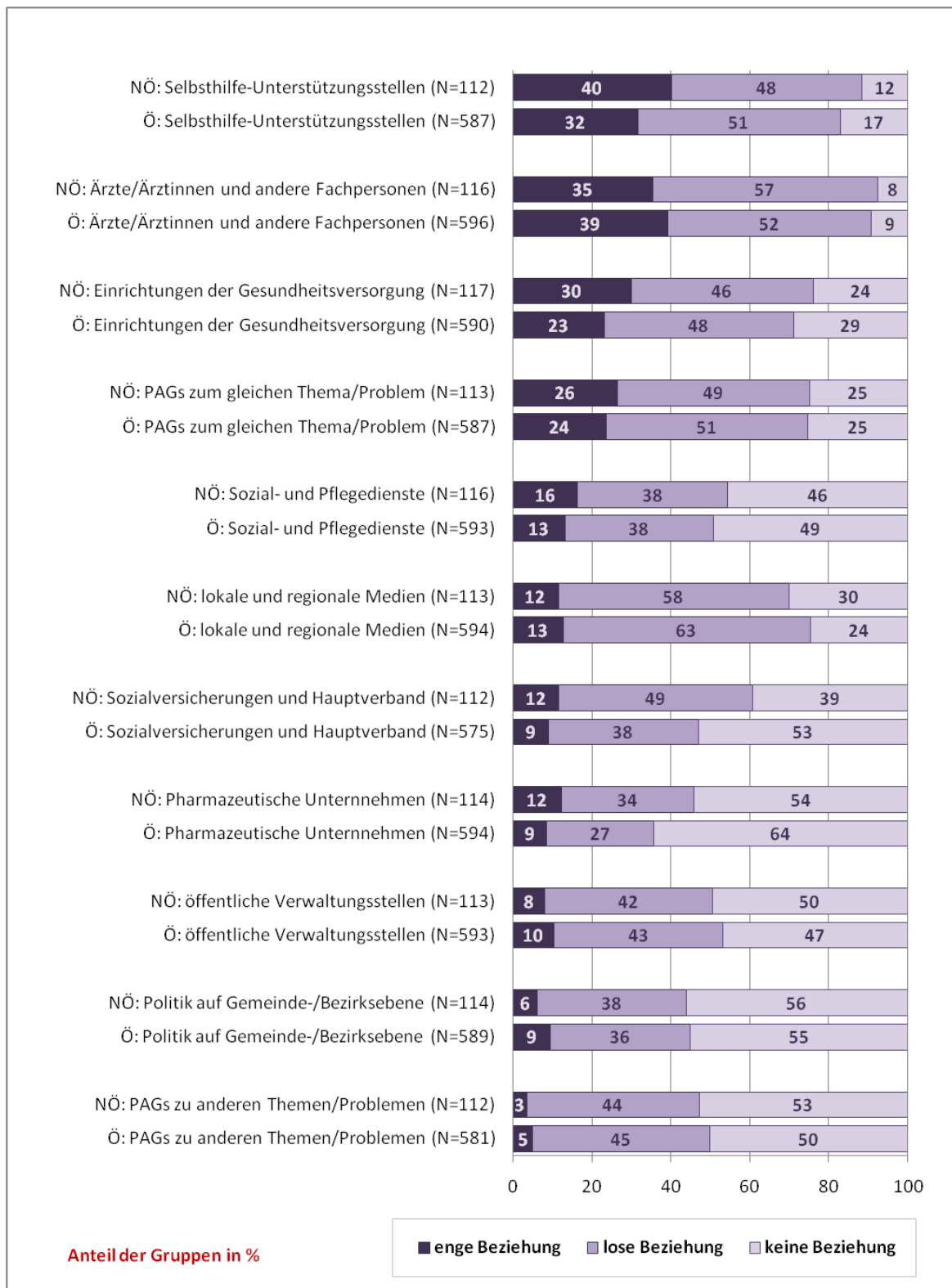


Abb. 50: Beziehungen der PAG zu Organisationen/Personengruppen

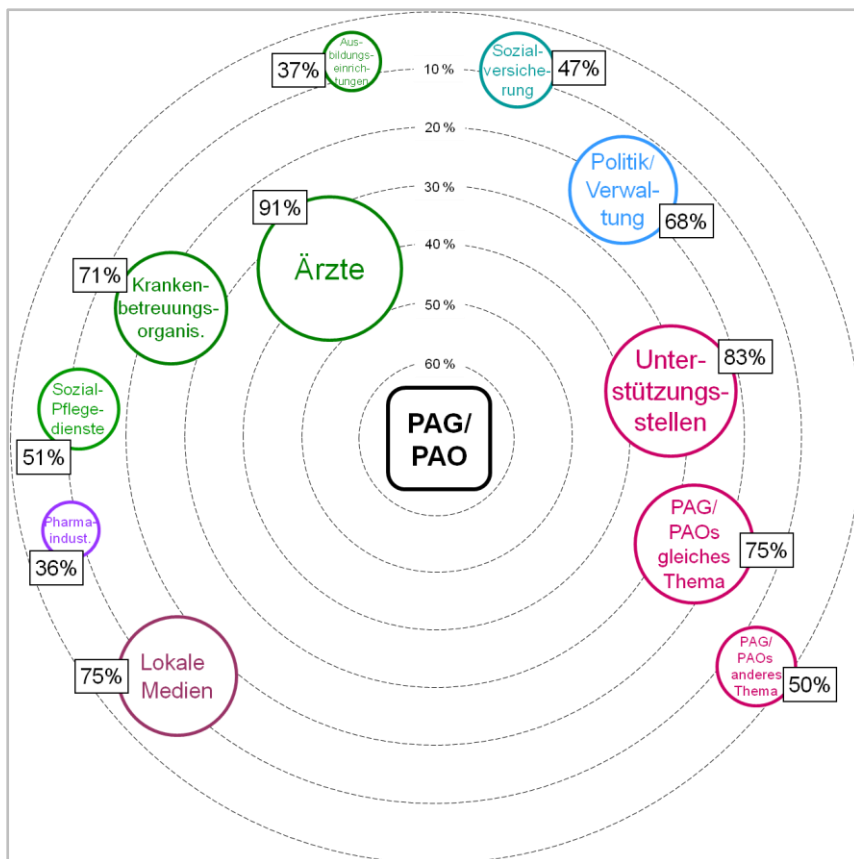


Abb. 51: Häufigkeit und Nähe der Beziehungen zu relevanten Umwelten (Ö)

