



universität
wien

MASTERARBEIT

Titel der Masterarbeit

„PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg –
Zwischen Selbsthilfe, Dienstleistung und
Interessenvertretung“

Verfasserin

Anna Pichelstorfer, Bakk.phil.

angestrebter akademischer Grad

Master of Arts (MA)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 066 905

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Soziologie

Betreuer:

Ao. Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

Danksagung

Ich möchte mich bei dem Team des Projekts „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ für die Bereitstellung der Daten und bei Martin Keppelmüller für die Bereitstellung eines Interviews zur Sekundäranalyse bedanken. An dieser Stelle möchte ich mich auch bei meinen InterviewpartnerInnen bedanken, ohne deren Bereitschaft die Arbeit nicht möglich gewesen wäre. Besonderer Dank gilt meinem Betreuer Prof. Rudolf Forster, für seine hilfreichen Kommentare und seine Unterstützung.

Weiters möchte ich mich bei meinen StudienkollegInnen im Masterseminar für anregende Diskussionen bedanken. Insbesondere Martina Mitterer war mir in unseren Gesprächen und mit ihren Anmerkungen zu früheren Teilen der Arbeit eine große Hilfe. Sylvia Prenner und Stefan Stabl möchte ich für das Korrekturlesen von Teilen der Arbeit danken.

Mein größter Dank gilt meinen Eltern, die mich während meiner gesamten Studienzeit in jeglicher Hinsicht unterstützt haben. Ihnen widme ich diese Arbeit.

Inhaltsverzeichnis

1	Vorwort.....	1
2	PatientInnen- und Angehörigengruppen als Forschungsgegenstand	2
2.1	Verbreitung von PatientInnen- und Angehörigengruppen	3
2.1.1	Gründe für Zuwachs	4
2.1.2	Auswirkungen im Gesundheitssystem	7
2.2	Motivation der Mitglieder	8
2.3	Typen von PatientInnen- und Angehörigengruppen	9
2.4	Problembereiche.....	12
2.5	Organisation und Struktur	12
2.6	Ziele und Aktivitäten.....	13
2.6.1	Wirksamkeit.....	15
2.7	Beziehungen zu ihrem Umfeld.....	16
2.7.1	Beziehungen zum Gesundheitssystem	17
2.7.2	Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen	18
2.7.3	Beziehungen zur Politik	20
2.7.3.1	Beteiligungsmöglichkeiten	20
3	Problemstellung	24
3.1	Forschungsleitende Fragestellungen der Arbeit.....	25
4	Methoden	26
4.1	Quantitative Auswertung einer Fragebogenerhebung.....	26
4.1.1	Grundgesamtheit	26
4.1.2	Erhebungsinstrument	27
4.1.3	Rücklauf und Auswertung	27
4.2	ExpertInneninterviews.....	28
4.2.1	Erhebung.....	28
4.2.2	Auswertung.....	30
4.3	Darstellung der Ergebnisse.....	32
5	Rahmenbedingungen für PatientInnen- und Angehörigengruppen	33
5.1	Unterstützungsmöglichkeiten in Österreich	34
5.2	Unterstützungsstelle in Salzburg: Dachverband „Selbsthilfe Salzburg“	35
5.2.1	Struktur des Dachverbandes	36
5.2.2	Aufgaben des Dachverbandes.....	36
5.2.2.1	Aufgaben als Unterstützungsstelle	37
5.2.2.2	Aufgaben als Interessenvertretung	38
5.2.2.3	Zukünftige Entwicklungsmöglichkeiten.....	40
5.3	Öffentliche Förderung der Selbsthilfe Salzburg und einzelner PAGs	41

6	Ergebnisse der Fragebogenerhebung: Selbstbeschreibung der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg	44
6.1	Themen.....	44
6.1.1	Problembereiche und Zielgruppen.....	45
6.1.2	Resümee.....	45
6.2	Struktur und Organisationsform.....	46
6.2.1	Gründung	48
6.2.2	Mitglieder.....	49
6.2.3	Kommunikationsstruktur und Entscheidungsfindung.....	50
6.2.4	Organisationsgrad	52
6.2.5	Geographische Reichweite.....	52
6.2.6	Resümee.....	53
6.3	Ressourcen	55
6.3.1	Mittelausstattung.....	56
6.3.2	FördergeberInnen.....	58
6.3.3	Arbeitsleistungen	59
6.3.4	Entwicklung	60
6.3.5	Resümee.....	61
6.4	Ziele und Aktivitäten.....	62
6.4.1	Zielsetzungen	63
6.4.2	Aktivitäten.....	63
6.4.3	Funktionen	64
6.4.4	Reichweite der Aktivitäten	66
6.4.5	Wirksamkeit der Aktivitäten.....	66
6.4.6	Entwicklung	68
6.4.7	Resümee.....	69
6.5	Umweltbeziehungen.....	70
6.5.1	Selbsthilfeunterstützungsstellen.....	72
6.5.2	Beziehungen zwischen PAGs	74
6.5.3	Gesundheitssystem.....	76
6.5.4	Politik.....	78
6.5.5	Medien	80
6.5.6	Wirtschaft.....	81
6.5.7	Einschätzung der Kooperationen mit ihrem Umfeld	82
6.5.8	Resümee.....	83
7	Ergebnisse der qualitativen Interviews: Wahrnehmung von PAGs aus der Sicht relevanter Stakeholder	85
7.1	Wahrnehmung der PatientInnen- und Angehörigengruppen	86

7.2	Aufgabenbereiche von PatientInnen- und Angehörigengruppen	88
7.3	Unterstützungs- und Entwicklungsmöglichkeiten	91
7.4	Resümee	92
8	Zusammenfassung und Diskussion.....	95
	Literaturverzeichnis	100
	Abbildungsverzeichnis.....	108
	Anhang.....	110
	Leitfäden	110
	Zusätzliche Graphiken quantitative Auswertung.....	115
	Zusammenfassung.....	131
	Abstract	133
	Lebenslauf der Autorin	134

1 Vorwort

Die vorliegende Masterarbeit ist im Anschluss an das Projekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“¹ entstanden. Das Projekt lieferte eine umfassende Beschreibung und Analyse der Situation der Gruppen in Österreich. Dabei hat sich gezeigt, dass bundesländerspezifische Unterschiede zwischen PatientInnen- und Angehörigengruppen bestehen und es wurden exemplarisch drei Bundesländer genauer analysiert. Um die Situation der Gruppen in den restlichen Bundesländern vertiefend zu erheben, wurden Master-/bzw. Diplomarbeiten mit dem Ziel vergeben, die Organisationsstrukturen, Funktionen und Beziehungen der Gruppen untereinander sowie zu relevanten Umwelten zu analysieren und Unterstützungs- und Entwicklungsmöglichkeiten im jeweiligen Bundesland zu beschreiben. Diese Arbeit ist als Bundesländerfallstudie für Salzburg konzipiert.

Selbstorganisierte Gruppen von PatientInnen und Angehörigen haben in der modernen Gesundheitsversorgung und auch in der Gesundheitspolitik stark an Bedeutung gewonnen. Vor dem Hintergrund, dass ein stärkerer Einbezug von PatientInnen in gesundheitspolitische Entscheidungen gefordert wird, stellt sich die Frage, wer PatientInneninteressen vertreten kann. Aufgrund meines persönlichen Interesses an politischen Beteiligungsmöglichkeiten für BürgerInnen im Allgemeinen und PatientInnen im Speziellen, geschieht die Analyse der Situation von PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg vor dem Hintergrund der Fragestellung, ob PatientInnen- und Angehörigengruppen die Vertretung von PatientInnen- oder Betroffeneninteressen übernehmen.

Im ersten Teil der Arbeit (Kapitel 2) wird in das Thema eingeführt und die vorhandene wissenschaftliche Literatur in Bezug auf das Thema dieser Arbeit aufgearbeitet. Dann werden die Problemstellung und die daraus resultierenden Fragestellungen für die Arbeit dargelegt (Kapitel 3). Nach einem Überblick über die angewendeten Methoden (Kapitel 4), werden die Rahmenbedingungen abgesteckt, in denen sich PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg bewegen (Kapitel 5). In den anschließenden Teilen der Arbeit werden die Ergebnisse der Analyse vorgestellt (Kapitel 6 und 7) und zum Schluss die wichtigsten Themen zusammengefasst (Kapitel 8).

¹ Das Projekt wurde unter der Leitung von Rudolf Forster am Institut für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann Institut für Gesundheitsförderungsforschung durchgeführt. Nähere Informationen zum PAO-Projekt siehe: www.univie.ac.at/pao.

2 PatientInnen- und Angehörigengruppen als Forschungsgegenstand

PatientInnen- und Angehörigengruppen sind sehr heterogen und beinhalten verschiedenste Akteurinnen und Akteure und Handlungsformen. In der Literatur werden sie unterschiedlich konzeptualisiert und definiert.

Brown et al. (2004: 52) sprechen von „health social movements“ und definieren sie als soziale Bewegungen. Diese Kollektive setzen sich mit Gesundheitspolitik, vorherrschenden Wertesystemen, Forschung, gängiger medizinischer Praxis, Erkrankungen und Alltagserfahrungen von PatientInnen auseinander. Es handelt sich dabei um eine Reihe von formellen und informellen Organisationen und Netzwerken, die politische Macht, professionelle Autorität und persönliche und kollektive Identität in Frage stellen. Baggott et al. (2004: 318) haben den Begriff „health consumer groups“ geprägt und unterstreichen damit die aktive Rolle, die Gruppen im Gesundheitssystem einnehmen können. Health consumer groups sind freiwillige Zusammenschlüsse, die Interessen der NutzerInnen des Gesundheitssystems vertreten. Diese Definition wurde aufgrund der Kritik an dem Wort Konsument erweitert und bei einem Workshop unter europäischen ForscherInnen in „health consumer and patients‘ organization“ geändert (Baggott/Forster 2008: 86). Epstein hält nach umfassender Literaturanalyse fest, dass das Feld begrifflich schwer zu fassen ist und verwendet in der Folge den Begriff „patient groups and health movements“ (Epstein 2008: 505).

