

Selbsthilfe in Österreich – Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie

1 Hintergrund und Methoden

Der Forschungsstand über die österreichische Selbsthilfelandchaft entspricht bisher nicht ihrer zunehmenden Bedeutung und Potentialen. Mit einer 2007 bis 2009 durchgeführten Studie unter dem Titel „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen¹ in Österreich – Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligung“, führten wir eine erste umfassende wissenschaftliche Deskription und Analyse der österreichischen Selbsthilfe-Landschaft durch.²

Der vorliegende Artikel ist eine für deutsche LeserInnen getroffene Auswahl von Ergebnissen dieser Studie. Nach einem groben Überblick über die Strukturen des Feldes sowie die Aktivitäten und Ressourcen werden drei aus unserer Sicht relevante Themenbereiche kurz umrissen: die öffentliche Unterstützung von Selbsthilfegruppen und -organisationen (SHG/SHO), das Verhältnis österreichischer SHG/SHO zu ÄrztInnen und die Rolle von SHG/SHO und deren regionalen Dachverbänden als Interessenvertretung.

Hintergrund der Studie ist die seit den 1980er/90er Jahren beobachtbare Zunahme von SHG/SHO. Nicht zuletzt führten Entwicklungen in Deutschland zu wichtigen Impulsen in Österreich, wie beispielsweise zur Förderung und Etablierung von Selbsthilfeunterstützungs-Einrichtungen. International hat das Drängen von selbstorganisierten PatientInnen resp. Betroffenen in den öffentlichen Bereich auch steigendes Interesse unterschiedlicher AkteurInnen (z.B. der Sozialversicherungen, pharmazeutischen Unternehmen) hervorgerufen. Diese Entwicklungen führen auch zu steigendem Interesse bei sozialwissenschaftlichen ForscherInnen, was sich in einer großen Anzahl von Publikationen zu vielfältigen Aspekten widerspiegelt (Epstein 2008). Oft wird dabei sogar von neuen sozialen Bewegungen gesprochen.

Untersuchte Grundgesamtheit: In unsere Studie wurden Gruppen, die folgenden Kriterien entsprechen, eingeschlossen: Gesundheits- bzw. Krankheitsbezug (bei Verwendung eines somato-psycho-sozialen Gesundheitsbegriffs); Organisation oder Kontrolle durch Betroffene selber, keine Verfolgung kommerzieller Interessen und regelmäßige und auf längere Zeit angelegte Tätigkeit mit und für Menschen in Österreich. Es wurden Gruppen mit und ohne formalen Rechtsstatus und jeder geographischen Reichweite inkludiert. Mit Hilfe von Verzeichnissen und eigenen Internetrecherchen konnten wir zu Jahresbeginn 2008 etwa 1700 SHG/SHO identifizieren, etwa ein Viertel mehr, als von ExpertInnen erwartet³.

Methodisches Vorgehen: Die diesem Artikel zugrunde liegenden Daten wurde in drei Phasen erhoben:

Phase 1: Österreichweite Fragebogen-Vollerhebung. Nach einer Bereinigung wurden 1550⁴ Gruppen/Organisationen mit einem Fragebogen beschickt; Rücklauf: 40%⁵, N=625. In der Entwicklung des Erhebungsinstruments orientierten wir uns an Studien und bestehenden Instrumenten aus Großbritannien (Baggott et al. 2005), Deutschland (Trojan 2006) und der Schweiz (Stremlow 2004).

Phase 2: Interviewstudie mit 7 Fokusgruppen- und 7 Einzelinterviews, durchgeführt mit SHG/SHO auf lokaler, Länder- und Bundesebene, sowie SH-Unterstützungs-Einrichtungen;

Phase 3: Erhebung anderer relevanter Perspektiven durch 17 Interviews mit Personen aus Politik, Verwaltung, Sozialversicherungen, Gesundheitswesen und Wirtschaft auf Länder- und Bundesebene.

2 Ein erster Überblick über das Feld der österreichischen Selbsthilfe – strukturelle Merkmale

Österreich ist ein Bundesstaat, bestehend aus 9 Bundesländern mit insgesamt 8,3 Mio. EinwohnerInnen. In der Zusammenstellung der Grundgesamtheit konnten wir 20 SHG/SHO pro 100.000 EinwohnerInnen identifizieren (Bundesländer-Variation zwischen 29 und 16). Etwa die Hälfte der zum Zeitpunkt der Erhebung bestehenden SHG/SHO wurde in den vergangenen 10 Jahren gegründet.

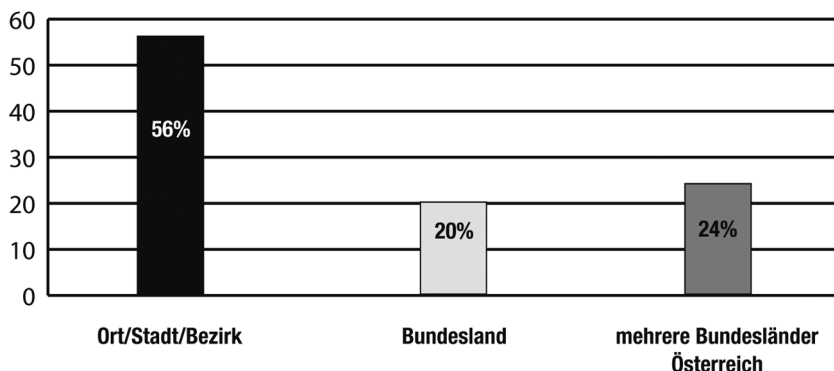
Wir fanden eine Vielfalt inhaltlicher Problemstellungen vor, um die sich SHG/SHO konstituiert haben. In Anlehnung an Stremlow (2004:18) ordneten wir die Gruppen folgenden **Problembereichen** zu: Mehr als die Hälfte (57 %) beschäftigen sich demnach mit somatischen Erkrankungen, 30 % mit psychischen, psychiatrischen, psychosozialen oder Suchtproblemen. Der Rest beschäftigt sich mit mehreren Problemen oder mit Behinderung.