„Worum geht es in diesen Kontakten vor allem?“

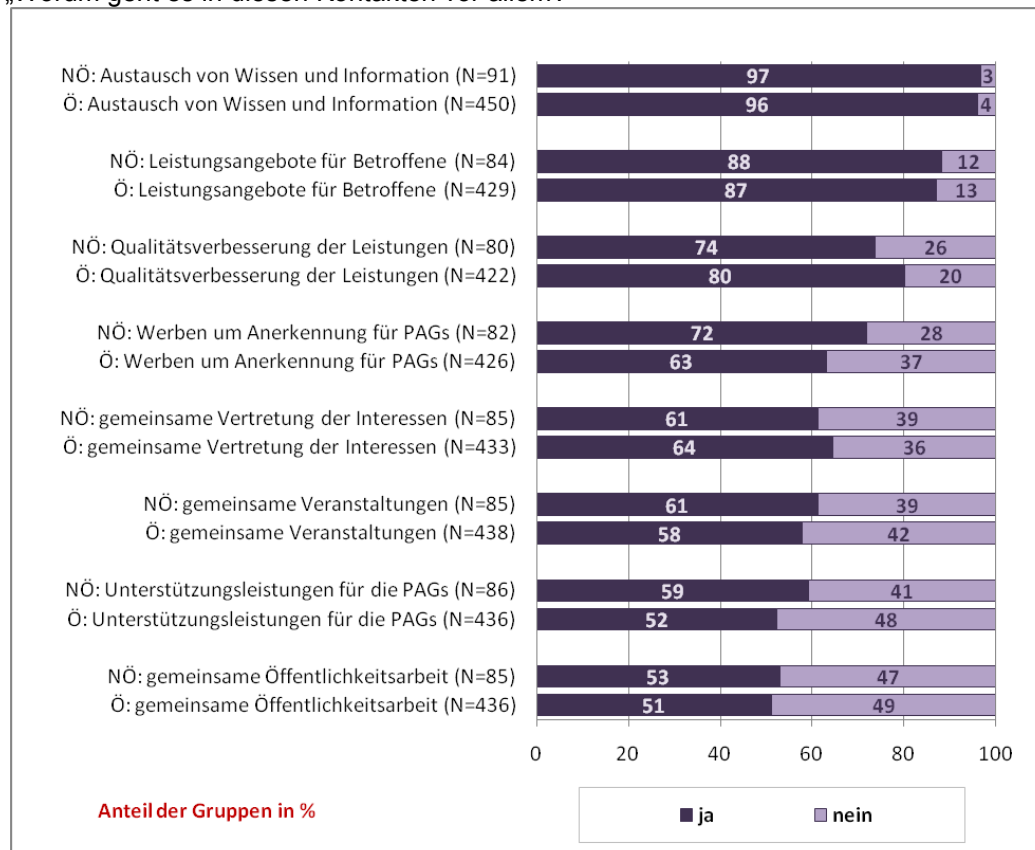


Abb. 52: Inhalt von Beziehungen zum Gesundheitssystem

„Haben Sie bereits Leistungen von Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen) in Anspruch genommen?“

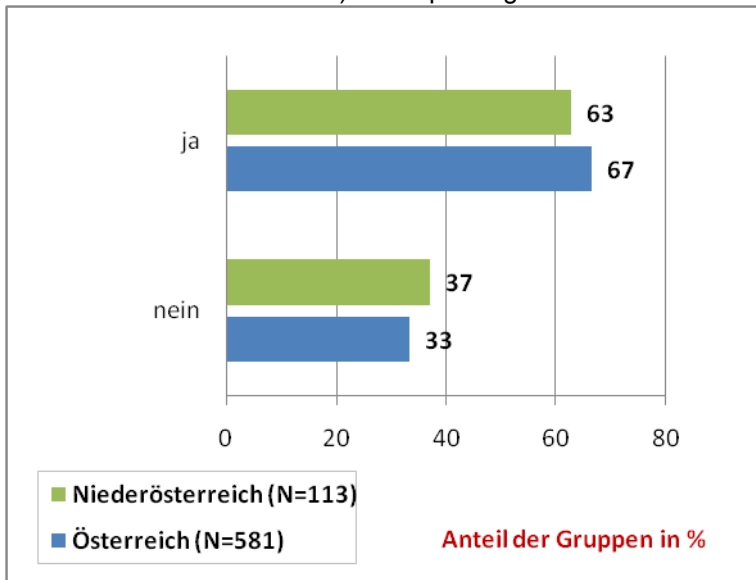


Abb. 53: Inanspruchnahme der Leistungen von SHU

„Welche Leistungen von Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen) haben Sie bereits in Anspruch genommen?“