Im deutschsprachigen Raum wird meist von Selbsthilfe gesprochen. Selbsthilfegruppen werden als lose Zusammenschlüsse von Betroffenen oder Angehörigen definiert, die sich durch Freiwilligkeit, Selbstorganisation und informelle Strukturen auszeichnen. Davon werden Selbsthilfeorganisationen als Zusammenschlüsse mehrerer Selbsthilfegruppen unterschieden, die größere regionale Reichweite, größere Mitgliederzahlen und formelle Strukturen haben (Grunow 2006: 1065, Borgetto 2004: 161). Diese Begriffsdefinition ist sehr eng gefasst, da Selbsthilfe dabei als individuelle und gemeinschaftliche Handlungsform gesehen wird, die sich auf Bewältigung eines gesundheitlichen Problems und dessen psychosoziale Folgen bezieht. Mögliche andere Aktivitäten und Funktionen werden begrifflich ausgeklammert.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird der Begriff „**PatientInnen- und Angehörigengruppe (PAG)**“ verwendet. Dadurch sollen die inhaltlichen

Einschränkungen des Begriffs „Selbsthilfegruppe“ vermieden werden. Gleichzeitig soll damit deutlich werden, dass es sich um Gruppen handelt, die sich durch Selbstorganisation und Selbstbetroffenheit auszeichnen und Bezug zu einer Erkrankung oder einem gesundheitsrelevanten Problem haben. Diese Definition inkludiert auch Gruppen zur Trauerarbeit, Krankheitsprävention oder zur Pflege von Angehörigen. Es kann sich dabei um formelle oder informelle Gruppen unterschiedlicher Struktur oder regionaler Reichweite handeln. Trotz dem Kriterium der Selbstorganisation können auch Nicht-Betroffene bestimmende Akteure und Akteurinnen in einer Gruppe sein. In vielen Gruppen haben unterschiedliche Personengruppen eine Mitgliedschaft und sind in Entscheidungen mit eingebunden (Huyard 2009: 980).

2.1 Verbreitung von PatientInnen- und Angehörigengruppen

In den letzten Jahrzehnten hat die Anzahl der selbstorganisierten Gruppen von PatientInnen und Angehörigen stetig zugenommen. Sie gewinnen in der modernen Gesundheitsversorgung stark an Bedeutung (Forster 2007: 468). Indem sie sich mit Zugang, Ungleichheit und Verfügbarkeit von Gesundheitsleistungen auseinandersetzen und Krankheitserfahrungen aufarbeiten, sind sie zu einer wichtigen politischen Kraft im Gesundheitssystem geworden (Brown/Zavestoski 2004: 679).

In vielen Ländern wird ein starker Anstieg an PatientInnen- und Angehörigengruppen in den letzten Jahrzehnten beschrieben. In Deutschland und der Schweiz hatten sich bereits Ende des 19. Jahrhunderts regionale Vereinigungen von Menschen mit Behinderungen gebildet. Ab den 1970er Jahren stieg ihre Zahl an (Trojan 2003: 325; Borgetto 2004: 112). In den USA (Kelleher 2006: 105) und England (Allops et al. 2004: 741) hat sich die Zahl der PAGs ebenfalls in den 1970ern und 1980ern stark vergrößert. Auch in anderen europäischen Ländern (Tschechien, Finnland, Irland, Niederlande, Polen, Spanien und Schweden) wurde eine Zunahme von Gruppengründungen verzeichnet (Baggott/Forster 2007: 87). In Österreich stieg die Zahl der PAGs ab den 1980er Jahren an, wobei die Hälfte der derzeit bestehenden Gruppen in den letzten zehn Jahren gegründet wurden (Stand 2007, Forster et al. 2009a: 476).

Genaue Angaben zur ihrer Anzahl und vergleichende internationale Studien fehlen bislang. Zum einen unterscheiden sich die Definitionen von PAGs, die bestimmen, welche Gruppen in Untersuchungen oder Schätzungen einbezogen werden. Zum anderen operieren viele Gruppen im privaten Bereich und werden bei Zählungen nicht erfasst. In

Deutschland belaufen sich Schätzungen auf ca. 70.000 bis 100.000 Gruppen (Stand 2006, Grunow 2006: 1063). In Österreich wurden im Jahr 2008 1654 Gruppen identifiziert, im Vergleich also deutlich weniger als für Deutschland geschätzt werden (Forster et al. 2009b: 615).

2.1.1 Gründe für Zuwachs

Eine Reihe gesellschaftlicher Wandlungsprozesse hat dazu geführt, dass es zu einem Zuwachs an PatientInnen- und Angehörigengruppen gekommen ist und sich die Rolle von PatientInnen im Gesundheitssystem gewandelt hat.

Zunahme chronischer Erkrankungen

Durch zunehmenden Wohlstand, den Rückgang von Infektionskrankheiten und die bessere medizinische Versorgung haben sich die Krankheitsmuster geändert und die Lebenserwartung erhöht. Chronische Erkrankungen haben zugenommen. Für sie ist charakteristisch, dass sie verschiedene Ursachen haben können, oft in jungen Jahren beginnen und sich über mehrere Jahrzehnte, wenn nicht das ganze Leben lang hinziehen. PatientInnen müssen sich an ihre Erkrankung gewöhnen, sie in ihren Alltag einbauen und lernen damit umzugehen (Trojan 2003: 321; Forster 2007: 468).

Medikalisierung

Hinzu kommt, dass der medizintechnische Fortschritt zu einer Medikalisierung mehrerer Lebensbereiche führt. Immer mehr soziale Probleme werden als medizinische Probleme definiert. Herkömmliche Behandlungsmöglichkeiten werden durch neue medizintechnische Therapien ersetzt, die aber für die sozialen und psychischen Dimensionen des Problems keine Lösung bieten. Die PatientInnen sehen ihre Bedürfnisse unzureichend berücksichtigt und nehmen einen Mangel im Versorgungssystem wahr (Brown/Zavestoski 2004: 683).

Spannungen im Verhältnis von Arzt/Ärztin und Patient/Patientin

Zu einem ähnlichen Gefühl trägt die paternalistische Beziehung zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin bei. Eingebettet in die Zunahme von wissenschaftlicher Autorität in der Moderne wuchs auch die Autorität von MedizinerInnen. Durch das zunehmende Wissen um den Körper und den Einzug von Technologien in die Medizin wurde ExpertInnenwissen nötig, um die Prozesse im Körper interpretieren zu können. Mit der Integration der Naturwissenschaften in die Medizin wurde der ontologische Medizinbegriff von „analytisch-wissenschaftlichen Krankheitsbegriffen“ (Paul 2006:133)

abgelöst. Mit ihnen geht die Vorstellung einher, dass ein Einzelfall anhand allgemein akzeptierter, wissenschaftlich gesicherter Erklärungen diagnostiziert werden kann. Subjektives PatientInnenwissen gilt als Gefahr für die objektive Diagnose eines Arztes oder einer Ärztin (Busby et al. 1997: 80). Da neue Technologien (Radiologie, Bluttests etc.) zur Betrachtung des Körpers zur Verfügung stehen, wird die Beschreibung von PatientInnen zu Symptomen und Krankheits- bzw. Gesundheitszustand weniger wichtig. Man kann auch ohne sie zu einer Diagnose kommen. Objektiviertes, wissenschaftliches Wissen wird über alle anderen Wissensformen gehoben und hat Anspruch auf Wahrheit. MedizinerInnen sind die ExpertInnen für Gesundheit und Krankheit.

Der analytisch-wissenschaftliche Krankheitsbegriff hat Auswirkungen auf die Kommunikation zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin. Es herrscht ein paternalistisches Modell der Kommunikation vor. Dieses zeichnet sich durch eine passive Rolle der PatientInnen aus. Der Arzt oder die Ärztin ist alleine für die Behandlungsentscheidung verantwortlich (Scambler 2003: 54). Viele PatientInnen fühlen sich zu wenig in Entscheidungen eingebunden. Ihre psychischen und sozialen Bedürfnisse werden ebenso wenig berücksichtigt, wie ihre persönlichen Krankheitserfahrungen. Sie bekommen nicht genügend Informationen, um Entscheidungen selbstbestimmt zu treffen und suchen diese an anderen Orten, zum Beispiel im Austausch mit anderen PatientInnen.

Beziehung zwischen Gesellschaft und Wissenschaft

Ursprünge für das vermehrte Aufkommen von PAGs sind nicht nur im Gesundheitssystem selbst zu suchen. Für Brown/Zavestoski (2004: 681) liegt ein weiterer Grund für ihr Aufkommen in der Verwissenschaftlichung („scientization“) der Entscheidungsfindung in der Sozialpolitik. Betroffene Entscheidungen sollen „objektiv“ sein, daher wurden WissenschaftlerInnen zu politischen Problemstellungen befragt. Wissenschaftliche Expertise wurde über andere Wissensbestände gestellt. Das führte zu einem Ausschluss der Öffentlichkeit aus politischen Diskussionen und aus der Produktion von wissenschaftlichem Wissen selbst.

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Beziehung zwischen Wissenschaft und Gesellschaft verändert. Durch neue wissenschaftliche Erkenntnisse und Technologien sind auch viele neue Risiken entstanden, die schwer abgeschätzt werden können. Wissenschaftliche ExpertInnen, die zur Risikoabschätzung und Politikberatung herangezogen werden, waren sich oft uneins und es kam zu Konflikten. Das führte zu einem Vertrauensverlust in wissenschaftliche Expertise. Als Resultat hat die Wissenschaft

ihren automatischen Anspruch auf Autorität, Rationalität und Wahrheit verloren (Wilsdon/Willis 2002). Laien wird immer öfter die Kompetenz zugesprochen, sich ebenso wie WissenschaftlerInnen eine Meinung zu bilden. Da alle BürgerInnen von politischen Entscheidungen betroffen sind, ist ihre Einbindung in den Diskurs sinnvoll und wünschenswert. Ebenso sollen PatientInnen stärker in gesundheitspolitische Entscheidungen einbezogen werden.

Medizinische Autorität wird in Frage gestellt

Ebenso wie in anderen Wissenschaften ist auch in der Medizin das Abschätzen von Risiken mit großer Unsicherheit verbunden. Durch die Entwicklung neuer biomedizinischer Technologien werden eine Reihe ethischer Fragen aufgeworfen, deren Beantwortung man nicht alleine wissenschaftlichen ExpertInnen überlassen will (Brown/Zavestoski 2004: 683). Eingebettet in eine generelle Veränderung der Werthaltungen der Menschen, wird auch auf individueller Ebene mehr Selbstbestimmung und Beteiligung gefordert. BürgerInnen werden in unterschiedlichen Kontexten als mündig konzipiert. Mündig zu sein bedeutet, selbstbestimmt Entscheidungen zu treffen und für diese auch die Verantwortung zu übernehmen. Gleichzeitig nimmt die Öffentlichkeit die Grenzen der Medizin wahr und es kommt zu einem Vertrauensverlust in die Medizin.