Grafik 1 veranschaulicht den **geographischen Aktionsradius**. Deutlich wird, dass der Großteil der österreichischen SHG/SHO auf lokaler Ebene und insgesamt mehr als drei Viertel innerhalb einzelner Bundesländer aktiv sind. Ein Viertel ist über die Bundesländergrenzen hinaus aktiv.

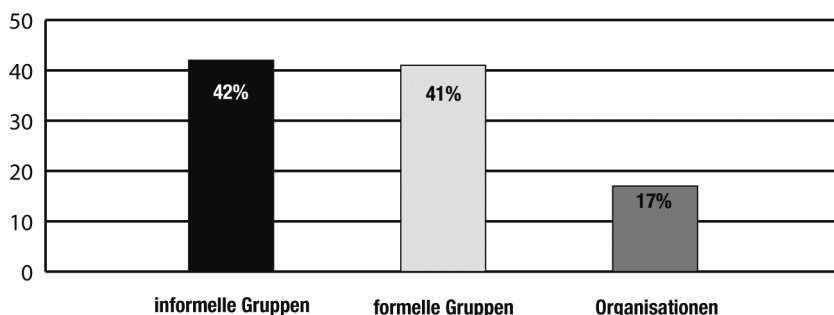
Grafik 2 zeigt die Kategorisierung des Feldes nach **Organisationsformen**. Als Typisierungskriterien zogen wir das Vorhandensein eines Rechtsstatus sowie von Untergruppierungen heran. Die Daten unterstreichen, dass wir zum weitest überwiegenden Teil von „Gruppen“ (diese haben keine Untergruppierungen) sprechen, von denen wiederum die Hälfte keinen eigenen Rechtsstatus hat.⁶

Die österreichischen SHG/SHO scheinen untereinander gut vernetzt zu sein. Drei Viertel von ihnen haben Beziehungen zu SHG/SHO innerhalb des gleichen Problembereichs und über die Hälfte zu SHG/SHO mit anderen Problembereichen (siehe dazu auch Grafik 3). Die intensive Vernetzung zeigt sich auch

Grafik 1: Geographischer Aktionsradius (N=607)



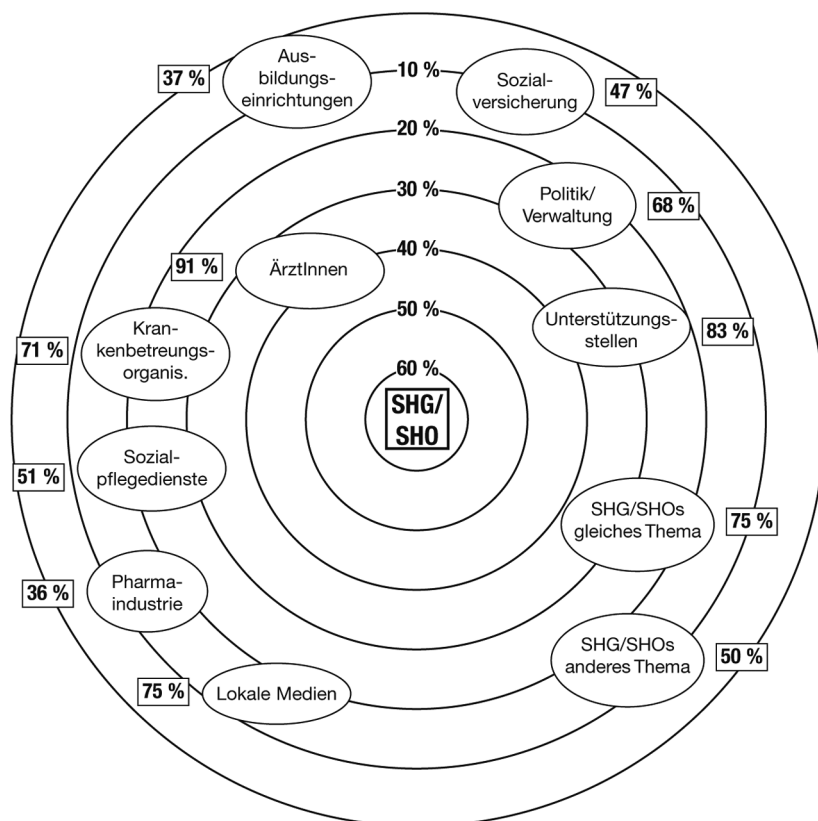
Grafik 2: Organisationsformen (N=561)



darin, dass etwa zwei Drittel Teil eines Zusammenschlusses auf Länderebene und knapp die Hälfte Teil eines Zusammenschlusses auf Bundesebene sind. Hauptinhalt dieser Feld-internen Beziehungen ist der Austausch von Wissen und Informationen, aber auch gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung und Veranstaltungen sowie gegenseitige Unterstützungsleistungen.