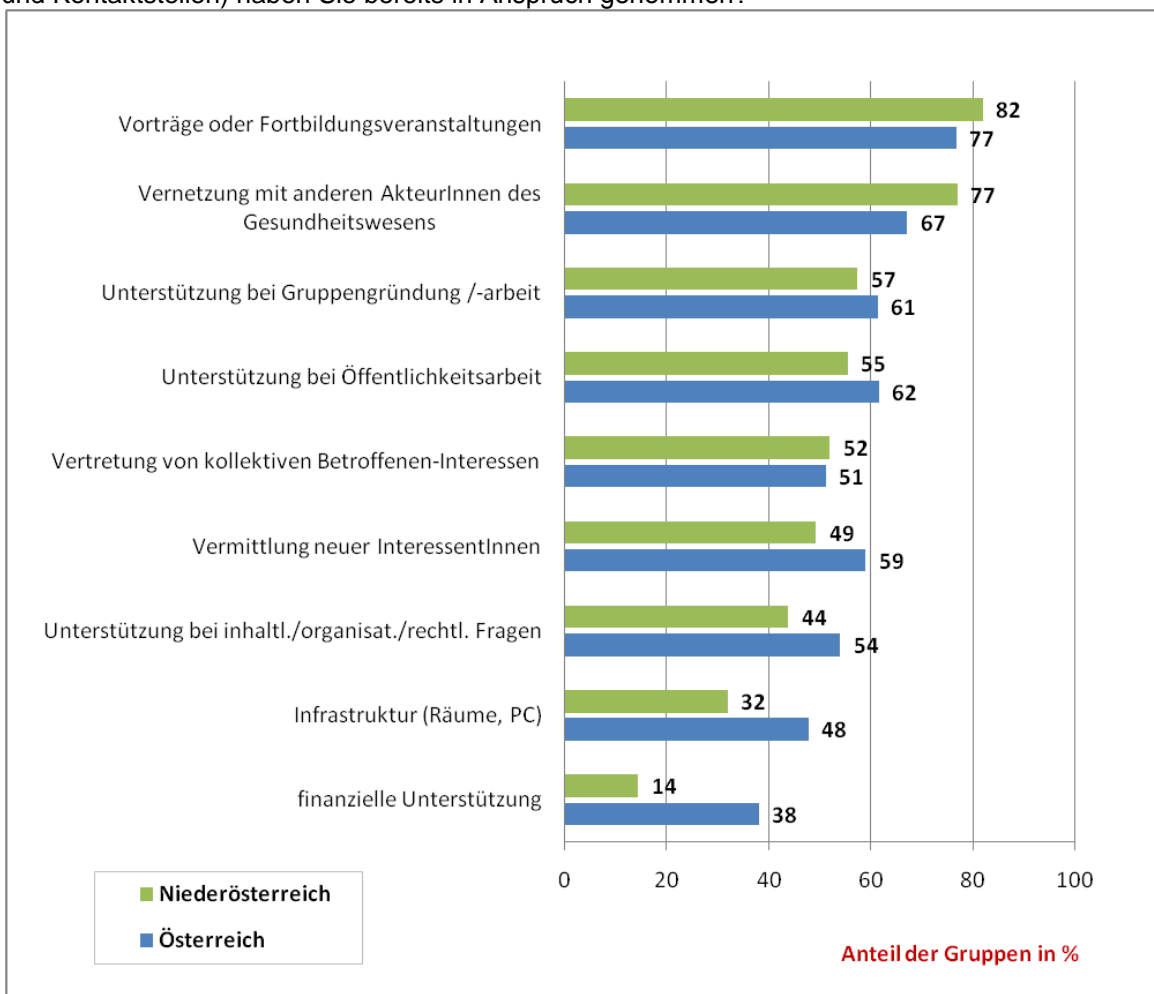


Abb. 54: Am meisten genutzte Angebote von Selbsthilfeunterstützungsstellen

„Worum geht es in diesen Beziehungen?“

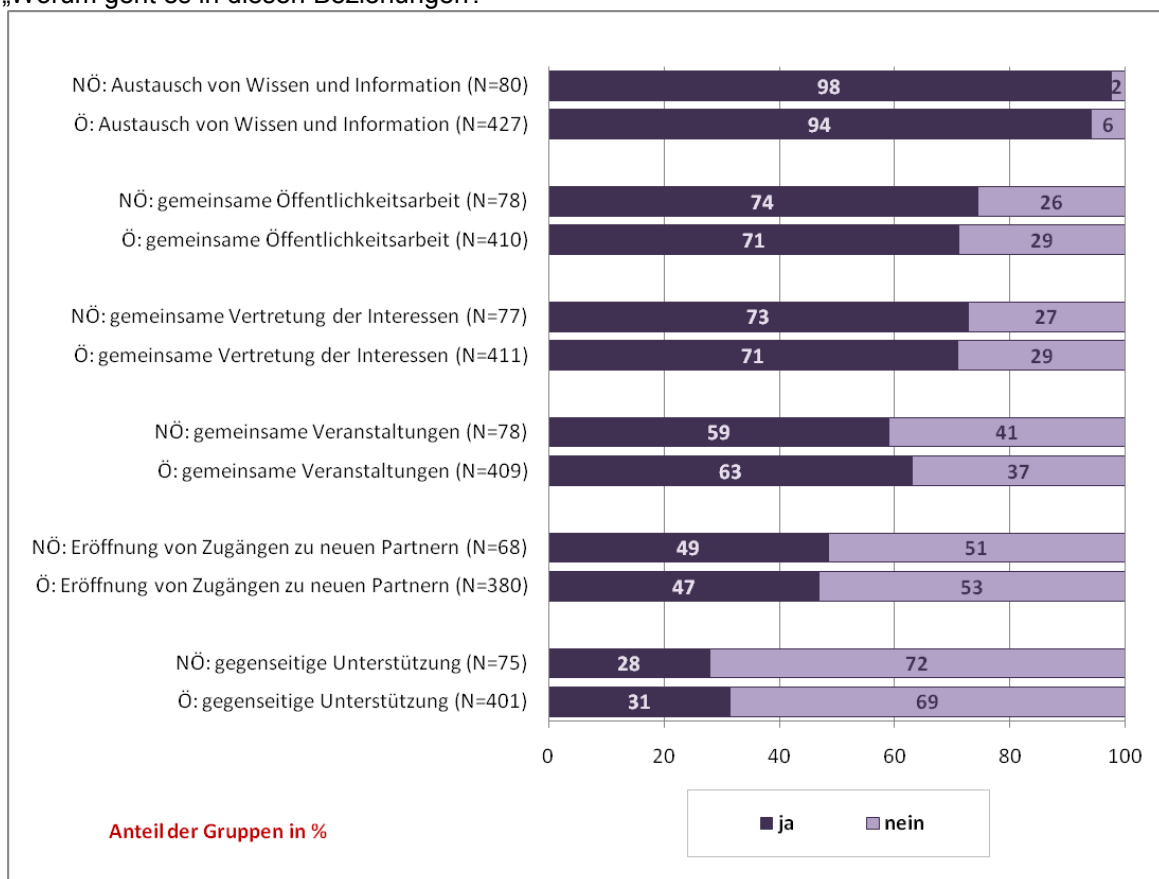


Abb. 55: Inhalt von Beziehungen zwischen PAG

„Worum geht es bei diesen Kontakten vor allem?“

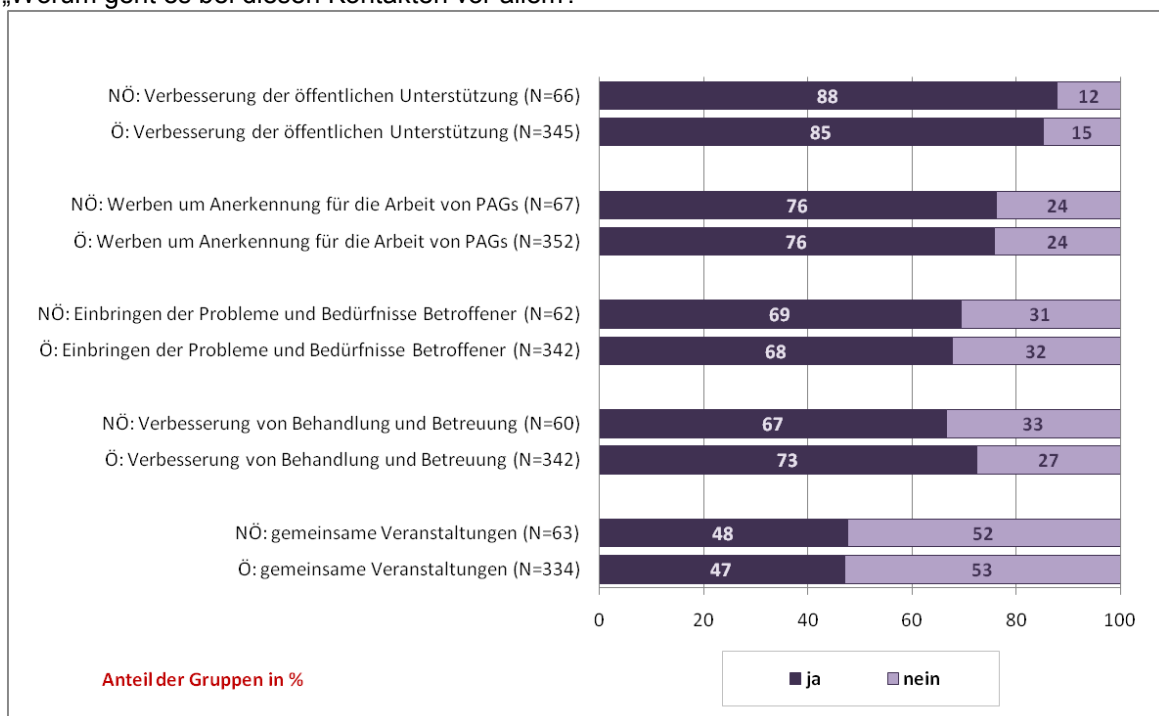


Abb. 56: Inhalt von Beziehungen zu Politik und Verwaltung

„Wie gut kann Ihre Gruppe/Organisation im Allgemeinen die eigenen Anliegen bei diesen Kontakten durchsetzen?“

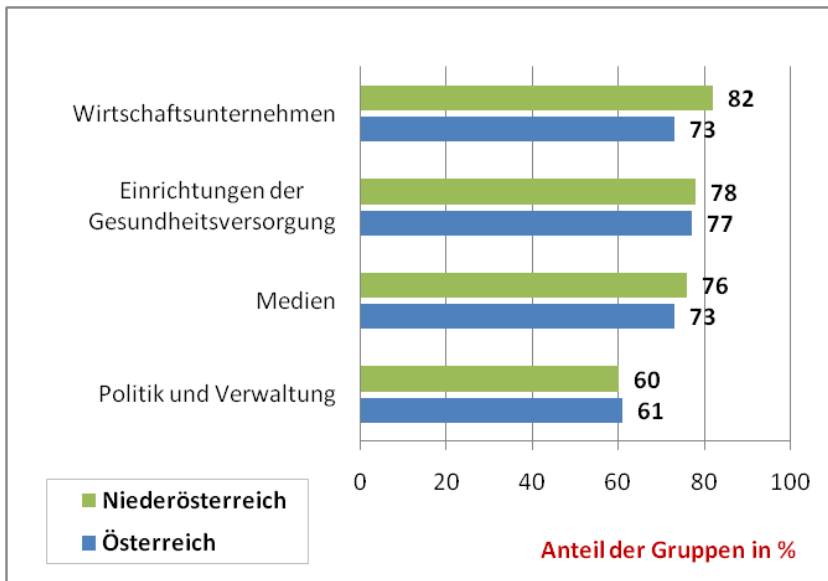


Abb. 57: gute Durchsetzung der Anliegen gegenüber anderen Umwelten⁴⁷

„Wenn Sie Ihre Anliegen in Politik und Verwaltung schlecht oder eher schlecht durchsetzen können, was sind die hauptsächlichlichen Gründe dafür?“