PatientInnen fordern vor diesem Hintergrund mehr Möglichkeiten zur Mitbestimmung bei Behandlungsentscheidungen. Aufgrund der Pluralisierung der Lebensstile müssen Menschen ihr Leben aktiv gestalten. Fremdbestimmung tritt in den Hintergrund (Grausgruber 2002: 14f). Es gibt bei vielen Erkrankungen unterschiedliche Therapieoptionen zwischen denen eine Entscheidung getroffen werden muss. Welche Wege dabei gegangen werden, hängt mit den Lebensumständen der Patientin oder des Patienten zusammen und kann nicht nur von MedizinerInnen entschieden werden. Daher wurde Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen zu einem wichtigen Instrument.

Veränderte soziale Beziehungen

Weitere Gründe für den Zuwachs von PatientInnen- und Angehörigengruppen werden in der Veränderung von sozialen Beziehungen gesehen. Primäre soziale Beziehungen zu Familie und Nachbarschaft, die früher bei Erkrankungen und Problemen geholfen haben, fallen zunehmend weg. Der Staat bietet für diesen Ausfall keine Lösung. PatientInnen-

und Angehörigengruppen werden als natürliche Antwort auf die sich daraus ergebende Lücke gesehen (Richter 1972 zit. nach Borgetto 2004: 30).

Probleme im Gesundheitssystem

Aufgrund der größeren Anzahl an Menschen, die mit einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung leben, sind die Ausgaben im Gesundheitswesen gestiegen. Daher haben viele Regierungen Interesse daran, das Ausmaß an chronischen Erkrankungen zu reduzieren. Das bringt einen Paradigmenwechsel in der Medizin mit sich. Präventives Handeln wird im Vergleich zu kurativem Handeln wichtiger. Der Fokus liegt nun zunehmend auf Gesundheitsförderung. Damit soll es erst gar nicht zur Erkrankung der Menschen kommen und so Ausgaben im Gesundheitssystem eingespart werden (Grunow 2006: 1054f). Inzwischen wird die kurative und gesundheitsfördernde Wirkung von PAGs weitgehend anerkannt (Kolba/Borgetto 2007: 17) und sie werden zum Teil von öffentlicher Hand gefördert und in ihrer Entstehung unterstützt.

2.1.2 Auswirkungen im Gesundheitssystem

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 Angehörigengruppen reichen.

Gleichzeitig hat die Verbreitung und Arbeit der PAGs zu den skizzierten Entwicklungen beigetragen. Innerhalb der Gruppen wird alternatives oder Laien-Wissen generiert und damit medizinische Autorität in Frage gestellt. Der Begriff der Expertise wird geöffnet und für neue Definitionen zugänglich. Nicht ausschließlich WissenschaftlerInnen äußern sich zu Fragestellungen, durch die Arbeit der PAGs werden auch andere Wissensformen als Expertise anerkannt (Hess 2004: 697). Und schließlich tragen sie zu einer veränderten Wertehaltung bei und fördern eine stärkere PatientInnenbeteiligung im Gesundheitssystem.

Diese Veränderungen sind nicht nur auf kollektiver, sondern auch auf individueller Ebene spürbar. Das Verhältnis zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin hat sich geändert. Die Annahme, dass MedizinerInnen ein Monopol auf relevantes Wissen haben, das für eine erfolgreiche Behandlung eines Patienten oder einer Patientin notwendig ist, wurde revidiert. Es gibt für viele Erkrankungen mehrere Therapieoptionen und da PatientInnen letztendlich mit der getroffenen Entscheidung leben müssen, ist nicht mehr nur der Arzt

oder die Ärztin am besten geeignet die richtige Behandlung zu wählen. Aus diesen Entwicklungen heraus hat sich ein partnerschaftlich-deliberatives Modelle der Beziehung zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin entwickelt: das Modell des „shared decision-making“. Es geht davon aus, dass sowohl PatientInnen als auch MedizinerInnen über relevante Informationen verfügen, die sie sich gegenseitig mitteilen. Auf dieser Basis treffen sie gemeinsam eine Entscheidung. Der besondere Vorteil dieses Modells wird in der Integration der Perspektiven der PatientInnen und der MedizinerInnen gesehen (Scambler 2003: 59)².

2.2 Motivation der Mitglieder

Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen spiegeln sich in den Gründen wider, die Mitglieder einer PAG als Motiv für ihre Teilnahme angeben (Borgetto 2004: 101ff). Die Bereitschaft teilzunehmen, ergibt sich zum einen aus einer möglichen Gefährdung durch gesundheitliche und soziale Problemlagen und zum anderen durch das Wahrnehmen von Mängeln in der Gesundheitsversorgung. Mitglieder kritisieren die angebotene medizinische Versorgung häufiger als Nicht-Mitglieder. Sie wollen zu einem Verständnis über die Erkrankungen/Probleme kommen und ihre Folgen bewältigen, sich mit anderen Betroffenen austauschen, von anderen Betroffenen lernen, aber auch selbst anderen Personen Hilfe anbieten. Ein weiteres Motiv liegt in dem Interesse an Selbsterfahrung und Selbstveränderung. Adamsen (2002: 226) konnte im Fall Dänischer PAGs zu lebensbedrohlichen Erkrankungen auch noch die Motive „Freundschaften schließen“ und „familiäre Netzwerke und Beziehungen stärken“ herausarbeiten. Aber nicht bei allen Erkrankungen oder Problembereichen ist die Motivation, an einer PAG teilzunehmen, gleich groß (Allops et al. 2004: 745).

Die Bereitschaft zur Teilnahme an einer Gruppe ist in den letzten Jahren gestiegen, sie lässt sich aber nicht auf soziale Merkmale zurückführen. Mitglieder in PAGs unterscheiden sich nicht vom Rest der Bevölkerung in Bezug auf sozialstrukturelle

² Ergänzend zum „paternalistischen“ Modell und zum Modell des „shared decision making“ wird noch das „informed“ Modell (Scambler 2003; Krones/Richter 2006) und das Kundenmodell (Krones/ Richter 2006) unterschieden. Das informed model sieht vor, dass MedizinerInnen als Informationsgeber fungieren. PatientInnen werden als rationale, vollkommen autonome Personen gesehen, die die Behandlungsentscheidung alleine treffen. Dagegen werden MedizinerInnen im Kundenmodell als Dienstleister gesehen, die Informationen weitergeben wenn diese vom Patienten oder von der Patientin eingefordert werden. PatientInnen können sich aber auch an anderen Orten, zum Beispiel im Internet oder in einer PatientInnen- und Angehörigengruppe, mit Wissen versorgen oder sie können völlig darauf verzichten und ihr Recht als Nicht-Wissen geltend machen. Wenn die PatientInnen in dem Gespräch alle relevanten Informationen erhalten haben, können sie auf dieser Basis eine Entscheidung über das weitere Vorgehen treffen.

Merkmale (Grunow et al. 1983, zit. nach Borgetto 2004: 103). Es besteht aber die Tendenz, dass Frauen eher einer PAG beitreten als Männer (Trojan et al. 1986/Engelhardt et al. 1995, zit. nach Borgetto 2004: 103).

2.3 Typen von PatientInnen- und Angehörigengruppen

Wie bereits erwähnt, sind PatientInnen- und Angehörigengruppen sehr heterogen. Sie können unterschiedliche Ziele und Problembereiche haben, weisen unterschiedliche Strukturen auf, organisieren sich in verschiedenen Formen, verfolgen verschiedene Aktivitäten, erfüllen nicht alle dieselben Funktionen und treten in unterschiedlichem Ausmaß mit anderen gesellschaftlichen Institutionen, Organisationen und Personengruppen in Kontakt. Um einen Überblick über das heterogene Feld zu gewinnen, wurden Typologien entwickelt, die auf unterschiedlichen Kriterien basieren. Im Folgenden werden einige davon vorgestellt.

1) Brown et al. (2004) unterscheiden 3 Idealtypen von health social movements nach ihren Zielsetzungen:

- „health access movements“ die ihren Fokus auf Zugang zu und Reformen von Gesundheitssystemen legen;
- „embodied health movements“, die (Krankheits-)Erfahrungen verarbeiten und bisherige Diagnosen, Behandlungsformen und Forschung hinterfragen und mitgestalten;
- „constituency-based health movements“, die sich mit sozialen Ungleichheiten basierend auf Geschlecht, Sexualität, Ethnie, Schichtzugehörigkeit u.a., im Bereich Gesundheit auseinandersetzen.

2) Rabeharisoa und Callon (2002) unterscheiden drei Typen von PAGs hinsichtlich ihres Einbezugs in die Wissenschaft:

- Die „opposing association“ lehnt eine Einmischung in Forschung ab.
- Die „auxiliary association“ trägt zu Forschungsressourcen bei, überlässt es aber den WissenschaftlerInnen und MedizinerInnen die Forschung inhaltlich zu bestimmen. Einige Gruppen diskutieren aber mit den WissenschaftlerInnen über Ziele und Forschungsergebnisse.
- Die „partner association“ entwickelt kollektive Expertise, die neben der wissenschaftlichen Expertise bestehen kann, in dem sie die Erfahrungen der

einzelnen Mitglieder bündelt und objektiviert. Diese Gruppen üben einen Einfluss auf Forschung aus, der über das Beitragen von Forschungsressourcen hinausgeht.

3) Laut Epstein (2008) können Gruppen auch durch den Prozess ihrer Gründung charakterisiert werden. Er identifiziert vier verschiedene Faktoren, die bei einer Gruppengründung relevant sein können:

- Gruppen können aus einer anderen, bereits bestehenden, Bewegung entstehen.
- Individuen können eine Gruppe aufgrund von biologischen, biomedizinischen oder biotechnologischen Prozessen, also zum Beispiel aufgrund einer gemeinsamen Erkrankung, gründen.
- Wirtschaftliche Unternehmen können Einfluss auf die Gruppengründung nehmen, indem sie versuchen kollektive Identitäten von Personen mit einer bestimmten Erkrankung zu formen.
- Nationalstaaten können durch ihre Politik die Gründung einer Gruppe hervorrufen, indem sie kollektive Identitäten formen, die hinterfragt werden können.

4) Huyard (2009) unterscheidet in ihrer Studie PatientInnen- und Angehörigengruppen anhand der Zusammensetzung der Leitung. Sie kritisiert, dass viele Studien übersehen, dass es innerhalb der Gruppen zu Kooperationen zwischen verschiedenen Stakeholdern kommen kann. Das bestimmende Unterscheidungsmerkmal sei daher die Zusammensetzung der Gruppenleitung, die Einfluss auf die Aktivitäten und deren Erfolg hat. Sie unterscheidet zwei verschiedene Organisationstypen:

- Gruppen, in denen unterschiedliche Stakeholder an Entscheidungen beteiligt sind und
- Gruppen, in denen nur eine Personengruppe (z.B. PatientInnen) die Leitung inne hat.