In Österreich haben sich neben den themenbezogenen SHG/SHO themenübergreifende Zusammenschlüsse herausgebildet: insbesondere **„Selbsthilfe-Dachverbände“**, die sich seit den 1990er Jahren in fast allen Bundesländern gegründet haben. Diese vereinen meist einen Großteil der SHG/SHO des jeweiligen Bundeslandes unter sich, unabhängig von deren Problembereich. Sie sind zentrale Knotenpunkte der österreichischen Selbsthilfe-Landschaft, nicht nur weil sie zumeist auch Träger der öffentlich finanzierten SH-Unterstützungseinrichtungen (entsprechend den SH-Kontaktstellen in Deutschland) und damit ein wichtiger Ansprechpartner für die SHG/SHO sind, sondern auch, weil sie als Interessenvertretung für Selbsthilfe und teilweise auch als „Patienten-Vertretung“ gelten und damit zentraler Ansprechpartner für diverse „Stakeholder“ auf Landesebene sind.

Diese Dachverbände haben sich im Jahr 2000 zur zunächst informellen „**ARGE Selbsthilfe Österreich**“ zusammengeschlossen und so den einzigen nationalen themenübergreifenden Selbsthilfe-Akteur geschaffen. Ein Teil der österreichweit aktiven themenbezogenen SHO schlossen sich der ARGE SHÖ in Form von Kooperationsverträgen an. Derzeit läuft eine Umstrukturierung der ARGE, die auf die Etablierung einer formellen Rechtsstruktur und verbesserte Legitimation der Vertretungsansprüche abzielt.



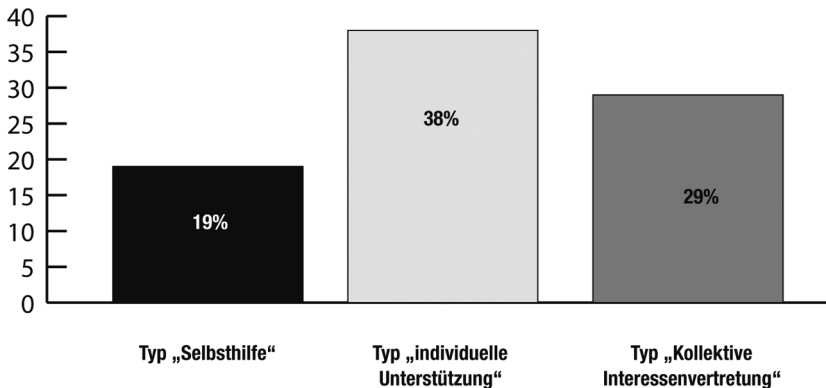
Aus Studien (z. B. Baggott et al. 2005) wissen wir, dass SHG/SHO Kontakte zu einer Vielzahl von AkteurInnen haben. Die nebenstehende **Grafik 37** zeigt relevante Personengruppen oder Organisationen. Sehr wichtig sind neben ÄrztInnen auch die SH-Unterstützungsstellen. Zu diesen haben die SHG/SHO sogar mehr und engere Beziehungen als zu anderen SH-Gruppen und -Organisationen. Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen scheinen hingegen relativ marginal zu sein.

3 Aktivitäten, Wirksamkeit, Funktionen und Ressourcenausstattung österreichischer SHG/SHO

Das **Aktivitätsspektrum** österreichischer SHG/SHO ist überraschend breit. Besonders häufig werden Aktivitäten im Bereich wechselseitiger Unterstützung und gemeinsamer Aktivitäten genannt, gefolgt von individueller Unterstützung (z.B. Beratung und Unterstützung in akuten Krisen) und Aktivitäten zum Wissensaufbau und Wissensverbreitung.⁸

Besonders **wirksam** schätzen sich die Gruppen in der Verbesserung der Alltags- und Krankheitsbewältigung sowie der Verbesserung des Wissens über die Erkrankung und deren Behandlung⁹ ein, und nahezu alle Gruppen (95 %) ¹⁰ meinen, mit ihrer Arbeit insbesondere eine Entlastung für die PartnerInnen und Familien der Betroffenen zu sein.

Grafik 4: Typisierung nach Funktionen (N=535)



Aus der Häufigkeit dreier zentraler Aktivitäten ließ sich eine plausible **Typologie nach Funktionen** entwickeln. Basierend auf der Analyse der Aktivitäten differenzieren wir zwischen drei Typen, denen 86 % aller Gruppen¹¹ unserer Gesamtheit zuordenbar sind und deren Analyse zu plausiblen Unterschieden führt (Grafik 4). Zentral ist, dass österreichische SHG/SHO diese drei Funktionen nicht jeweils exklusiv, sondern „kumulativ“ erfüllen: Zur ausschließlichen Orientierung an Selbsthilfe im Sinn wechselseitiger Unterstützung (Typ 1) tritt bei Typ 2 die individuelle Unterstützung hinzu, die bei Typ 3 um kollektive Interessenvertretung ergänzt wird. Die folgende kurze Beschreibung der Typen zeigt erwartungsgemäß, dass die geographische Reichweite und die Organisationsform deutlich mit dieser Typisierung korrelieren (genauere Ausführungen dazu in Forster et al. 2009a).

a) Gruppen des **Typs „Selbsthilfe“** konzentrieren sich insbesondere auf „Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung“, agieren häufig lokal und sind überwiegend „informelle Gruppen“. Das wichtigste Kommunika-

tionsmittel sind die regelmäßigen Mitgliedertreffen, die Entscheidungsfindungsprozesse sind primär basisdemokratisch ausgerichtet. Generell haben diese Gruppen weniger Außenbeziehungen, sind aber sehr häufig Teil von (themenbezogenen oder -übergreifenden) Zusammenschlüssen insbesondere auf der Landesebene. Die wichtigste „Umwelt“ für diese Gruppen sind Selbsthilfeunterstützungs-Einrichtungen.

b) Gruppen des **Typs „individuelle Unterstützung“** ergänzen die reine Selbsthilfe-Funktion um „Beratung einzelner Betroffener“, d.h. Dienstleistungen für Mitglieder und Nicht-Mitglieder. Dennoch bleibt auch bei diesem Typ die „Selbsthilfe“-Funktion an zentraler Stelle. Der Formalisierungsgrad steigt, ebenso wie die Weite ihres geographischen Aktionsradius und die Anzahl der erreichten Personen. Schriftliche und elektronische Medien (z. B. Newsletter) spielen in der internen Kommunikation eine deutlich größere Rolle. Auch werden Entscheidungen häufiger von gewählten Entscheidungsgremien getroffen. Sie haben deutlich mehr Umweltbeziehungen.