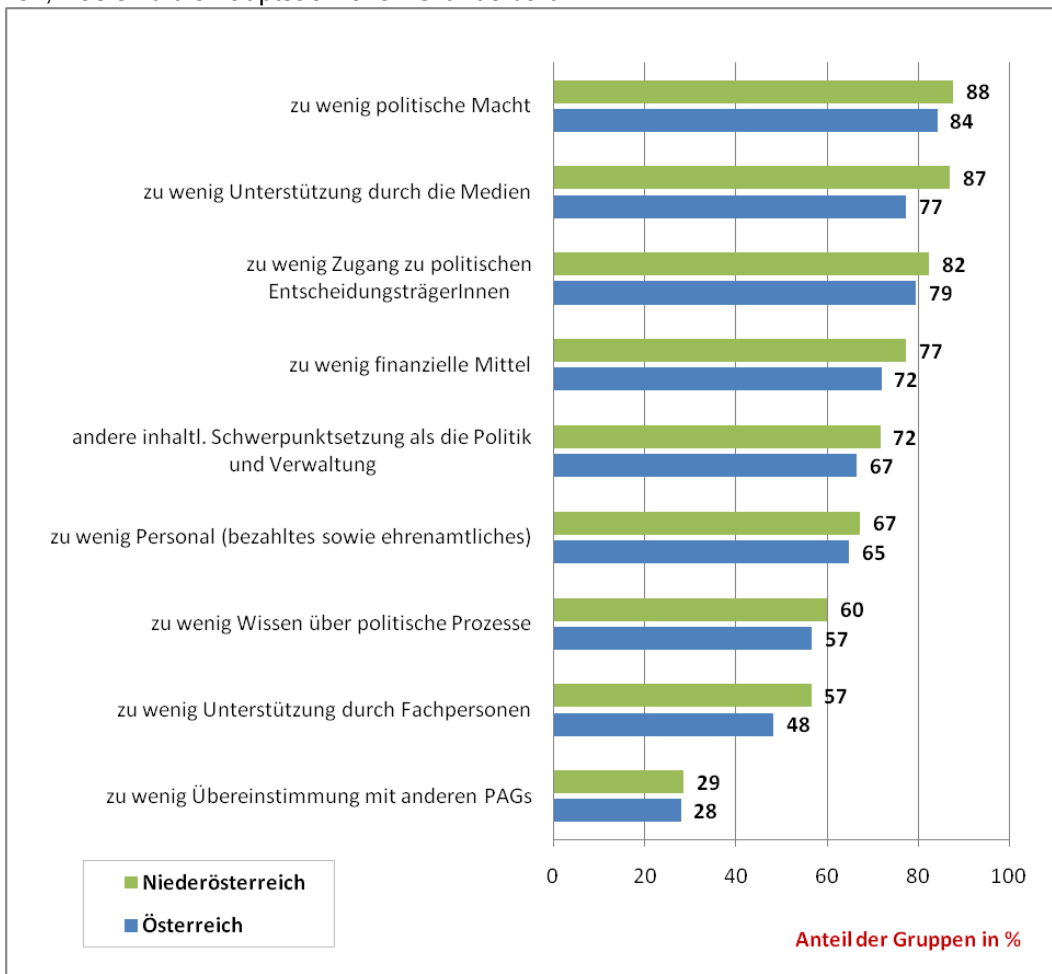


Abb. 58: Gründe für schlechte Durchsetzung in Politik und Verwaltung

⁴⁷ Die Antwortkategorien „sehr gut“ und „eher gut“ wurden auf „gut“ zusammengelegt.

„Wie wichtig sind Ihrer Meinung nach folgende Mittel für Ihre Gruppe/Organisation zur Beeinflussung von Politik und öffentlicher Verwaltung?“