5) Forster et al. (2009a) entwickelten eine Typologie, die auf unterschiedliche Aktivitäten der PAGs aufbaut und Gruppen nach den von ihnen erfüllten Funktionen einteilt. Sie unterscheiden zwischen den Typen „Selbsthilfe“, „individuelle Unterstützung“ und „kollektive Interessenvertretung“:

- Beim Typ „Selbsthilfe“ steht wechselseitige Unterstützung im Vordergrund. Diese Funktion ist das zentrale Element der meisten PAGs. Personen, die von demselben

Problem betroffen sind, unterstützen sich gegenseitig, teilen ihre Erfahrungen und zeigen wechselseitig Anteilnahme.

- Beim Typ „Individuelle Unterstützung“ werden neben wechselseitiger Unterstützung auch Beratungsleistungen für einzelne Betroffene angeboten. PAGs werden zu einem System der Wissenserzeugung und –bearbeitung. Der Bereich Selbsthilfe wird um Fremdhilfe erweitert.
- Beim Typ „Kollektive Interessensvertretung“ kommen zu den ersten beiden Funktionen auch Aktivitäten der Interessenvertretung hinzu.

Die drei Typen unterscheiden sich voneinander in Bezug auf Organisationsstrukturen, Aktivitäten, Ressourcenbedarf und Umweltbeziehungen.

6) In der deutschsprachigen Literatur werden PatientInnen- und Angehörigengruppen häufig hinsichtlich ihres Organisationsgrades in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen unterschieden (Trojan 2003³; Borgetto 2004).

- Selbsthilfegruppen sind eher auf regionaler Ebene organisiert und weisen in ihren Aktivitäten eine Innenorientierung auf. Diese Gruppen haben bis zu 15 Mitglieder. Selbsthilfegruppen können aber auch nach außen agieren, indem sie Interessen vertreten oder andere Personen beraten. Diese Gruppen sind stärker formalisiert und können größere Gruppen mit Untergruppen bilden.
- Selbsthilfeorganisationen haben meist eine höhere Mitgliederzahl, formalisierte Arbeitsabläufe, sind überregional und haben oft einen rechtlichen Status. Sie entstehen häufig aus einem Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen, weisen eine starke Außenorientierung auf und betreiben Interessenvertretung und Lobbyarbeit auf überregionaler Ebene.

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen können zum sogenannten 3. Sektor im Gesundheitssystem gezählt werden. Dieser umfasst eine Reihe von NGOs, Wohlfahrtsverbänden, Bürgerinitiativen oder Vereinen, die als Einrichtungen neben Staat und Wirtschaft bestehen und vor dem Hintergrund gesundheitlicher und sozialer Probleme Alternativen in der Bedarfsdeckung von Betroffenen herausarbeiten wollen.

Epstein (2008: 509) warnt davor, dass eine eindimensionale Typologie nicht alle Varianten der empirischen Realität erfassen könne. Deshalb greift diese Arbeit nicht auf

³ Dieser unterscheidet zwischen insgesamt 5 Organisationsformen: Selbsthilfegruppen von Betroffenen, Außenorientierte Selbsthilfegruppen bzw. –vereinigungen, Selbsthilfeinitiativen, Selbsthilfeprojekte und Selbsthilfeorganisationen.

eine Typisierungen zurück, sondern stellt die vielfältigen Formen dar, die Gruppen entlang verschiedener Dimensionen annehmen können.

2.4 Problembereiche

PatientInnen- und Angehörigengruppen bilden sich zu unterschiedlichen Problembereichen und Themen. Gemäß ihrer Definition können sie sich rund um somatische und psychische Erkrankungen oder psychosoziale Probleme und deren Auswirkungen bilden. In Deutschland befassen sich ungefähr drei Viertel der Gruppen mit Krankheiten/Behinderungen und ein Viertel mit psychosozialen und sozialen Problemen (Trojan 2007: 2).

PatientInnen- und Angehörigengruppen können sich entweder nur an PatientInnen bzw. nur an Angehörige oder an Angehörige und PatientInnen wenden. Gesundheitliche Probleme betreffen nicht nur den Patienten oder die Patientin, sondern wirken sich auch auf andere Personen in ihrem Umfeld aus. Daher bilden sich viele Gruppen um gesundheitliche Probleme, die sich nicht an selbst Betroffene, sondern an deren Angehörige richten. Einige Betroffene, zum Beispiel Kinder oder Menschen mit schweren Erkrankungen, können nicht selbst für ihre Rechte und Bedürfnisse eintreten. Auch in diesem Fall bilden Angehörige Gruppen, um diese Aufgaben zu übernehmen. In vielen Fällen verschwimmen die Grenzen zwischen Betroffenen und Nicht-Betroffenen, da auch Angehörige in gewisser Weise betroffen sind (Landzelius 2006: 533).

2.5 Organisation und Struktur

Gemäß ihrer Definition sind PAGs lose Zusammenschlüsse von Betroffenen, die jedoch andere Personengruppen hinzuziehen können. Tatsächlich ist es so, dass in vielen Gruppen nicht nur selbst Betroffene oder deren Angehörige Mitglieder sind, sondern auch MedizinerInnen, VertreterInnen aus Wirtschaft und Politik oder anderen Organisationen. Externe Akteure und Akteurinnen können in den Prozess der Gruppengründung eingreifen und Auswirkungen auf die Ausgestaltung einer Gruppe haben. Dieter Grunow kommt in seiner Analyse der deutschen Selbsthilfeszene zu dem Schluss, dass autonome PAGs als Idealtypus zu sehen sind, da meist ExpertInnen mit einbezogen werden (Grunow 2006: 1068). Dadurch komme es zu einer Professionalisierung, Bürokratisierung und Ökonomisierung der Gruppen.

In internationalen Studien zeigen sich zum Teil beträchtliche Unterschiede zwischen einzelnen PAGs in Bezug auf Größe, regionaler Reichweite, Ressourcen, Mitglieder,

Organisationsgrad und Professionalisierung (Epstein 2008: 512). Es gibt Gruppen mit weniger als zehn TeilnehmerInnen, die keinen Rechtsstatus haben, alle Entscheidungen gemeinsam treffen und ohne Leitung, Ressourcen oder MitarbeiterInnen auskommen. Andererseits gibt es Gruppen, die formellen Status haben, ein gewähltes Leitungsgremium, mehrere Untergruppen besitzen oder sich mit anderen Gruppen vernetzt haben, die über große finanzielle Mittel verfügen und bezahlte MitarbeiterInnen anstellen können. Diese Unterschiede in den strukturellen und finanziellen Voraussetzungen wirken sich auf die Möglichkeiten und Tätigkeitsfelder aus. Man kann demnach nicht von einem homogenen Feld ausgehen.

Für Deutschland wurde versucht, die Anzahl der PatientInnen- und Angehörigengruppen und der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen⁴ anzugeben, es gibt aber kaum Zahlen, die exakte Angaben über den Anteil von Gruppen und Organisationen am gesamten Sektor zulassen (Borgetto 2004: 161, Grunow 2006: 1066). Geschätzten 70.000 bis 100.000 Gruppen stehen ca. 300 bis 400 Organisationen gegenüber. Es wird angenommen, dass weit mehr als ein Drittel der PAGs keiner anderen Organisation angehört und einen niedrigen Organisationsgrad aufweist.

2.6 Ziele und Aktivitäten

PatientInnen- und Angehörigengruppen sind nicht nur unterschiedlich strukturiert, sie verfolgen auch eine Reihe unterschiedlicher Ziele. Je nachdem welche Ziele im Vordergrund stehen, setzen die Gruppen unterschiedliche Aktivitäten. In der medizinsoziologischen Literatur wurde zunächst zwischen einer Innenorientierung und Außenorientierung unterschieden (Katz/Bender 1976 zit. nach Kelleher 2006; Trojan 2006).

Der Kern der Arbeit aller Gruppen ist die nach innen orientierte gegenseitige Hilfe und der Erfahrungsaustausch. Dieser Aufgabenbereich wird auch als „gemeinschaftliche *Selbsthilfe*“ bezeichnet (Borgetto 2004: 80). Handlungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe finden innerhalb eines eigens dafür geschaffenen sozialen Rahmens, der Gruppe, statt. Dazu gehören Gesprächsgruppen und persönliche Treffen, in denen über den praktischen Umgang mit Problemen gesprochen wird, Erlebtes ausgetauscht und Kontakte und Freundschaften geknüpft werden. Weitere Aktivitäten in diesem Bereich sind zum Beispiel eine gemeinsame Freizeitgestaltung, gesundheitsfördernde Angebote

⁴ Siehe Unterscheidung zwischen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen hinsichtlich ihres Organisationsgrades in Kapitel 2.3.

oder Informationsveranstaltungen um den Wissensstand zu verbessern. Davon kann nach außen gerichtete **Interessenvertretung** unterschieden werden. PatientInnen- und Angehörigengruppen nehmen Einfluss auf relevante Umwelten wie zum Beispiel Einrichtungen des Gesundheitssystems oder politische Institutionen, arbeiten in Gremien oder Arbeitsgruppen mit und betreiben Öffentlichkeitsarbeit wie das Herausgeben eigener Zeitungen und organisieren Veranstaltungen für eine breitere Öffentlichkeit um ihre Anliegen nach außen zu tragen.

Einige Studien aus dem Bereich der Wissenschaftsforschung zeigen, dass in PatientInnen- und Angehörigengruppen Wissen generiert wird (Epstein 2008). Schaffer et al. (2008) beschreiben wie Eltern von Kindern mit seltenen genetischen Erkrankungen zur Produktion von Wissen über die Erkrankung beitragen können. Die Eltern interpretieren das angeeignete biomedizinische Wissen vor dem Hintergrund ihrer Erfahrungen mit den Kindern und kommen so zu einem bestimmten Bild der genetischen Erkrankung, das neben genetischem Wissen auch Alltags- bzw. Laienwissen enthält. Sie werden zu KoproduzentInnen von Wissen über eine bestimmte Erkrankung. In diesem Prozess hinterfragen sie die vorherrschende Stellung von biomedizinischem, „wissenschaftlichem“ Wissen, denn für sie sind Informationen über Erfahrungen, die andere Eltern gemacht haben, in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung genauso wichtig wie biomedizinisches Wissen.