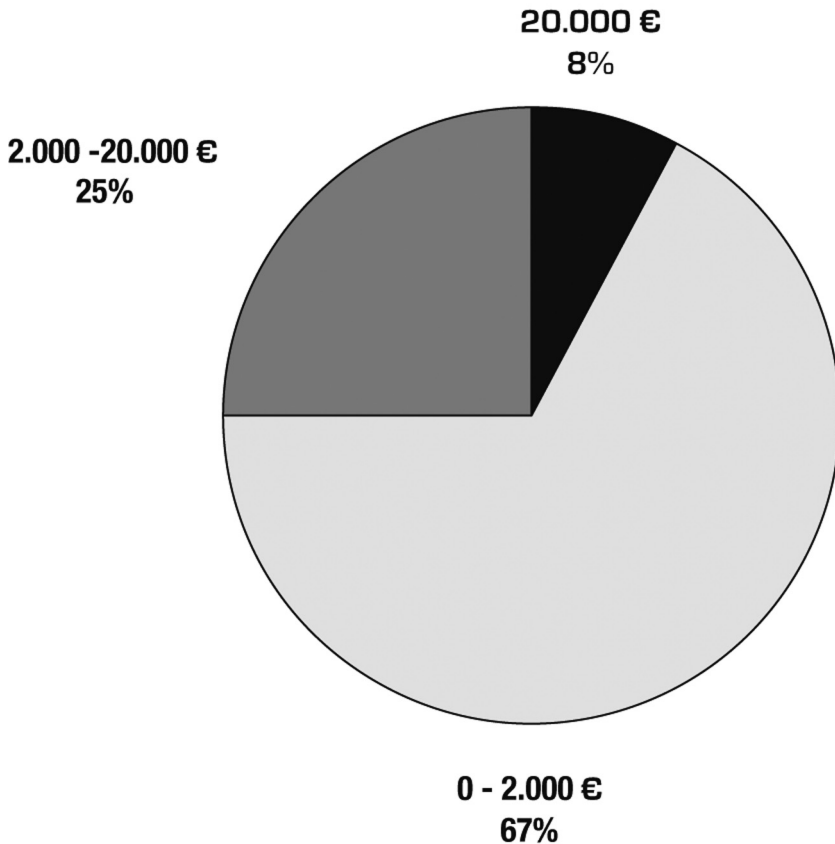
c) Gruppen des **Typs „kollektive Interessenvertretung“** führen zusätzlich zu den Aktivitätsbereichen der beiden anderen Typen auch Aktivitäten zur „Vertretung der Interessen vieler/aller Betroffener“ durch und zeichnen sich vor allem durch ihre komplexeren Strukturen aus. Sie führen mehr Aktivitäten unterschiedlichster Art aus, so ist beispielsweise die Wissenserweiterung und -verbreitung an Fachpersonen und die breite Öffentlichkeit ein wichtiger Aktivitätsbereich. In diesem Typ finden sich am häufigsten „Organisationen“ und österreichweit aktive SHG/SHOs. Sie sind auch intern komplexer zusammengesetzt, d.h. unterschiedliche Personengruppen und auch Organisationen werden als dazugehörig definiert. Die interne Kommunikation ist von Medienvielfalt (Telefon, Zeitung, Internet) geprägt und Entscheidungsprozesse verschieben sich weiter von „direkter“ zu „indirekter“ Beteiligung der Mitglieder. Wie zu erwarten, haben diese Gruppen/Organisationen deutlich mehr Beziehungen zu den unterschiedlichsten Umwelten.

Die **Ressourcenausstattung** österreichischer SHG/SHO ist bescheiden. Die für alle Gruppen wichtigste Ressource sind die eigenen, ehrenamtlich engagierten Mitglieder und deren Wissen und Kompetenzen. Grafik 5 veranschaulicht die Jahresbudgets 2007.

Befragt nach der Ressourcenentwicklung der vergangenen 5 Jahre haben aus Sicht der Gruppen ihr eigenes Wissen, sowie ehrenamtlich geleistete und bezahlte Arbeit (wobei nur knapp ein Viertel der Gruppen überhaupt auf bezahlte Arbeit zurückgreift) zugenommen. Die finanziellen Mittel sowie die Unterstützung von außen haben aus Sicht der Gruppen eher abgenommen. Externe Unterstützungsleistungen kommen aus unterschiedlichen Quellen: Die wichtigsten von Selbsthilfeunterstützungs-Einrichtungen, öffentlichen Stellen, ÄrztInnen und privaten Förderern. Pharmazeutische Unternehmen sind für etwa ein Drittel der SHG/SHO „sehr wichtige“ oder „eher wichtige“¹² UnterstützerInnen.