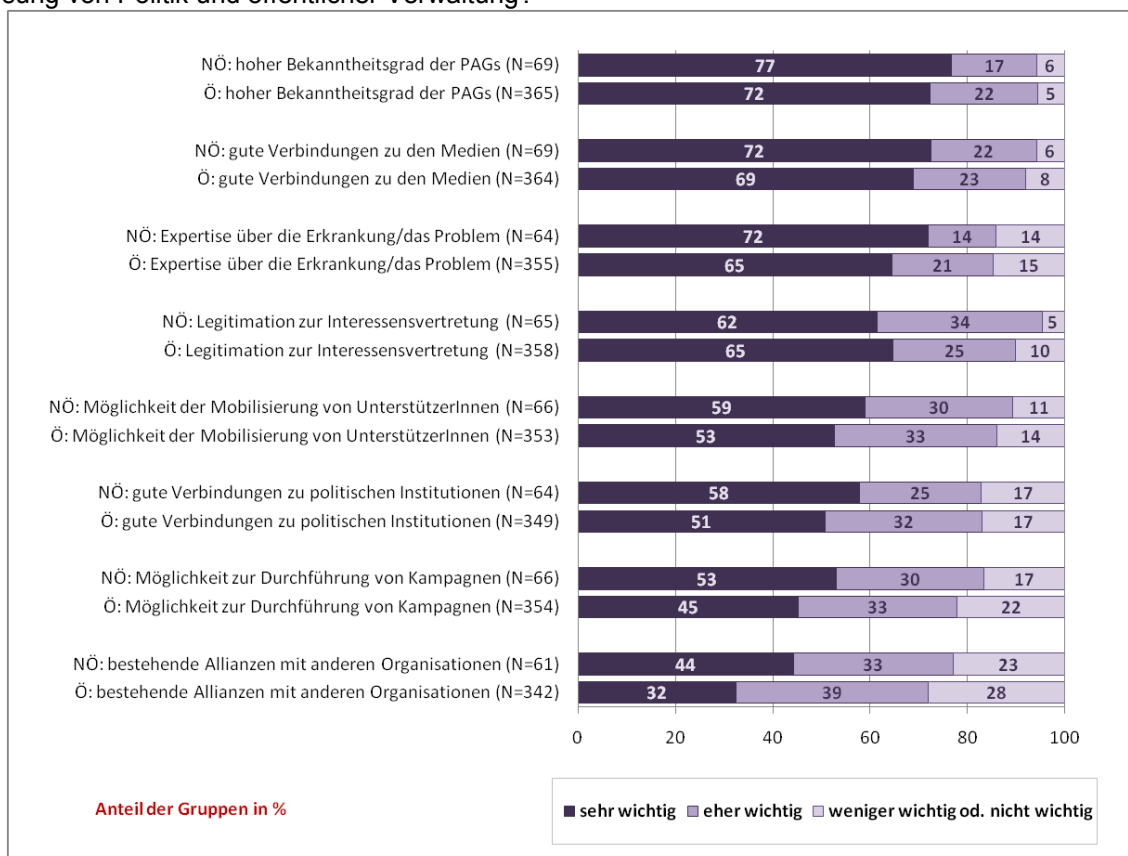


Abb. 59: Mittel zur Beeinflussung von Politik und Verwaltung

„Worum geht es in diesen Kontakten vor allem?“

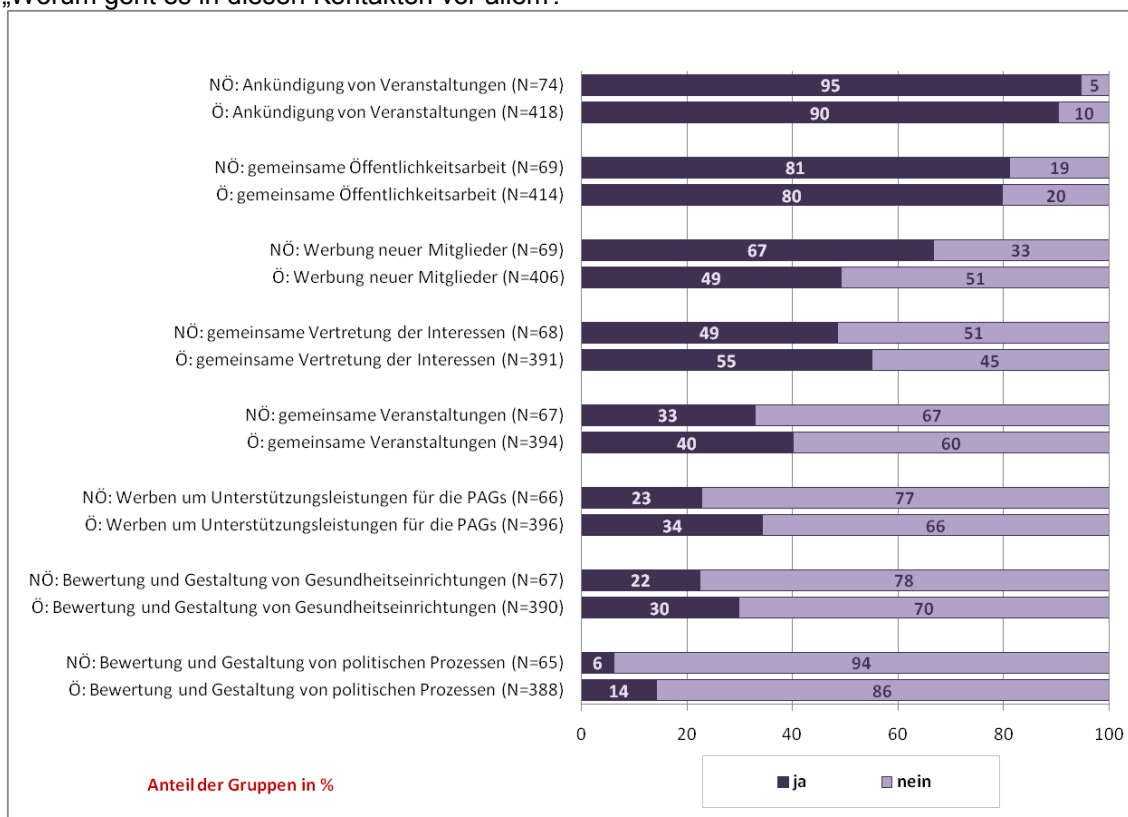


Abb. 60: Inhalt von Beziehungen zu Medien

„Worum geht es in diesen Kontakten vor allem?“

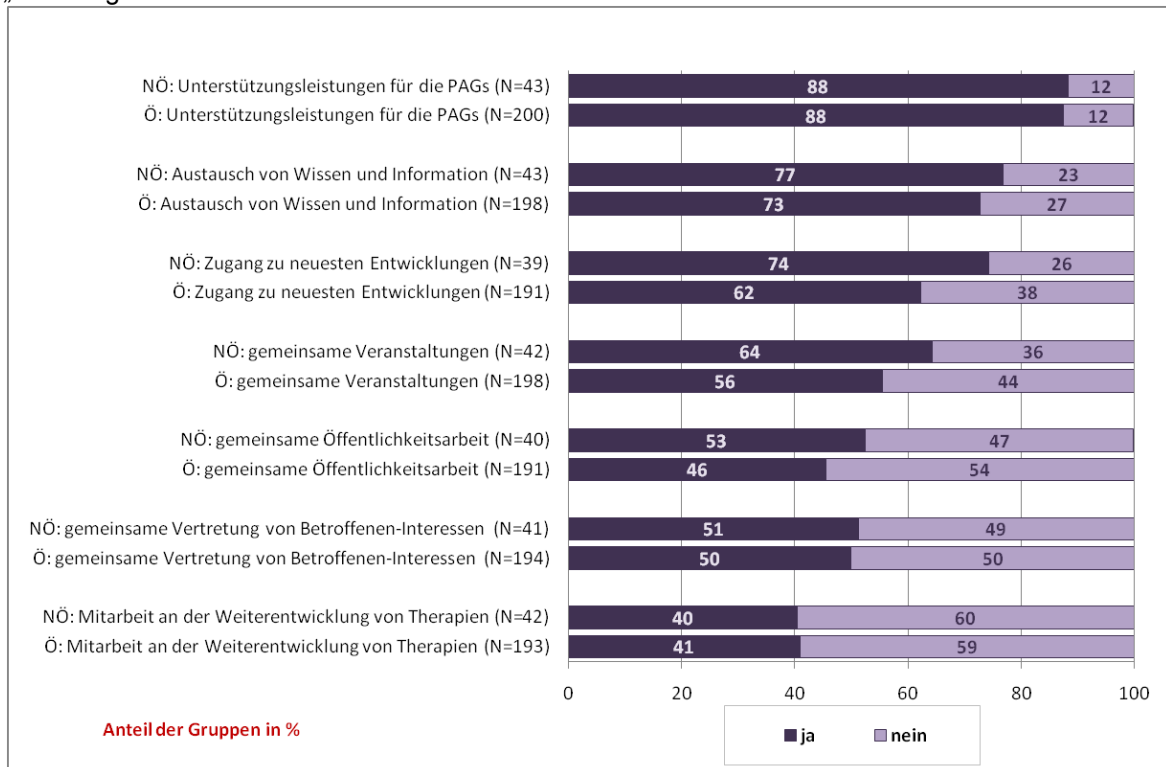


Abb. 61: Inhalt von Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen

„Unternehmen der Pharmaindustrie versuchen über Patienten- und Angehörigengruppen und –organisationen ...“