Die Beziehungen zwischen PAGs und Wissenschaft sind aber nicht einseitig in dem Sinne, dass sich PatientInnen- und Angehörigengruppen Informationen holen. Sie stellen auch Ressourcen zur Verfügung und beeinflussen Entwicklungen im Feld der Wissenschaft. Rabeharisoa und Callon (2002) haben die Beziehung von PAGs und Wissenschaft in Frankreich untersucht und fanden heraus, dass manche PatientInnen- und Angehörigengruppen Forschung fördern und auch auf inhaltliche Aspekte Einfluss nehmen, indem sie eine eigene Expertise entwickeln, das Forschungsfeld vorantreiben und auch seine Struktur bestimmen (siehe auch ihre Studie zur Association française contre les Myopathies in Callon/Rabeharisoa 2008). PatientInnen- und Angehörigengruppen generieren nicht nur Wissen. Da sie sich mit der Bewältigung einer Erkrankung oder eines Problems auseinandersetzen, identifizieren sie oft Mängel im Gesundheitsversorgungssystem. PAGs machen auf diese aufmerksam und setzen darüber hinaus auch selbst Initiativen, um diese auszugleichen. Sie werden diesbezüglich als Teil des bürgerschaftlichen Engagements gesehen (Trojan 2006: 99).

Diese Ergebnisse deuten auf einen dritten Funktionsbereich neben Selbsthilfe und Interessenvertretung hin: die Beratung von Betroffenen für Betroffene. Indem Mitglieder Informationsveranstaltungen besuchen, sich mit MedizinerInnen oder anderen Professionen austauschen, sich in relevante - zum Teil wissenschaftliche – Literatur einlesen und dieses Wissen vor ihrem Erfahrungshintergrund neu aufbereiten, entwickeln sie eine Expertise in Bezug auf ihre Erkrankung oder ihr Problem. Dieses Wissen bereiten sie für andere Betroffene neu auf und geben es weiter. PAGs können somit Beratung als **Dienstleistung** für andere Betroffene anbieten. In dieser Funktion werden sie für Akteurinnen und Akteure des Gesundheitssystems (MedizinerInnen und andere Gesundheitsberufe, Einrichtungen wie Krankenhäuser oder Krankenkassen, pharmazeutische Unternehmen) und der Gesundheitspolitik sichtbar, weil sie zusätzlich zu bestehenden Versorgungsstrukturen Angebote für PatientInnen schaffen.

Epstein warnt aber davor, dass solche Prozesse zu einer „Verwissenschaftlichung“ der Gruppen führen können und eine Kluft innerhalb einer PAG zwischen Laien und Laien mit ExpertInnenwissen entstehen lassen (Epstein 2008: 518). Dadurch entsteht eine Hürde für Außenstehende der Gruppe beizutreten.

2.6.1 Wirksamkeit

PatientInnen- und Angehörigengruppen erfüllen viele Aufgaben in der Gesundheitsversorgung, es fällt allerdings schwer die Wirksamkeit der Aktivitäten zu quantifizieren (Grunow 2006). Die quantitative und ökonomische Bedeutung von PAGs wird im Vergleich zur ambulanten und stationären Versorgung und zum öffentlichen Gesundheitsdienst aber als gering eingestuft (Trojan 2006: 101).

Borgetto fasste eine Reihe von Studien zusammen, die die Wirksamkeit von PAGs für einzelne Betroffene untersuchen. Obwohl die Evidenzbasis der Forschung noch schmal ist, konnten salutogene und tertiärpräventive Effekte belegt werden. PAGs wirken sich positiv auf das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden aus, reduzieren gesundheitsschädliches Verhalten und depressive Verstimmungen. Nachweise für die Wirksamkeit der Teilnahme konnten ebenfalls im Fall von psychischen Störungen belegt werden (Borgetto 2004: 169ff). Aus diesen Untersuchungsergebnissen entwickelte er ein Modell der Wirkung von PAGs (Borgetto 2007).

Das zentrale Moment der Aktivitäten von PatientInnen- und Angehörigengruppen ist die Kommunikation: bei Erfahrungs- und Informationsaustausch, Gesprächen und

gegenseitiger Hilfe, Beratungsangeboten für Betroffene und beim Organisieren von Veranstaltungen oder von Fremdhilfe ist sie essentiell. Dadurch treten verschiedene Wirkmechanismen ein: Lernen, Vermehrung von Wissen, Erfahren von emotionaler Unterstützung, bessere Krankheits- und Alltagsbewältigung und Selbstverwirklichung. Diese Wirkmechanismen bewirken eine Reihe von Effekten:

- Die Teilnahme an PAGs führt zu einer Verhaltensänderung. Das wiederum bringt eine rationalere Inanspruchnahme von Leistungen mit sich und erhöht Effektivität und Effizienz des Versorgungssystems.
- TeilnehmerInnen machen eine persönliche Entwicklung durch. PAGs verringern psychische Störungen und erhöhen subjektive Gesundheit und Wohlbefinden.
- Soziale Netzwerke werden gestärkt. Die Beziehung zur Partnerin/zum Partner, zur Familie und zu Freunden wird verbessert und der Umfang des sozialen Netzwerkes erhöht.

PatientInnen- und Angehörigengruppen bieten durch Erfahrungsaustausch unter Betroffenen eine Leistung an, die von anderen Einrichtungen des Gesundheitssystems nicht erbracht werden kann. PatientInnen- und Angehörigengruppen können als „Bildungseinrichtungen für Gesundheitskompetenzen“ gesehen werden (Geene et al. 2009: 15). Da durch ihre Aktivitäten salutogene und tertiärpräventive Effekte erzielt werden, ergeben sich auch Auswirkungen für das Gesundheitssystem. PatientInnen- und Angehörigengruppen haben sowohl auf individueller als auch auf kollektiver Ebene zu mehr PatientInnenbeteiligung geführt (vgl. Kapitel 2.1.2). Darüberhinaus können PAGs aufgrund ihres gesammelten Erfahrungswissens wesentlich zur Qualitätssicherung und –verbesserung in der Gesundheitsversorgung beitragen (Matzat 2002). Das hat wiederum Auswirkungen für Einrichtungen im Gesundheitswesen und in der Gesundheitspolitik. PAGs treten vermehrt mit ihnen in Kontakt und bringen sich in Organisation und Steuerung des Gesundheitssystems ein.

2.7 Beziehungen zu ihrem Umfeld

Aufgrund ihrer Aktivitäten treten PatientInnen- und Angehörigengruppen mit verschiedenen Akteurinnen und Akteuren in ihrem Umfeld in Kontakt. Sie können Beziehungen zum Gesundheitssystem, zu Politik und Verwaltung, zu wirtschaftlichen Unternehmen, zu Medien, zu anderen gemeinnützigen Organisationen oder zu Unterstützungsstellen haben. In der sozialwissenschaftlichen Literatur werden allerdings

hauptsächlich die Kontakte zu Institutionen des Gesundheitssystems, zur Politik und zu pharmazeutischen Unternehmen beschrieben.

2.7.1 Beziehungen zum Gesundheitssystem

Für einzelne Länder existieren Studien, die die Position von PAGs im Gesundheitsversorgungssystem darstellen, wobei ihre Beziehung zu MedizinerInnen meist im Fokus des Interesses stand.

In den 1980er Jahren standen Ärzte und Ärztinnen PatientInnen- und Angehörigengruppen in Deutschland und in der Schweiz häufig noch ablehnend gegenüber. Diese skeptische Haltung wird dem professionellen Selbstverständnis der MedizinerInnen zugeschrieben, die die Arzt-Patienten-Beziehung aufgrund der nun aktiven PatientInnen gefährdet sahen und nicht neu definieren wollten (Borgetto 2004: 126f). Durch einige sozialwissenschaftliche Projekte und andere Initiativen konnten Kooperationen zwischen den beiden Gruppen hergestellt werden und das Verhältnis besserte sich. Für Deutschland lassen sich keine genauen Angaben machen, wie viele Gruppen Kontakte zu MedizinerInnen haben, da mehrere Studien unterschiedliche Ergebnisse gebracht haben. Zwei neuere regionale Studien ergaben, dass 80% bzw. 69% der Gruppen schon einmal Kontakte zu Ärzten/Ärztinnen hatten oder noch immer haben (Slesina/Fink 2009: 31). In Großbritannien zeigte eine Studie, dass knapp die Hälfte der befragten Gruppen Kontakt zu Organisationen von medizinischen Berufsgruppen hatte. In zwei Drittel der Gruppen hatten medizinische Berufsgruppen Mitgliederstatus (Baggott et al. 2004).

Bei der Zusammenfassung mehrerer deutscher Studien aus den 1980er und 1990er Jahren zu den Inhalten dieser Beziehungen stellt Borgetto (2004: 237ff) fest, dass PAGs und Fachleute aus dem Versorgungssystem unterschiedliche Erwartungen an die Kooperation haben. Die Gruppen erwarten sich eine inhaltliche Zusammenarbeit, den Austausch von Informationen, Gleichberechtigung und Unterstützung und Anerkennung ihrer Arbeit. Im Ausgleich dazu können sie Wissen und Erfahrungen für andere Betroffene und Gesundheitsberufe zur Verfügung stellen und weitergeben. Auf Seiten der Fachleute aus dem Versorgungssystem wird kaum inhaltliche Zusammenarbeit erwartet. PAGs sollen sich stärker nach außen öffnen, konkrete Anstöße zur Zusammenarbeit geben und fachliche Qualität sicherstellen. Neuere Studien lassen aber eine stärkere Zunahme von Vernetzungen in Deutschland erkennen (Slesina/Fink 2009: 36). Beispiele dafür sind die

Mitwirkung von PAGs an ärztlichen Qualitätszirkeln, die Einrichtung von Kooperationsberatungsstellen für MedizinerInnen und PAGs oder die Initiativen „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ und „Selbsthilfefreundliche Arztpraxis“. Auch in Großbritannien gestalten sich die Beziehungen stärker auf einer inhaltlichen Ebene (Baggott et al. 2004: 322). Der Austausch von Informationen, Wissen und Kontakten steht im Vordergrund der Beziehungen. VertreterInnen verschiedener Gesundheitsberufe geben an, die Expertise der PAGs zu schätzen.