Zurückkommend auf die obige Typisierung nach Funktionen zeigt sich, dass Gruppen des Typs „Selbsthilfe“ deutlich weniger Ressourcen zur Verfügung

Grafik 5: Jahresbudget 2007 (N= 489)



haben, aber auch weniger benötigen, und daher noch relativ am zufriedensten sind. Gruppen des Typs „kollektive Interessensvertretung“ hingegen haben zwar die höchsten Budgets, sie haben aufgrund ihres breiteren Aktivitätsspektrums und Aktionsradius aber auch deutlich mehr Bedarf und sind mit ihrer Ressourcenausstattung daher am unzufriedensten. Hier fehlt es nicht nur an finanziellen Mitteln, sondern auch an engagierten Personen. Klar wird, dass Leistungen, die über klassische Selbsthilfe-Gesprächsgruppen hinausgehen, mehr Ressourcen erfordern und insbesondere eine effektive kollektive Interessenvertretung nicht ausschließlich mit ehrenamtlicher Arbeitsleistung zu schaffen ist (vgl. auch Etgeton 2009).

4 Charakteristik und Ausmaß der öffentlichen Unterstützung

An der Gründung, gesicherten Existenz und an bestimmten Leistungen der SHG/SHO besteht – das wurde auch in den Interviews mit zentralen „Stakeholdern“ durchgängig bestätigt – steigendes gesellschaftliches Interesse.

Hier sind vor allem die wechselseitige und auch systematische Unterstützung einzelner Betroffener gemeint. Ebenso wird eine pointierte Interessenvertretung in der Weiterentwicklung von Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems als prinzipiell legitim und wünschenswert angesehen. Mit diesem öffentlichen Interesse an den Leistungen der Gruppen stellt sich aber auch die Frage nach deren Unterstützung durch die öffentliche Hand. Derzeit erfolgt die Unterstützung entweder mittelbar durch die Finanzierung von Selbsthilfeunterstützungs-Einrichtungen und/oder durch direkte finanzielle Zuwendung an einzelne SHG/SHO.

Wie bereits oben erwähnt, haben sich in allen Bundesländern **Selbsthilfeunterstützungs-Einrichtungen** (ähnlich den Selbsthilfe-Kontaktstellen in Deutschland) zu (unterschiedlich gut) profilierten Institutionen entwickelt. Diese werden hauptsächlich von den Bundesländern (teilweise auch von Sozialversicherungen und Gemeinden) finanziert und zumeist von den oben erwähnten Selbsthilfe-Dachverbänden getragen. Das Feld organisiert sich die Unterstützungsleistungen damit größtenteils selber. Exemplarische Länderstudien zeigen, dass das Ausmaß der Entwicklung, der Leistungsangebote und Kapazitäten dieser SHU sehr stark variieren. Aber im österreichischen Durchschnitt nutzen immerhin etwa 2/3 aller Gruppen diese Leistungen. Die öffentliche Finanzierung dieser Stellen bringt zugleich Infrastruktur für die Dachverbandsarbeit und ermöglicht Vernetzungsaktivitäten und breite Interessenorganisation, d. h. die Rekrutierung einer breiten Mitgliederbasis, die wiederum Legitimation für Interessenvertretungsaktivitäten schafft.

Auch die Organisation und Höhe der **direkten Förderung** von SHG/SHO ist im Ländervergleich sehr unterschiedlich und zeichnet sich durch Intransparenz aus. Hauptsächlich Förderer einzelner Gruppen sind vermutlich die Bundesländer, während sich die gesetzlichen Krankenversicherungen in sehr unterschiedlichem Ausmaß engagieren. Insbesondere werden klassische Selbsthilfe-Aktivitäten unterstützt.

Ein massives Problem gibt es in der Förderung bundesweit tätiger SHG/SHO. Eine nationale oder länderübergreifende Förderstrategie fehlt hier gänzlich, was zu ungleicher und intransparenter Förderung führt, den Mitgliedern hohes Engagement für Fundraising-Aktivitäten abverlangt und nicht zuletzt auch Wirtschaftsunternehmen den Zugang zu den bundesweiten SHG/SHO erleichtert¹³.

Das aktuelle Regierungsübereinkommen der österreichischen Bundesregierung¹⁴ enthält erstmals eine Ankündigung zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfegruppen: *„Um die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppen zu stärken, soll eine öffentliche Unterstützung erfolgen.“* Bisher sind aber keine nennenswerten Bemühungen seitens der zuständigen Ministerien in diese Richtung zu erkennen. Derzeit wird über Fördermodelle eher mit den Sozialversicherungen diskutiert. Offene Fragen sind insbesondere:

- Wer soll in welcher Höhe und in welcher Form (z.B. Fördertopfmodell mit transparenten Vergabekriterien) für welche Gruppen/Organisationen finanzielle Unterstützung leisten? Soll in Basis- und Projektfinanzierung gesplittet werden?

– Welche inhaltlichen und organisatorischen Unterstützungen braucht das Feld?

Detaillierte Ausführungen zu Selbsthilfe-Unterstützung und aus dem Projekt abgeleitete Empfehlungen sind in Forster et al. (2009b) nachzulesen.