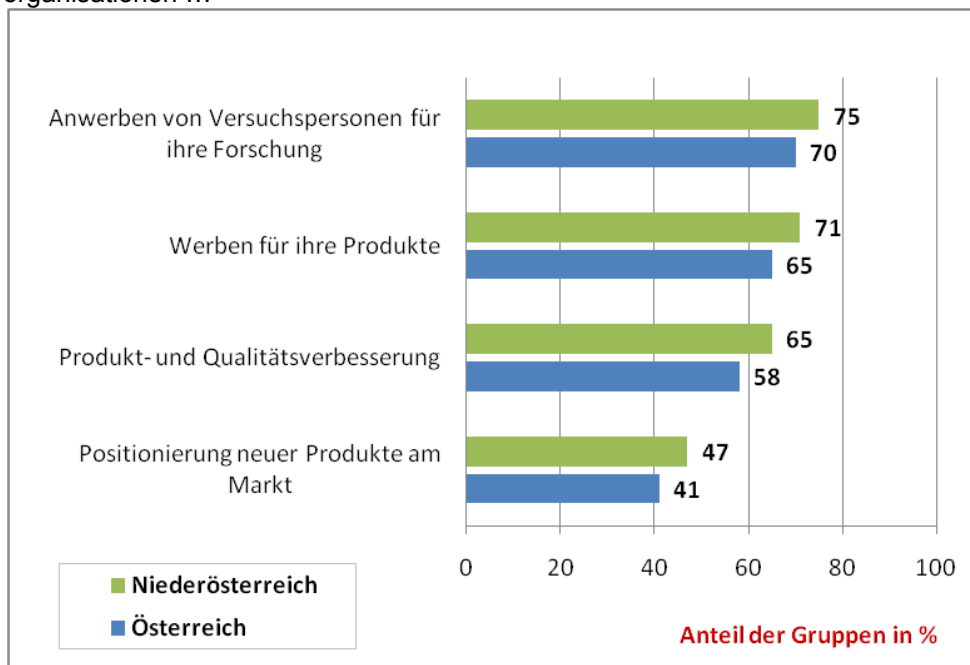


Abb. 62: Motive der Pharmafirmen

Organisationsform		Kollektive Interessenvertretung			Gesamt
		mind. mehrmals jährlich	seltener	nie	
Informelle Gruppe	Anzahl	10	18	21	49
	%	20,4%	36,7%	42,9%	100,0%
formelle Gruppe	Anzahl	10	20	7	37
	%	27,0%	54,1%	18,9%	100,0%
Organisation	Anzahl	12	7	4	23
	%	52,2%	30,4%	17,4%	100,0%
Gesamt	Anzahl	32	45	32	109
	%	29,4%	41,3%	29,4%	100,0%

Tabelle 5: Kollektive Interessenvertretung nach Organisationsform

Organisationsform		Höhe der finanziellen Mittel					Gesamt
		0 - 2.000 €	2.000 - 5.000 €	5.000 - 20.000 €	20.000 - 50.000 €	50.000 - 200.000 €	
Informelle Gruppe	Anzahl	41	2	0	0	0	43
	%	95%	5%	0%	0%	0%	100%
formelle Gruppe	Anzahl	23	2	2	1	1	29
	%	79%	7%	7%	3%	3%	100%
Organisation	Anzahl	5	2	7	1	0	15
	%	33%	13%	47%	7%	0%	100%
Gesamt	Anzahl	69	6	9	2	1	87
	%	79%	7%	10%	2%	1%	100%

Tabelle 6: Jährliche finanzielle Mittel nach Organisationsform (NÖ)

Organisationsform		finanzielle Mittel von außen			Gesamt
		ausreichend	nicht ausreichend	wird nicht benötigt	
Informelle Gruppe	Anzahl	8	25	15	48
	%	17%	52%	31%	100%
formelle Gruppe	Anzahl	5	25	3	33
	%	15%	76%	9%	100%
Organisation	Anzahl	3	15	0	18
	%	17%	83%	0%	100%
Gesamt	Anzahl	16	65	18	99
	%	16%	66%	18%	100%

Tabelle 7: Finanzielle Mittel von außen nach Organisationsform (NÖ)

Organisationsform		bezahlte Arbeitsleistungen			Gesamt
		ausreichend	nicht ausreichend	wird nicht benötigt	
Informelle Gruppe	Anzahl	2	12	29	43
	%	5%	28%	67%	100%
formelle Gruppe	Anzahl	1	12	23	36
	%	3%	33%	64%	100%
Organisation	Anzahl	5	7	8	20
	%	25%	35%	40%	100%
Gesamt	Anzahl	8	31	60	99
	%	8%	31%	61%	100%

Tabelle 8: Bezahlte Arbeitsleistungen nach Organisationsform (NÖ)

Organisationsform		Regionale Reichweite				Gesamt
		für eine/mehrere Ortschaften, Gemeinden, Städte, Bezirke	für ein ganzes Bundesland	für mehrere Bundesländer	für ganz Österreich	
Informelle Gruppe	Anzahl	47	0	2	2	51
	%	92%	0%	4%	4%	100%
formelle Gruppe	Anzahl	31	5	1	1	38
	%	82%	13%	3%	3%	100%
Organisation	Anzahl	11	5	2	5	23
	%	48%	22%	9%	22%	100%
Gesamt	Anzahl	89	10	5	8	112
	%	79%	9%	4%	7%	100%

Tabelle 9: Regionale Reichweite nach Organisationsform (NÖ)

Zielgruppe		Problembereich		Gesamt
		Soma	Psyche	
selbst Betroffene	Anzahl	73	19	92
	%	79%	21%	100%
Angehörige	Anzahl	2	7	9
	%	22%	78%	100%
selbst Betroffene und Angehörige	Anzahl	3	4	7
	%	43%	57%	100%
Gesamt	Anzahl	78	30	108
	%	72%	28%	100%

Tabelle 10: Zielgruppe nach Problembereich (NÖ)

Regionale Reichweite		Organisationsform			Gesamt
		Informelle Gruppe	formelle Gruppe	Organisation	
für eine/mehrere Ortschaften, Gemeinden, Städte, Bezirke	Anzahl	47	31	11	89
	%	53%	35%	12%	100%
für ein ganzes Bundesland	Anzahl	0	5	5	10
	%	0%	50%	50%	100%
für mehrere Bundesländer	Anzahl	2	1	2	5
	%	40%	20%	40%	100%
für ganz Österreich	Anzahl	2	1	5	8
	%	25%	13%	63%	100%
Gesamt	Anzahl	51	38	23	112
	%	46%	34%	21%	100%

Tabelle 11: Organisationsform nach regionaler Reichweite (NÖ)

Umwelten/ Umweltsysteme	Einrichtungen
<i>Andere PAG</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Andere PAG zu demselben Thema - Andere PAG zu anderen Themen - Themenübergreifende Dachverbände
<i>Gesundheitssystem</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Ärzte/Ärztinnen und andere Fachpersonen - Einrichtungen der Gesundheitsversorgung - Ausbildungseinrichtungen für Gesundheitsberufe - Sozialversicherungen und Hauptverband - Private Versicherungsunternehmen - Patientenanwälte
<i>Politik- und Verwaltungssystem</i>	<ul style="list-style-type: none"> - PolitikerInnen, politische Parteien, Institutionen oder Gremien auf den Ebenen Gemeinde/Bezirk, Land, Bund. EU - Öffentliche Verwaltungsstellen auf den Ebenen Gemeinde/Bezirk, Land, Bund. EU - Interessenvertretung (z.B. Ärztekammer, Arbeiterkammer,...)
<i>Wirtschaftssystem</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Pharmazeutische Unternehmen - Werbe-Agenturen - Andere Wirtschaftsunternehmen
<i>Mediensystem</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Medien auf lokaler, regionaler, und österreichischer Ebene
<i>Sozialsystem</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Sozial- und Pflegedienste (z.B. Rotes Kreuz, Caritas, ...) - Andere
<i>SH-Unterstützungs- einrichtungen</i>	

Tabelle 12: Relevante Einrichtungen/Organisationen⁴⁸⁴⁸ Braunegger-Kallinger 2008: 25

5.4 Interviewleitfäden

Leitfaden – ExpertInneninterview (Dachverband)

1. Einstieg:

Der Dachverband feiert im April sein 10-jähriges Bestehen.

Warum ist der Dachverband damals entstanden?

- **Warum?** (Entstehung? Warum braucht man einen eigenen Dachverband?)
- Gibt es **Gruppen**, die **nicht Mitglieder** des Dachverbands sind? Warum?

2. Aufgaben des DV:

Wofür ist der Dachverband zuständig? Was macht der Dachverband?

- **Selbsthilfeunterstützung**
- **Interessensvertretung** (unterschiedliche/gemeinsame Interessen -
Wie schafft der DV den Interessenausgleich?)
→ Werden die Interessen der SHG in **Beiräten** oder **Gremien** vertreten?
- Wie läuft die **Kommunikation zwischen DV und Gruppen** überhaupt ab?
- **Aktionsbereiche** (Selbsthilfetag)

3. Kooperationen des DV:

Mit welchen **Einrichtungen/Institutionen** kooperiert der Dachverband?