Es bestehen aber nicht nur Beziehungen zu MedizinerInnen oder anderen medizinischen Berufsgruppen, sondern auch zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung wie Krankenhäuser, Rehabilitationskliniken und Sozialversicherungen. Eine belgische Studie untersuchte mit Hilfe einer Netzwerkanalyse die Position von PatientInnen- und Angehörigengruppen im Versorgungssystem von BrustkrebspatientInnen (Damen et al. 2000). Es hat sich gezeigt, dass die Gruppen in einem Netzwerk aus 57 verschiedenen Organisationen (Krankenhäuser, Rehabilitationseinrichtungen, Heimpflege, PAGs und andere NGOs) eine zentrale Rolle einnehmen. Diese zentrale Position ergibt sich hauptsächlich aus der Häufigkeit, mit der andere Organisationen auf PAGs verweisen. In Deutschland wird die Integration von PatientInnen- und Angehörigengruppen in das Gesundheitsversorgungssystem als „relativ weit fortgeschritten“ beschrieben (Borgetto 2004: 65). PAGs werden von Krankenkassen als Ergänzung zum medizinischen Versorgungssystem und als bürgerschaftliches Engagement wahrgenommen. Und es wurden verschiedene Initiativen gesetzt, um Kooperationen mit dem Versorgungssystem voranzutreiben.

2.7.2 Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen

PatientInnen- und Angehörigengruppen haben auch Kontakte zur Wirtschaft, wobei ihre Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen am häufigsten diskutiert werden.

Meist werden diese Beziehungen kritisch gesehen. PAGs, die Förderungen aus der Wirtschaft erhalten, verlieren oft an Glaubwürdigkeit. Ihnen wird mangelnde Unabhängigkeit vorgeworfen und ein Interessenkonflikt attestiert (Lenzer 2003). Es wird befürchtet, dass sie sich im Lobbying für Pharmaunternehmen engagieren und in Folge deren und nicht mehr die eigenen PatientInneninteressen vertreten. Ihre Unabhängigkeit wird jedoch als Voraussetzung zur Beteiligung an politischen Prozessen gesehen.

Um das Ausmaß der Förderungen einschätzen zu können, haben Ball et al. (2006) die Websites und Jahresberichte einzelner PAGs in den USA, Großbritannien, Australien, Kanada und Südafrika analysiert. Nur auf einem Drittel der Websites sind Informationen über die Herkunft ihrer Ressourcen zu finden, wobei es hier keine länderspezifischen Unterschiede gibt. Obwohl zum Teil Werbung für pharmazeutische Unternehmen zu sehen ist, geben nur 4 von 69 Gruppen explizit an, dass die Inhalte auf der Website von den FördergeberInnen unabhängig sind. Insgesamt geben 45% an, Förderungen von der Pharmaindustrie zu erhalten. Laut den Jahresberichten machen Förderungen aus der Industrie zwischen 5% und 65% des Jahresbudgets einzelner PAGs aus. Die AutorInnen kommen zu dem Schluss, dass ein hoher Anteil an Fördermittel von Pharmaunternehmen eine unabhängige Vertretung von PatientInneninteressen gefährdet. Bei einer Befragung von PAGs in Finnland gaben sogar 71% der Gruppen an, dass sie finanzielle Unterstützung von Pharmafirmen erhalten hatten (Hemminki et al. 2010). Der Betrag variiert dabei zwischen 300 und 58.000 Euro pro Jahr.

Die Kooperationen werden aber nicht von allen PatientInnen- und Angehörigengruppen offen dargelegt. In einer Befragung die 1999 in Großbritannien durchgeführt wurde, gaben gut 60% der Gruppen an, Kontakte zur pharmazeutischen Industrie zu haben (Baggott et al. 2004). In einer weiteren Studie kam heraus, dass einige Gruppen Förderungen nicht offenlegen, obwohl sie welche erhalten (Jones 2008). Dennoch kommt die Autorin der Studie zu dem Schluss, dass die Interessen der PAGs nicht durch die Industrie eingenommen werden, sondern zum Teil beide ähnliche Interessen hätten. PatientInnen- und Angehörigengruppen kooperieren mit pharmazeutischen Unternehmen nicht nur in finanzieller Hinsicht, sondern aus unterschiedlichen Gründen (Jones 2008). PAGs erwarten sich von den Kooperationen Förderung und Bereitstellung von Ressourcen, aber auch Informationen über Behandlungsmöglichkeiten und Unterstützung in Vermarktung und Lobbying für ihre Interessen. Pharmazeutische Unternehmen wollen andererseits den Absatz ihrer Produkte erhöhen, aber auch Unterstützung in ihrer Lobbyarbeit bei Regierungen und Regulationsbehörden erhalten und als sozialverantwortliches Unternehmen wahrgenommen werden. Dafür haben sie auch eigene PAGs ins Leben gerufen (Herxheimer 2003). Es gibt demnach eine Reihe gemeinsamer Interessen, welche Kooperationen zwischen ihnen fördern.

Mangelnde Transparenz wird von einigen AutorInnen als Zeichen für mangelnde Unabhängigkeit genommen. Um den Vorwürfen der Abhängigkeit von anderen Interessen

entgegenzuwirken, wurden von einigen Organisationen Richtlinien oder Empfehlungen herausgegeben, die einzelne Gruppe befolgen sollen, wenn sie Förderungen oder andere Ressourcen erhalten (Jones 2008, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen 2008).

2.7.3 Beziehungen zur Politik

PatientInnen- und Angehörigengruppen haben aufgrund der Aufgaben, die sie übernehmen, viele Auswirkungen auf das Gesundheitssystem. Sie bieten unter anderem Leistungen an, die von anderen Einrichtungen nicht erbracht werden können, haben salutogene Effekte, vertreten die Interessen ihrer Mitglieder und können aufgrund ihrer Expertise zur Qualitätssicherung und damit auch zu einer Kostenreduktion im Gesundheitswesen beitragen. Auch wenn ihre Wirksamkeit bisher nicht quantifiziert wurde, werden sie damit in zunehmendem Maße für Politik und Verwaltung interessant. PatientInnen- und Angehörigengruppen fehlen häufig die Ressourcen, die andere Akteurinnen und Akteure haben, um im politischen System partizipieren zu können. Um unabhängig von anderen Interessen im Gesundheitssystem agieren zu können, wird eine finanzielle Förderung durch den Staat gefordert (vgl. für Österreich Forster et al. 2009b).

In Deutschland gibt es seit 10 Jahren eine gesetzliche Verpflichtung für Krankenkassen und Träger der Rehabilitation PatientInnen- und Angehörigengruppen finanziell zu unterstützen. Neben dieser gesetzlich festgelegten Finanzierung werden PAGs von öffentlicher Hand auf Bundes-, Länder- und Gemeindeebene unterstützt (Geene et al. 2009: 18). In Österreich ist keine derartige gesetzliche Regelung vorhanden. Aber auch in Deutschland wird kritisiert, dass der Förderanteil aus öffentlicher Hand in den letzten Jahren abgenommen hat und es zu einer Verschiebung der Verantwortlichkeiten vom staatlichen Bereich in den parastaatlichen Bereich der Sozialversicherung gekommen ist (Geene et al. 2009: 17).

2.7.3.1 Beteiligungsmöglichkeiten

PAGs werden nicht nur als zukünftige LeistungserbringerInnen im Gesundheitssystem gesehen. Es werden auch Hoffnungen darin gesetzt, dass sie als kollektive PatientInnenvertretung fungieren können (Forster 2007). Zur Klärung soll festgehalten werden, dass es an dieser Stelle um die Partizipation der PatientInnen als Kollektiv geht, nicht um die Beteiligung von Individuen in Einzelsituationen. PAGs führen zwar zu einer vermehrten individuellen Beteiligung von PatientInnen im Gesundheitssystem (siehe

Kapitel 2.1.2), doch dieses Phänomen soll hier nicht näher betrachtet werden. Von Interesse ist, inwieweit Studienergebnisse darauf hindeuten, dass PatientInnen- und Angehörigengruppen die Perspektive der PatientInnen im Gesundheitssystem vertreten.

Im letzten Jahrzehnt wurde BürgerInnenbeteiligung als Antwort auf Legitimitätsprobleme politischer Entscheidungen diskutiert. Die EU (Kommission der Europäischen Gemeinschaften 2001) und die OECD (2009) haben Papiere herausgegeben, die ein verstärktes Einbeziehen von BürgerInnen in den politischen Prozess fordern. Vor diesem Hintergrund wird zunehmend auch die Beteiligung von PatientInnen an gesundheitspolitischen Entscheidungen diskutiert (Forster/Kranich 2007, Martin 2008). Um die Qualität des Gesundheitssystems zu erhalten bzw. zu verbessern, müssen die Perspektiven aller Akteurinnen und Akteure im Gesundheitssystem eingebunden werden. Es reiche daher nicht aus, die PatientInnenzufriedenheit zu erheben, sondern PatientInnen sollen ebenso wie andere Einrichtungen und Interessenvertretungen an der Planung der Gesundheitsversorgung partizipieren (Angerhausen 2004).

England übernimmt in Europa eine Vorreiterrolle in Bezug auf PatientInnenbeteiligung (Forster/Kranich 2007). Es wurde eine Reihe von formellen Beteiligungsmöglichkeiten für PatientInnenkollektive entwickelt, zum Beispiel die Schaffung eines PatientInnen-Forums als Sprachrohr der Bevölkerung gegenüber des nationalen Gesundheitsdienstes (National Health Service, NHS). Parallel zu diesen formellen Möglichkeiten nehmen organisierte Gruppen auch über informelle Wege Einfluss. Eine Befragung von PatientInnen- und Angehörigengruppen in Großbritannien zeigte, dass sich PAGs in zunehmendem Maße in politische Prozesse einbringen (Baggott et al. 2004). Knapp die Hälfte der Gruppen hat zumindest vierteljährlich Kontakt zu Parlamentariern, drei Viertel zur Regierung. Für die Gruppen gehe es dabei um das Knüpfen von Kontakten, den Austausch von Informationen und die Beeinflussung von Regierungsarbeit. Sie geben an, durch ihre Arbeit die Qualität der Politik verbessern zu können. Auch auf Seiten der PolitikerInnen werden die Arbeit und Expertise der Gruppen geschätzt. Medien werden von PatientInnen- und Angehörigengruppen als wichtige Ressource betrachtet, um Einfluss auf die Politik nehmen zu können und um das politische System unter Druck zu setzen. Aber auch in England werden in der Gesundheitspolitik vorrangig medizinische und wirtschaftliche Interessen durchgesetzt. Die Einflussmöglichkeiten von PAGs seien dadurch begrenzt und ihre Rolle als zentrale Stakeholder in der Gesundheitspolitik müsse noch gestärkt werden (Jones et al. 2004).