5 Paternalismus, Partnerschaft oder Herausforderung an das Medizinsystem?

Wie bereits oben in der Grafik 3 deutlich wurde, sind ÄrztInnen eine zentrale Umwelt für österreichische SHG/SHO. Vorwiegend arbeiten die Gruppen mit einzelnen engagierten ÄrztInnen, meist FachärztInnen eng zusammen. Um dies zu veranschaulichen, hier einige Daten: Über 90 % aller SHG/SHO haben Beziehungen zu ÄrztInnen, etwa die Hälfte gibt an, dass ÄrztInnen „zur Gruppe/Organisation dazu gehören“ und bei etwa einem Viertel haben diese „eher großen Einfluss auf Entscheidungen der Gruppe/Organisation“¹⁵. „Organisationen“ haben noch häufiger enge Beziehungen zu ÄrztInnen als Gruppen¹⁶. Die Inhalte dieser Beziehungen reichen vom Wissens- und Informationsaustausch, über die Verbesserung der Angebote für Betroffene, bis zum Werben um Anerkennung für die Arbeit der SHG/SHO und zu Unterstützungsleistungen für die Gruppen. Immerhin sagen 2/3 aller SHG/SHO, dass die Unterstützungsleistungen seitens der ÄrztInnen „sehr wichtig“ oder „eher wichtig“ für die Gruppe/Organisation sind. Ebenso viele geben an, dass sie gemeinsam mit ÄrztInnen (AkteurInnen aus dem Medizinsystem) Betroffenen-Interessen vertreten¹⁷.

Diese Daten zeigen, dass Beziehungen zwischen SHG/SHO und dem Medizinsystem, insbesondere zu ÄrztInnen komplex sind. Bezugnehmend auf Diskussionen in der Literatur wollen wir daher einige Fragen aufwerfen:

- Wenn SHG/SHO so eng mit ÄrztInnen verbunden sind, inwieweit können sie als eine Emanzipationsbewegung (Williamson 2008) und Herausforderung für medizinische Autorität (Kelleher 2006) gesehen werden, die ExpertInnenwissen und -handeln in Frage stellen? Wie steht es also um ihre Autonomie? Oder sind sie teilweise als Vorfeldorganisationen professioneller Interessen zu verstehen?
- Inwieweit wird durch diese engen Beziehungen das Erfahrungswissen Betroffener tatsächlich in den Vordergrund gestellt und ernst genommen? Oder inwieweit wird dieses Erfahrungswissen in den SHG/SHO von (biomedizinischem) ExpertInnenwissen durchdrungen (Kelleher 2006, Epstein 2008) oder gar verdrängt?
- Bezugnehmend auf David Klemperers (2008) diskutierte Reziprozitätsregel (jede Unterstützung verlangt implizit nach einer Gegenleistung) fragen wir, inwieweit SHG/SHO durch medizinische ExpertInnen in ihrem Handeln und ihren Zielen beeinflusst werden oder auch Interessenkonflikte innerhalb der SHG/SHO durch die Zusammenarbeit entstehen?

Die Beantwortung dieser Fragen bedarf noch weitergehender Analysen und empirischer Befunde, scheint aber zentral für eine solide Einschätzung der

gesellschaftlichen Rolle von SHG/SHO in Österreich. Aber vor allem sollten dies selbstkritische Fragen der Selbsthilfe an sich selber werden.

6 Politik ohne Beteiligung? Interessenvertretung in den Kinderschuhen

AkteurInnen für Interessenvertretung aus dem Feld der Selbsthilfe sind in Österreich ein Teil der themenbezogenen SHG/SHO¹⁸ einerseits und die themenübergreifenden SH-Zusammenschlüsse (das sind die Länder-SH-Dachverbände sowie die ARGE Selbsthilfe Österreich) andererseits. Die im Feld relevanten Interessen sehen wir in **themenbezogenen Interessen**, also Anliegen, die eine spezifische PatientInnengruppe (z.B. DiabetikerInnen) betreffen, **allgemeinen PatientInnen-Interessen**, das sind Anliegen, die alle (potentiellen) PatientInnen betreffen (z.B. Rezeptgebühr) und **Selbsthilfe-Interessen**, darunter verstehen wir Anliegen der Selbstorganisation (z.B. die „Verbesserung der öffentlichen Unterstützung für SHG/SHO“). Insbesondere Letzteres wurde am häufigsten¹⁹ als Inhalt in Kontakten zu Politik und Verwaltung genannt, was darauf hinweist, dass die Interessenvertretungsaktivitäten österreichischer SHG/SHO sehr stark mit Ressourcenaufbringung und eigener Existenzsicherung zusammen hängen.

Institutionalisierte Partizipation von SHG/SHO zur Einbringung **themenbezogener oder allgemeiner PatientInnen-Interessen** in politische Entscheidungsprozesse ist in Österreich rar. Sowohl gruppen-/organisationsinterne als auch externe hindernde Faktoren sind hier anzuführen: Empirisch identifizieren wir als **hindernde interne Faktoren** vor allem Ressourcenprobleme: Geld, soziale Beziehungen, Manpower aber auch Systemwissen über politische Prozesse und AkteurInnen. Durch die Bildung von (themenbezogenen- und übergreifenden) Zusammenschlüssen versuchen die SHG/SHO zwar eine breite Mitgliederbasis zu gewinnen und Ressourcen zu poolen, sie müssen dafür aber auch interne Kommunikations- und Abstimmungsprozesse auf sich nehmen, was wiederum ressourcenaufwändig ist und Konfliktpotentiale mit sich bringt. **Hindernde externe Faktoren** sehen wir zunächst in fehlenden institutionalisierten Partizipationsmöglichkeiten sowie in der fehlenden Akzeptanz der Selbsthilfe als Interessenvertretung und im Fehlen des expliziten politischen Willens, AkteurInnen aus der Selbsthilfe in Entscheidungsprozesse einzubeziehen. Daher scheinen es vor allem jene Gruppen und Organisationen zu schaffen, ihre Anliegen in den Politikprozess einzubringen, die die entsprechenden Ressourcen haben und über die entsprechenden Kompetenzen verfügen. Darüber, wie viele das sind und wie erfolgreich sie dabei ihre Anliegen auch tatsächlich durchsetzen, erlauben unsere empirischen Daten keine quantifizierenden Aussagen.