- andere **Dachverbände** (bundesweit-international)
- Prof. **Gesundheitssystem** (Ärzte,...)
- Sozialversicherungen - **NÖGKK**
- **Politik** (Arbeiten Sie auch mit Leuten der Politik zusammen) – Wichtige Einzelpersonen? (LAbg. Onodi, LHStv. Sobotka,...)
- **Verwaltung**

4. Finanzierung/Förderung des DV:

Wie **finanziert** sich der Dachverband?

- Gibt es **Förderungen**? (NÖGUS – weitere 5 Jahre?)
- **Von wem?**
- Von welchen Ressourcen lebt der Dachverband?

5. Situation der PAO:

Wie schätzen Sie die Situation der PAG ein?

6. Entwicklungsstand:

- Wie sehen Sie den **Entwicklungsstand** unterschiedlicher Selbsthilfegruppen? **Welche Gruppen** sind gut, welche sind eher wenig entwickelt?
- Woran liegt die **unterschiedliche Entwicklung**? (wichtige Einzelpersonen? Initiative?)
- Welche **Personen/Organisationen** sind für die Entwicklung **entscheidend**?
- Gibt es Gruppen, die sich besonders engagieren bzw. die hervorstechen?

- Haben Sie den Eindruck, dass es eher **Einzelpersonen** waren, die in der Selbsthilfe viel bewegt haben, oder waren es eher Gruppen?
- Welche **Gruppen/Personen** stehen **im Vordergrund**?

7. Finanzierung/Förderung der SHG:

- Wie sehen Sie die **Ressourcenlage** der SHG in Niederösterreich **insgesamt**?
- Gibt es **Ressourcenunterschiede**? Gründe?
- **Wie** und **von wem** werden die einzelnen Selbsthilfegruppen gefördert bzw. welche **Fördermöglichkeiten** gibt es in Niederösterreich? (**Fördertopf** in anderen BL...)
- Gibt es **bestimmte Richtlinien**, damit man Förderungen erhält? (z.B. Rechtsstatus)
- Öffentliche Förderungen (Bund/Land/Gemeinde)
- Private Förderungen (Wirtschaft – Pharmaindustrie)
Gibt es Regeln des Umgangs mit Industrieförderungen? (Transparenz)

8. Aktivitäten und Wirksamkeit

Was tun die SHG vor allem und **wie** wirksam tun sie es?

- Sollten sie **andere Schwerpunkte** setzen etc.
- Wie ist das **Verhältnis von SH, Dienstleistungen und IV**?

Sehen sie Gefahren für die Selbsthilfe aufgrund von Professionalisierungstendenzen?

9. Beziehungen/Kooperationen:

- Wie sehen Sie **Kooperationen** der SHG **untereinander**? Kommen diese häufig vor?

10. Relevante Umwelten:

Wie sehen Sie die Beziehungen/Kooperationen der Selbsthilfegruppen zu relevanten Umwelten?

Was ist der **Inhalt dieser Beziehungen**?

- **Gesundheitssystem** - Selbsthilfefreundliches Krankenhaus – Aufgaben der SHG in diesem Projekt!!,...
- **Sozialversicherungen** – Probleme und Erfolge in der Kooperation??
- **Politik/Verwaltung**... (Bundessozialamt)
- NÖGUS, Landeskliniken-Holding, Fond Gesundes Österreich

Wie wichtig finden Sie die Kooperation? – z.B. mit Gesundheitssystem

Zu welchen Umwelten sehen sie die Beziehungen der SHG gut entwickelt, wo gibt es Defizite? Warum?

Gibt es Einzelpersonen, die für die Selbsthilfe wichtig sind (von Politik, ...)?

11. Besonderheiten:

Am Ende des Interviews werden noch Auffälligkeiten/Besonderheiten des jeweiligen Bundeslandes besprochen, die sich aufgrund der quantitativen Datenanalyse und/oder Dokumentenanalyse ergeben haben.

- Wo sehen sie grundsätzlich Unterschiede bzw. Besonderheiten im Vergleich zu anderen Bundesländern?

Zum Abschluss:

Was wünschen Sie sich für die Selbsthilfe in Niederösterreich?

Leitfaden – ExpertInneninterview (NÖGUS)

1. Einstieg:

Position des Interviewpartners. Was hat er mit Selbsthilfe zu tun?

- Welche **Aufgaben** haben Sie im NÖGUS **im Bezug auf die Selbsthilfe** in Niederösterreich?
- In welchen **Bereichen/Projekten** arbeiten sie mit Selbsthilfe zusammen oder haben damit direkt/indirekt zu tun?

2. Positionierung des NÖGUS gegenüber der Selbsthilfe:

- Welchen **Standpunkt** vertritt der **NÖGUS** (im Auftrag des Landes) zum Thema **Selbsthilfe**? (Bedeutung, Aufgaben der Selbsthilfe, Funktionen, Übernahme von Tätigkeiten, Professionalisierung, SH als Leistungserbringer komplementär zum Versorgungssystem?,...)
- Inwiefern gibt es explizite **politische Festlegungen** zur Rolle der Selbsthilfe und zur **Unterstützung** seitens des Landes?
- Inwiefern gibt es eindeutige Rollen (z.B. einen **SH-Ansprechpartner** im NÖGUS/in der Verwaltung)?
- Inwiefern werden der Dachverband der Selbsthilfe in NÖ oder einzelne Verbände/Selbsthilfegruppen in **gesundheitspolitische Gremien** einbezogen? Welche? z.B. in der Gesundheitsplattform...

3. Unterstützung der Selbsthilfe?:

- Welche **finanziellen** oder **sonstigen Unterstützungen** gibt es vom Land/NÖGUS für die Selbsthilfe?
→ für die Selbsthilfe-Unterstützung (den **Dachverband**),
→ für einzelne **Selbsthilfegruppen oder -organisationen**;
(z.B.: Höhe, Bedingungen, Grad der Institutionalisierung – Förderzeiträume etc.)
- Sie sind ja Mitglied des im März gegründeten Förderbeirats: Wie hat sich die Unterstützung der Selbsthilfe seit der Einführung des **Förderbeirats** verändert? (Rolle, Förderungskriterien,...)
- Wie schätzen Sie die derzeitige Unterstützung des Landes gegenüber der Selbsthilfe ein? Skala 1 (völlig unzureichend) -10 (völlig ausreichend)
- Wo sehen Sie Entwicklungsbedarf, Veränderungsnotwendigkeiten?

4. Kommunikation/Kooperation

- Wie **funktioniert die Kommunikation** mit Vertretern der Selbsthilfe generell? Wie? Mit wem?
- **Mit welchen Gruppen/Organisationen/Kontaktstellen** (Dachverband) bestehen Kooperationen?
- Gibt es gemeinsame Projekte? (**Selbsthilfefreundliches Krankenhaus**)
- Inwiefern halten Sie die **derzeitigen Formen der Kommunikation** und **Kooperation** des NÖGUS/Landes mit der Selbsthilfe für angemessen und ausreichend?
- Was könnte verändert und verbessert werden?

5. Entwicklungsstand und Entwicklungsperspektiven der Selbsthilfe in NÖ im Allgemeinen:

- Wie **beurteilen** sie den derzeitigen **Entwicklungsstand der Selbsthilfe** in Niederösterreich? (Professionalisierung, ...)
- Was sind aus Ihrer Sicht die wichtigsten offenen Fragen in der Weiterentwicklung der Selbsthilfe? Und wer sollte dazu einen Beitrag leisten?