Auch in Deutschland haben sich Partizipationsmöglichkeiten für PatientInnen entwickelt. Kollektive PatientInnenbeteiligung wurde im Jahr 2004 vorangetrieben, als gesetzlich festgehalten wurde, dass VertreterInnen von PAGs in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses⁵ mitwirken. PatientInnen haben zwar kein Stimmrecht, können aber mitberaten und Anträge stellen (Angerhausen 2004). Zur Zeit vertreten vier Dachverbände⁶, unter ihnen Dachverbände von PatientInnen- und Angehörigengruppen, die Interessen der PatientInnen auf Bundesebene in Deutschland und werden als (Verhandlungs-)PartnerInnen für Krankenkassen und Leistungsanbieter wahrgenommen (Geene et al. 2009: 15).

Die Legitimität von PAGs als PatientInnenvertretung wird aber zum Teil in Frage gestellt, da ihre VertreterInnen nicht demokratisch legitimiert sind (Forster/Nowak 2006). Durch PAGs werden hauptsächlich chronisch Kranke und deren Angehörige vertreten. Auch ihre Unabhängigkeit wird aufgrund zeitweise undurchsichtiger Finanzierung hinterfragt (vgl. Kapitel 2.7.2). Außerdem sind die Voraussetzungen (Zeit, Ressourcen, fachliches Wissen) zur Mitarbeit in gesundheitspolitischen Gremien hoch und stellen für PAGs eine Herausforderung dar (Angerhausen 2004). Die Beteiligung am Gesundheitssystem hat bei deutschen PatientInnen- und Angehörigengruppen zu einem „Professionalisierungsschub“ geführt, was eine Veränderung der Organisationsstrukturen, Ziele und Aufgaben nach sich zog (Wohlfahrt 2010: 120).

In Österreich wird PatientInnenbeteiligung im Gesundheitsversorgungssystem und in der Politik als gering beschrieben (Forster/Nowak 2006). PatientInnen werden bisher kaum in das Management von Gesundheitseinrichtungen einbezogen. Initiativen hängen von dem Engagement einzelner Personen auf lokaler Ebene ab. Direkte Beteiligung von BürgerInnen und PatientInnen wird nicht diskutiert und umgesetzt. Indirekte Beteiligung ist in gewissem Maße über PatientInnenbefragungen in den Gesundheitseinrichtungen gegeben, wobei hier einheitliche Standards und Instrumente fehlen.

Im politischen System ist die Beteiligung von PatientInneninteressen bisher nur durch die Patientenanzwaltschaft verankert. Gesteuert wird das österreichische Gesundheitssystem von der Bundesgesundheitsagentur mit Bundesgesundheitskommission auf Bundesebene.

⁵ Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland.

⁶ Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen und ihre Angehörigen e.V. (BAGS), Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG), Der Paritätische Gesamtverband e.V. (DPWV) und Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS).

Die Bundesgesundheitsagentur, in der auch die Patientenanwaltschaft vertreten ist, erarbeitet Vorgaben und Grundsätze, die auf Länderebene von sogenannten Gesundheitsfonds unter Berücksichtigung gesamtwirtschaftlicher Auswirkungen konkretisiert und umgesetzt werden müssen. Das österreichische Gesundheitssystem zeichnet sich somit durch eine föderalistische Struktur aus. Die einzelnen Bundesländer unterscheiden sich in ihrer Angebotsstruktur (Hofmarcher/Rack 2006: 33). Jeder Landesgesundheitsfonds hat drei Kernbereiche: den intramuralen Bereich (Krankenanstalten), den extramuralen Bereich (niedergelassene Versorgung) und den Kooperationsbereich (Reformpool), in den Aufgaben fallen, die zwischen intramuralem und extramuralem Bereich abgestimmt werden müssen. Die Gesundheitsplattform ist ein Organ des Gesundheitsfonds und das wichtigste gesundheitspolitische Gremium im jeweiligen Bundesland. Ihr haben jedenfalls VertreterInnen des jeweiligen Landes, der Sozialversicherung, des Bundes, der Interessenvertretungen der Städte und Gemeinden, der konfessionellen Krankenanstalten, der Ärztekammer sowie der Träger jener Krankenanstalten, welche über den Gesundheitsfonds finanziert werden, anzugehören. Auch die Beteiligung der Patientenanwaltschaft ist gesetzlich in jedem Bundesland vorgeschrieben. Darüberhinaus kann der Landesgesetzgeber weitere Mitglieder hinzuziehen (Herber 2007: 84). Eine direkte Beteiligung von Laien als VertreterInnen kollektiver PatientInneninteressen in die politische Steuerung im Gesundheitsbereich ist aber kaum gegeben. Auf Bundesebene versucht die „ARGE Selbsthilfe Österreich“ zunehmend, PatientInneninteressen zu vertreten und wird in Begutachtungsverfahren eingebunden (siehe Kapitel 5). In einzelnen Bundesländern wie zum Beispiel Salzburg oder Kärnten wurden themenübergreifende Dachverbände von PatientInnen- und Angehörigengruppen in gesundheitspolitische Gremien eingebunden.

3 Problemstellung

Durch die starke gesellschaftspolitische Bedeutung der PatientInnen- und Angehörigengruppen hat auch das wissenschaftliche Interesse an ihnen zugenommen. Verschiedene Berichte kommen zu dem Schluss, dass die Anzahl der wissenschaftlichen Artikel zum Thema Selbsthilfe in den letzten Jahren stark gestiegen ist (Borgetto 2004: 25; Epstein 2008: 499). Allein zwischen den Jahren 2000 und 2005 erschienen 9000 Artikel (Kelleher 2006: 105).

Wie bereits dargestellt, konzentrierten sich die Studien auf unterschiedliche Fragestellungen. Einige untersuchen Kooperationen zwischen PAGs und dem medizinischen Versorgungssystem, andere die Rollen der Gruppen in der Gesundheitspolitik. Im Bereich der Science und Technology Studies entstanden viele Arbeiten zur Generierung von Wissen in Gruppen und dessen Stellenwert in wissenschaftlichen Gemeinden und zur Zusammenarbeit mit ForscherInnen. Einige Arbeiten setzen sich mit der Kooperation von PAGs und pharmazeutischen Unternehmen auseinander. Andere analysieren und beschreiben Organisationsformen, Strukturen innerhalb der Gruppen und ihre Tätigkeitsbereiche. Da der Sektor sehr vielfältig ist, konzentrieren sich viele Untersuchungen auf spezifische Gruppen. Sie werden aber selten als Kollektiv gesehen oder ihre kollektive Entstehung und ihr Auswirkungen auf Gesundheitssystem, Politik oder gesellschaftliche Entwicklung untersucht. Nur wenige AutorInnen versuchten die Szene in einem Land darzustellen (vgl. zum Beispiel Borgetto 2004 für Deutschland und die Schweiz; Allops et al. 2004 für Großbritannien). Internationale Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass PatientInnen- und Angehörigengruppen als kollektive Interessenvertretung fungieren können. In Österreich gibt es bisher wenige formelle Beteiligungsmöglichkeiten in einzelnen Bundesländern, nicht aber auf Bundesebene und das politische System wird als wenig partizipationsfreundlich beschrieben. Es stellt sich daher einerseits die Frage, welche Aufgaben PatientInnen- und Angehörigengruppen bisher übernehmen und ob sie sich selbst die Funktion der Interessenvertretung zuschreiben. Andererseits ist auch die Zuschreibung von Aufgaben und Funktionen für PAGs von anderen Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitssystem relevant.

In Österreich wurden PatientInnen- und Angehörigengruppen nur vereinzelt erforscht. Der Forschungsstand über PAGs und deren Potentiale entspricht nicht ihrer zunehmenden gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Bedeutung (Forster 2007: 468). Das

Forschungsprojekt „Patienten- und Angehörigenorganisationen in Österreich (PAO-Projekt)“ schuf hier zum Teil Abhilfe, indem erstmals das Feld der PAGs in Österreich umfassend und basierend auf empirischen Daten dargestellt wurde (Forster et al. 2009b). Da Österreich ein föderalistischer Staat mit einem dezentralen Gesundheitssystem ist, spielt die Bundesländerebene in diesem Sektor eine bedeutende Rolle. Ebenso hat sich gezeigt, dass PatientInnen- und Angehörigengruppen in Österreich hauptsächlich regional organisiert sind (Braunegger-Kallinger et al. 2009b). Deshalb ist es wichtig, die Situation in den einzelnen Bundesländern unabhängig voneinander zu betrachten. Im Rahmen des PAO-Projektes wurden bereits vertiefende Bundesländerfallstudien in Wien, Kärnten und Vorarlberg durchgeführt. Diese haben für jedes Bundesland Organisationsstrukturen, Funktionen, Beziehungen der Gruppen untereinander sowie zu relevanten Umwelten und Unterstützungs- und Entwicklungsmöglichkeiten analysiert. Für das Bundesland Salzburg gibt es diesbezüglich noch ein Informationsdefizit, weil wissenschaftliche Arbeiten fehlen. Bisher verfasste Diplomarbeiten beschreiben die Öffentlichkeitsarbeit des Dachverbandes „Selbsthilfe Salzburg“ und Wirkungsweisen von PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg (Gruber 2001, Hauer 2005). Daher konzentriert sich diese Arbeit auf die Situation von PAGs im Bundesland Salzburg.

3.1 Forschungsleitende Fragestellungen der Arbeit

Im Detail werden folgende Forschungsfragen beantwortet:

1. Wie sind PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg organisiert?
2. Welche Ressourcen und Unterstützungsmöglichkeiten stehen ihnen zur Verfügung und wie haben sich diese entwickelt?
3. Welche Ziele haben sie und welche Aufgaben übernehmen sie?
4. Welche Beziehungen haben PAGs untereinander und zu relevanten Umwelten und wie gestalten sich diese Beziehungen?
5. Wie nehmen relevante Stakeholder PAGs wahr?
 - Welche Aufgabenbereiche können PAGs übernehmen?
 - Werden PAGs als VertreterInnen kollektiver PatientInneninteressen im Gesundheitssystem gesehen?
 - Welche Entwicklungsmöglichkeiten haben PAGs?

4 Methoden

Um die Fragestellungen zu beantworten, wurden sowohl quantitative als auch qualitative Methoden verwendet. Um die Situation der PAGs in Salzburg aus ihrer Sicht möglichst umfassend darstellen zu können, wurden die Daten einer Fragebogenerhebung ausgewertet. Des weiteren wurden drei ExpertInneninterviews mit Angehörigen des Dachverbandes der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg, der Salzburger Gebietskrankenkasse und des Ressorts für Gesundheit und Soziales des Landes Salzburg geführt. Zusätzlich wurde eine Literatur- und Dokumentenrecherche durchgeführt und relevante Dokumente in die Analyse miteinbezogen.