Im Bereich der **themenübergreifenden Interessenvertretung** wurden in manchen Bundesländern sowie auch auf Bundesebene einzelne Partizipationsstrukturen institutionalisiert, d.h. themenübergreifende Zusammenschlüsse sind in manchen Gremien vertreten. Welcher Einfluss dort tatsächlich genommen werden kann, ist derzeit nicht untersucht. Die dadurch mögliche Informa-

tion aus erster Hand scheint für die Zusammenschlüsse resp. die SHG/SHO dabei ein wichtiger Zugewinn zu sein. Um aber tatsächlich Einfluss auf Entscheidungen nehmen zu können, wird vor allem der frühzeitige Einbezug in die Entscheidungsvorbereitung als notwendig gesehen.

Die meisten befragten „Stakeholder“ verbanden eine prinzipiell positive Haltung zur Interessenvertretung und Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen mit einer Reihe von „Vorleistungen“: Es solle möglichst nur eine AnsprechpartnerIn für das gesamte Feld geben, Abstimmungsprozesse müssten daher innerhalb des Feldes und auf demokratischem Weg erfolgen, und es müssten die nötigen Kompetenzen erworben werden. Auch dürfe es keine Einflussnahme durch interessierte Dritte (insbesondere pharmazeutische Unternehmen) geben. Will die Selbsthilfe also mitsprechen, muss sie sich an bestehende Strukturen und Verhältnisse anpassen. Nur wenige „Stakeholder“ sehen dabei die Notwendigkeit von „learning by doing“-Prozessen, und die meisten scheinen den Bedarf der dafür nötigen Unterstützung und Ressourcen für Kapazitäts-, Kompetenz- und Organisationsentwicklung zu unterschätzen (vgl. Forster et al. 2009b).

Welche Fragen folgen aus dieser aktuellen Situationseinschätzung für Österreich:

- Mit welchen Strukturen und Entwicklungsprozessen kann eine effektive Interessenvertretung realisiert werden?
- Inwieweit müssen sich SHG/SHO als zivilgesellschaftliche AkteurInnen an die gegebenen Strukturen und Verhältnisse anpassen oder wieweit und wie könnte ihnen Gesundheitspolitik und -verwaltung in Prozess- und Kommunikationsgestaltung entgegenkommen?
- Inwiefern ist die Kooperation mit Dritten, z. B. die enge Verbindung zu ÄrztInnen ein Hindernis für legitimierte PatientInnenvertretung?
- Welche Funktionen kann ein themenübergreifender, bundesweiter Zusammenschluss erfüllen, und welche Strukturen braucht er dafür?

7 Ausblick

Wir erwarten, dass die Selbsthilfe in Österreich künftig weiter an Bedeutung gewinnt. Nicht nur in ihrer originären Selbsthilfe-Funktion, sondern auch als komplementäre Dienstleistungseinrichtung und als politischer Akteur. Derzeit finden an manchen Stellen Diskussionsprozesse bezüglich der Entwicklung von Förderstrukturen, Beteiligungsmöglichkeiten im politischen Prozess und möglichen Kooperationen mit Organisationen des Krankenbehandlungssystems statt. Baustellen gibt es viele, und die Wirtschaftskrise und die damit einhergehende Budgetknappheit wird die Lösung von Problemen nicht erleichtern. Möglicherweise trägt sie aber auch zu einer verstärkten und intensiveren Selbstorganisation der Betroffenen bei.