Leitfaden – ExpertInneninterview (Selbsthilfefreundliches Krankenhaus)

1. Einstieg (Rolle der Befragten; Pflegebezug)

Ich arbeite in meiner DA (Studium der Pflegewissenschaft) über SH in NÖ und interessiere mich dabei auch für das Projekt Selbsthilfefreundliches Krankenhaus, aber auch für Ihre spezifische Rolle als SelbsthilfepartnerIn.

- Seit wann haben Sie diese **Rolle** inne? Wie sind Sie dazu gekommen?
- Welche **Aufgaben** und Verantwortlichkeiten haben Sie als SelbsthilfepartnerIn bei diesem Projekt?
- Wie viel **Zeit** wenden Sie dabei auf?
- Welche **Fähigkeiten** sind gefordert?
- Ist das eine **Rolle**, für die **Pflegepersonen** besonders geeignet sind?
- Ist die **SH-Kooperation** für das **Arbeitsgebiet der Pflege** besonders wichtig?

2. Projekt Selbsthilfefreundliches Krankenhaus

Ziele

- **Was** soll mit dem Projekt **erreicht** werden? Was könnte es dem KH bringen, was den SHG?

Projektstrukturen und -prozesse

- Können Sie das **Projekt** kurz beschreiben?
- **Was** konkret **geschieht** in diesem Projekt?
(beteiligte Personen/Gruppen, Regeln, Routinen, Typische Vorgangsweisen)

Bisherige Ergebnisse und Erfahrungen

(im eigenen Haus, aus der Sicht der Ansprechpartnerin)

- Was **funktioniert** gut?
- Wo gibt es **Probleme**?
- Wovon hängt es ab, wie es läuft?

Erfahrungen, die spezifisch für die Pflege wichtig sind?

- Wie wird das Projekt in der **Pflegepraxis** aufgenommen?
- Welche **konkreten Folgen** hat es in der Pflegepraxis?

Erfahrungen in anderen Häusern?

- Wissen Sie etwas, wie es in anderen Häusern läuft? Gibt es einen **Erfahrungsaustausch**?

3. Entwicklungsperspektiven

- **Wie** könnte sich das Projekt weiter **entwickeln**? Ist es ausbaufähig?
- **Was benötigt** es dazu? (auf Seiten der SHG; auf Seiten des KH und der Profis?)
- **Welche Rolle** kann die Selbsthilfe in **Zukunft** spielen? (im Gesundheitsbereich, KH, Pflege,...)

5.5 Abkürzungen

ARGE SHÖ	Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Österreich
DV	Dachverband
DV-NÖSH	Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen
FGÖ	Fond Gesundes Österreich
GS5	Amt der Niederösterreichischen Landesregierung, Abteilung Soziales
KH	Krankenhaus
NÖ	Niederösterreich
NÖGKK	Niederösterreichische Gebietskrankenkasse
NÖGUS	Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfond
PAG	PatientInnen- und Angehörigengruppen
PAO	PatientInnen- und Angehörigenorganisationen
PHARMIG	Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs
SH	Selbsthilfe
SHG	Selbsthilfegruppe
SHU	Selbsthilfeunterstützung
SV	Sozialversicherung

5.6 Curriculum Vitae

Persönliche Daten:

Name: Martina Mitterer (geb. Puchebner)
 Geburtsdatum: 11. Mai 1980
 Geburtsort: Scheibbs
 Familienstand: verheiratet (1 Tochter)
 Kontakt: mitterer.tina@gmail.com



Ausbildung:

1986 – 1990 Volksschule Lunz am See
 1990 – 1994 Hauptschule Lunz am See
 1994 – 1998 Bundesoberstufenrealgymnasium Scheibbs
 1998 – 2001 Ausbildung zur diplomierten Gesundheits- und Krankenschwester in der Krankenpflegeschule Hietzing (ehemals Lainz)
 seit Oktober 2005 Individuelles Diplomstudium der Pflegewissenschaften an der Universität Wien mit Wahlpflichtfach Pädagogik

Beruflicher Werdegang:

Oktober 2001 – Oktober 2005 Tätigkeit als diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester an der 2. Chirurgischen Abteilung (Allgemein- und Viszeralchirurgie) des Krankenhauses Hietzing (ehemals Lainz)
 August 2006 – September 2006 Tätigkeit als diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester an der Urologischen Abteilung des Krankenhauses Hietzing (Urlaubsvertretung)
 August 2007 – September 2007 Tätigkeit als diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester an der Urologischen Abteilung des Krankenhauses Hietzing (Urlaubsvertretung)

- August 2008 –
September 2008 Tätigkeit als diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester an der Urologischen Abteilung des Krankenhauses Hietzing (Urlaubsvertretung)
- November 2008 –
Februar 2009 Austrian Standards plus Trainings (vormals Österreichisches Normungsinstitut), Seminarbetreuung
- Jänner 2009 –
Juni 2010 Wissenschaftliche Mitarbeit beim Forschungsprojekt „Angehörigenfreundliche Intensivstation: Bedürfnisse Angehöriger auf Intensivstationen - Status Quo an vier Spitälern der Gemeinde Wien“ am Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien (unter der Leitung von Univ. Prof. Dr. Hanna Mayer)
- Februar 2009 –
März 2009 Mitwirkung Forschungsprojekt „Lebensqualität im Pflegeheim“ der Universität Wien (unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Anton Amann)
- Mai 2009 –
Juni 2009 Mitwirkung am Forschungsprojekt „Lebensqualität im Pflegeheim“ der Universität Wien (unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Anton Amann)
- Oktober 2009 –
Juni 2010 Studienassistentin am Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien
- Oktober 2010 –
November 2010 Wissenschaftliche Mitarbeit am Projekt „Angehörigenfreundliche Intensivstation: V-FAM-NMI-21 *Vienna-Family-Needs Met Inventory-21* Entwicklung eines Messinstruments zum Monitoring der Bedürfnisse Angehöriger auf der Intensivstation“ am Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien (unter der Leitung von Univ. Prof. Dr. Hanna Mayer)
- Oktober 2011 –
Juni 2012 Studienassistentin am Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien

Publikationen:

Hager, Isa; Puchebner, Martina; Nagl-Cupal, Martin; Mayer, Hanna, 2010: Bedürfnisse Angehöriger auf Intensivstationen. *Journal für Anästhesie und Intensivbehandlung*, 2010(1), 68-72.

Mayer, Hanna; Nagl-Cupal, Martin; Köck, Sabine; Hager, Isa; Mitterer, Martina, 2011: *Family Friendly Intensive Care Unit. Needs and Need Satisfaction of Critical Care Family Members. 4th EfCCna Congress & FSAIO Spring Congress, Abstract book.*

Nagl-Cupal, Martin; Hager, Isa; Mitterer Martina; Mayer, Hanna; Köck, Sabine, 2012: *Bedürfniserfüllung von Angehörigen auf der Intensivstation. Eine Wiener Pilotstudie in mehreren Krankenhäusern. Pflegewissenschaft 14(04), 205-216.*

Präsentationen/Vorträge:

Hager, Isa; Puchebner, Martina; Nagl-Cupal, Martin; Mayer, Hanna: „Bedürfnisse Angehöriger auf Intensivstationen“, 20. Symposium Intensivmedizin und Intensivpflege, 17.-19. Februar 2010, Bremen, Deutschland.

Puchebner, Martina: „Bedürfnisse Angehöriger auf Intensivstationen - Status Quo an vier Spitälern der Gemeinde Wien“, 17. Düsseldorfer Symposium Pflege kritisch Kranker, 19.-20. März 2010, Düsseldorf, Deutschland.