Anmerkungen

- 1 In der Literatur werden unterschiedliche Bezeichnungen für Organisation in diesem Feld verwendet (Diskussion dazu z.B. in Baggott et al. 2005). Die Begründung für die Verwendung der Terminologie „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen“ liegt in der Erwartung, nicht ausschließlich Selbsthilfegruppen und -organisationen vorzufinden bzw. auch nicht ausschließlich auf diese einzugrenzen. Tatsächlich zeigte sich, dass in den von uns identifiziertem Sample nahezu alle Gruppen/Organisationen auch die Selbsthilfe-Funktion erfüllen. Wie aber hier dargestellt wird, erfüllen sie auch andere Funktionen. Um an die deutsche Diskussion anzuschließen, verwenden wir in diesem Artikel den Terminus „Selbsthilfegruppen und -organisationen“ (SHG/SHO).
- 2 Die Studie (www.univie.ac.at/pao) wurde unter der Leitung von Prof. Rudolf Forster am Institut für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research durchgeführt und vom Fonds Gesundes Österreich, dem Hauptverband der Sozialversicherungsträger, der Wiener Gesundheitsförderung – WIG sowie den Ländern Kärnten und Vorarlberg finanziert. In einem begleitenden Projektbeirat waren außer den Förderinstitutionen auch die Patientenanwaltschaft sowie Personen aus der Selbsthilfe-Unterstützung vertreten.
- 3 Gruppen/Organisationen behinderter Menschen sind aufgrund einer anderen Selbstdefinition in dieser Grundgesamtheit unterrepräsentiert.
- 4 Die Differenz zu den identifizierten Gruppen ergibt sich aus zwischenzeitlichen Auflösungen, ungenügenden Kontaktdaten und Ausschlüssen aufgrund unserer definierten Einschlusskriterien. Von einer Organisation wurden wir gebeten, die etwa 60 Untergruppierungen nicht separat zu befragen.
- 5 Die Rücklaufkontrolle ergab eine gute Annäherung an die Grundgesamtheit in regionaler Hinsicht sowie in Hinblick auf die vertretenen Problembereiche.
- 6 „Organisationen“ sind möglicherweise durch eine höhere Rücklaufquote überrepräsentiert.
- 7 Leseanleitung zur Grafik: Die „Menge“ der Beziehungen wird durch die Prozentzahl und durch den jeweiligen Kreisdurchmesser veranschaulicht, die „Enge“ der jeweiligen Beziehung durch die Nähe zur Kreismitte zu den SHG/SHO.
- 8 Die 21 abgefragten Aktivitäten wurden mittels Faktorenanalyse in 6 Dimensionen gefasst.
- 9 17 Wirksamkeitsvariablen wurden mittels Faktorenanalyse in 4 Dimensionen zusammengefasst.
- 10 „stark entlastend“ und „etwas entlastend“ zusammengefasst; weitere Antwortmöglichkeiten: „nicht entlastend“, „weiß nicht“.
- 11 Die fehlenden 14 % aus dem Gesamtsample (n=625) entfallen zu gleichen Teilen auf Gruppen mit anderen Aktivitäts-Kombinationen und auf Gruppen mit fehlenden Angaben für die Typisierung. Durch die vermutete Überrepräsentation von Organisationen dürfte auch der Anteil des Typs „Kollektive Interessenvertretung“ überschätzt sein.
- 12 Weitere Antwortmöglichkeiten: „eher nicht wichtig“, „nicht wichtig“, „nicht zutreffend“, „weiß nicht“.
- 13 55 % der national tätigen SHG/SHO haben Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen und für 46 % sind diese „sehr wichtig“ oder „eher wichtige“ Unterstützer – deutlich höhere Prozentwerte als bei landesweit oder lokal aktiven SHG/SHO.
- 14 Regierungsübereinkommen der österreichischen Bundesregierung 2008; Abschnitt Gesundheit S. 180; download Feb. 2010: <http://www.spoe.at/bilder/d268/Regierungsprogramm.pdf>
- 15 Weitere Antwortmöglichkeiten: „eher geringen Einfluss“, „keinen Einfluss“, „weiß nicht“
- 16 In 3/4 der „Organisationen“ gehören ÄrztInnen dazu, in etwas 1/3 haben sie „eher großen Einfluss auf Entscheidungen“.
- 17 Bei „Organisationen“ sagen dies sogar drei Viertel.
- 18 Siehe dazu die Typisierung nach Funktionen weiter oben.
- 19 von 85% all jener SHG/SHO, die Kontakte zu Politik, Verwaltung oder Sozialversicherung haben.

Literatur:

- Baggott, Rob, Allsop, Judith, Jones, Kathryn (2005): Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process. Houndsmills:Palgrave.
- Epstein, Steven (2008): Patient Groups and Health Movements. In: Harkett, Edward, Amsterdamska, Olag, Lynch, Michael, Wajcman, Judy (Hg): The Handbook of Science and Technology Studies, 3rd Edition, Cambridge/Mass.: The MIT Press, S499-539.
- Etgeton, Stefan (2009): Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesaus-schusses. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 52, S104-110.
- Forster, Rudolf, Braunegger-Kallinger, Gudrun, Nowak, Peter, Österreicher, Sonja (2009a): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. In: SWS Rundschau, Jg. 49/4, S 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. In: Soziale Sicherheit, Dez. 2009, S614-629.
- Geißler, Jens (2004): Organisierte Vertretung von Patienteninteressen. Patienten-Organisationen als gesundheitspolitische Akteure in Deutschland, Großbritannien und den USA. Hamburg:Verlag Dr. Kovac.
- Kelleher, David (2006): Self-help groups and their relationship to medicine. In: Kelleher, David, Gabe, Jonathan, Williams, Gareth: Challenging Medicine. 2nd Edition. London:Routledge.
- Klemperer, David (2008): Interessenkonflikte im Gesundheitswesen. In: Deutsche Arbeitsgemein-schaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008, Gießen, S. 156-166.
- Stremlow, Jürgen, Gysel, Silvia, Mey, Eva, Voll, Peter (2004): „Es gibt Leute, die das Gleiche haben...“ Selbsthilfe und Gesundheitsförderung in der deutschen Schweiz. Luzern.
- Trojan, Alf (2006): Selbsthilfezusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für Kritische Medizin, 43, S 86-104.
- Williamson, Charlotte (2008): The patient movement as an emancipation movement. In: Health Expectations 11, S102-112.

Gudrun Braunegger-Kallinger war Mitarbeiterin im Projekt „PatientInnen- und Angehörigenorga-nisationen in Österreich“ am Institut für Soziologie der Universität Wien. Derzeit arbeitet sie an ihrer Dissertation zum Thema PatientInnenorganisationen als zivilgesellschaftliche Akteure.

Rudolf Forster ist Professor am Institut für Soziologie der Universität Wien und Key Researcher am Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research. Hauptsächliche Forschungsgebiete: Patientenorganisationen und Selbsthilfe, Beteiligung von Nutzern in der Gesundheitsförderung und im Gesundheitswesen.

Peter Nowak ist stellvertretender Institutsleiter, Senior researcher am Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research in Wien und Lehrbeauftragter an mehreren Universitäten. Er widmet sich schwerpunktmäßig Fragen der aktiven Beteiligung von Laien (Nutzern) in unterschiedlichen Bereichen der Gesundheitsförderung und des Gesundheitswesens, mit einem zusätzlichen Schwerpunkt zur Arzt-Patient-Kommunikation.