4.1 Quantitative Auswertung einer Fragebogenerhebung

Im Rahmen des Forschungsprojektes „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ wurde im Frühjahr 2008 eine österreichweite Fragebogenerhebung von PatientInnen- und Angehörigengruppen vorgenommen. Ziel der Untersuchung war es, einen umfassenden Einblick in die Entwicklung und den Status Quo von PAGs in Österreich zu bekommen. Im Zentrum des Forschungsinteresses standen ihre Leistungen, Aktivitäten, Ressourcenausstattung und Umweltbeziehungen. Die im Rahmen dieses Projekts gewonnenen Daten wurden für eine vertiefende Analyse in dieser Masterarbeit zur Verfügung gestellt.

4.1.1 Grundgesamtheit

Bei der Bestimmung der Grundgesamtheit inkludierte das Projektteam PatientInnen- und Angehörigengruppen, die einen Gesundheits- oder Krankheitsbezug nach der Gesundheitsdefinition der WHO (World Health Organisation 1948) aufweisen, sich durch Selbstorganisation und Selbstbetroffenheit kennzeichnen, non-profit Organisationen sind und deren Tätigkeiten für und mit Menschen in Österreich regelmäßig erfolgen und auf längere Zeit angelegt sind. Ausgeschlossen wurden Vorfeldorganisationen von Parteien, Kirchen und ähnliche Organisationen (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2008: 4f).

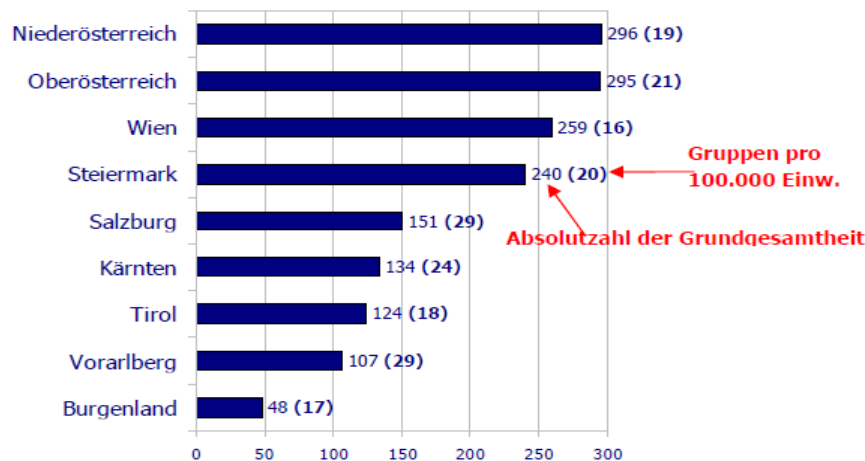
Aufgrund dieser Kriterien wurden die Adressen von 1654 Gruppen über

- themenübergreifende PAG-Dachverbände und Unterstützungsstellen,
- die Sigis-Datenbank des Fonds Gesundes Österreich,
- Internetrecherche,
- themenbezogene Bundesverbände,

- und durch Ankündigung der Fragebogenerhebung in den Medien

österreichweit gesammelt. Die so identifizierten PAGs verteilen sich folgendermaßen auf die Bundesländer:

Abb. 1: Grundgesamtheit der PAGs in Österreich nach Bundesländern (Quelle: Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 7)



Für das Bundesland Salzburg wurden 151 PatientInnen- und Angehörigengruppen identifiziert. Das ergibt eine Zahl von 29 Gruppen pro 100.000 EinwohnerInnen, der bundesweite Durchschnitt liegt bei nur 20 Gruppen pro 100.000 EinwohnerInnen. Salzburg weist (neben Vorarlberg) die größte Verbreitung von PatientInnen- und Angehörigengruppen auf.

4.1.2 Erhebungsinstrument

Das Erhebungsinstrument war ein Fragebogen, der postalisch an alle gefundenen Gruppen verschickt wurde. Er wurde entweder vom Leiter/von der Leiterin der Gruppe alleine oder gemeinsam in der Gruppe ausgefüllt. Die Konstruktion des Fragebogens orientierte sich – wo möglich - an Referenzinstrumenten, die mittels Literaturrecherche erhoben wurden. Der Fragebogen bestand aus 71 Fragen und wurde in 6 Abschnitte gegliedert: Angaben zur Gruppe, Aktivitäten der Gruppe, Innere Strukturen der Gruppe, Außenbeziehungen (Unterstützung, Beteiligung, Interessenvertretung) der Gruppe, Bewertung der Gruppe und Zukunftsperspektiven der Gruppe⁷.

4.1.3 Rücklauf und Auswertung

Die Erhebung war als Vollerhebung geplant. Insgesamt wurden 625 Fragebögen von PAGs in Österreich ausgefüllt und zurückgeschickt. Der Rücklauf für Gesamtösterreich

⁷ Ausführliche Begründungen für die Auswahl der einzelnen Fragen finden sich in Braunegger-Kallinger et al. 2008.

betrug 40,3%. In Salzburg betrug der Rücklauf 39,3%. Der Datensatz der zur Auswertung zur Verfügung steht, enthält 55 Fälle für Salzburg.

Die vorhandenen Daten wurden mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS ausgewertet. Um die Vergleichbarkeit der einzelnen Bundesländerfallstudien zu gewährleisten, wurde gemeinsam mit den BearbeiterInnen der anderen Bundesländerfallstudien⁸ ein Katalog mit Analysekriterien erstellt, der für jedes Bundesland als Mindestanforderung an die Auswertung herangezogen wurde. Aufgrund der niedrigen Fallzahlen in Salzburg müssen prozentuelle Unterschiede im Vergleich zu Gesamtösterreich als Tendenzen interpretiert werden und dürfen nicht überbewertet werden.

4.2 ExpertInneninterviews

Für diese Arbeit werden drei ExpertInneninterviews herangezogen, um zusätzliche Perspektiven auf das Feld der PatientInnen- und Angehörigengruppen zu erhalten. Die Besonderheit von ExpertInneninterviews gegenüber anderen sozialwissenschaftlichen Interviewformen ergibt sich aus der Tatsache, dass ExpertInnen nicht das Untersuchungsobjekt sind und nicht als „Gesamtperson den Gegenstand der Analyse“ bestimmen (Meuser/Nagel 2005: 72), sondern Sachverhalte oder Prozesse für die Forscherin/den Forscher zugänglich machen können. Als Experte oder Expertin gilt eine Person, die spezifisches Wissen über einen Handlungszusammenhang hat. An die Zuerkennung des ExpertInnenstatus ist eine gewisse Definitionsmacht seitens der Forscherin oder des Forschers geknüpft, die einen Laien von einem Experten oder einer Expertin unterscheidet. ExpertInnen verfügen über „ein besonderes Wissen über soziale Sachverhalte“ (Gläser/Laudel 2006: 10). Der ExpertInnenbegriff ist somit losgelöst von der beruflichen Rolle, auch ehrenamtlich tätige Personen können Expertise anhäufen. ExpertInnenwissen ist ähnlich anderen Wissensformen durch soziokulturelle Bedingungen geprägt, wird konstruiert und kommunikativ ausgehandelt (Meuser/Nagel 2009: 45). Diese Entstehungsbedingungen müssen bei der Auswertung beachtet werden.

4.2.1 Erhebung

Es wurde ein ExpertInneninterview mit zwei Vertreterinnen⁹ des Dachverbandes der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg geführt. Dieses Interview gibt

⁸ Maria Horak (Steiermark), Ruth Mayerhofer (Burgenland), Martina Mitterer (Niederösterreich) und Stefan Stabl (Oberösterreich).

⁹ Die InterviewpartnerInnen werden alle mit der weiblichen Form bezeichnet, um eine bessere Anonymisierung zu gewährleisten.

Aufschluss über die Aktivitäten des Dachverbandes und liefert eine Einschätzung über die Aufgaben, Entwicklungsmöglichkeiten und Rahmenbedingungen der PAGs in Salzburg. Zusätzlich werden zwei weitere ExpertInneninterviews mit VertreterInnen aus der Salzburger Gebietskrankenkasse und der Salzburger Landesregierung herangezogen¹⁰. Die beiden Institutionen wurden ausgewählt, da sie einerseits Hauptakteure in der Gestaltung des Gesundheitssystems sind (Lindner/Krajic 2008: 17) und andererseits als öffentliche FördergeberInnen auftreten und dadurch mit PatientInnen- und Angehörigengruppen Kontakt haben. Diese Interviews liefern ebenfalls eine Einschätzung über Aufgabenbereiche und Entwicklungsmöglichkeiten der Gruppen und Unterstützungsstrukturen im Land Salzburg.

Für die Erhebung wurden offene Leitfäden entwickelt, die es erlaubten thematische Vorgaben zu machen und sich somit als kompetente Gesprächspartnerin zu präsentieren und gleichzeitig genug Offenheit boten, vortheoretisches Erfahrungswissen und explizites Wissen zu erfassen (vgl. Leitfäden im Anhang).

Die Interviewanfrage für das Interview mit dem Dachverband erfolgte per E-Mail an die Kontaktadresse des Dachverbandes, ohne dass darin festgelegt wurde, mit wem das Interview geführt werden soll. Innerhalb des Dachverbandes wurde selbst bestimmt, welche Personen das Interview geben würden. Zum Interviewtermin, der telefonisch vereinbart worden war, erschienen zwei Personen¹¹. Dieses Interview wurde gemeinsam mit einer zweiten Person geführt, da zu diesem Zeitpunkt auch eine andere Studentin im Anschluss an das PAO-Projekt an ihrer Diplomarbeit zu PatientInnen- und Angehörigengruppen arbeitete und in Salzburg ein Interview mit dem Dachverband geplant hatte. Aus Rücksicht auf die geringen zeitlichen Ressourcen der Interviewpartnerinnen wurden die beiden Interviews zusammengelegt. Trotz der sich daraus ergebenden zeitlichen Einschränkungen konnten alle Fragen des Leitfadens gestellt werden.

Um eine Person aus der Gesundheitspolitik zu identifizieren, wurden die Vertreterinnen des Dachverbandes gefragt, wer als mögliche Gesprächspartnerin/möglicher Gesprächspartner in Frage käme. Sie nannten den Namen einer Person aus dem Gesundheitsressort des Landes Salzburg, mit der sie am häufigsten Kontakt hatten. Diese

¹⁰ Das Interview mit der VertreterIn der Salzburger Gebietskrankenkasse wurde von Martin Keppelmüller geführt und mir dankenswerterweise zur Verfügung gestellt.

¹¹ Um eine bessere Anonymisierung der InterviewpartnerInnen zu gewährleisten wird an dieser Stelle nicht genannt, welche Aufgabe die InterviewpartnerInnen im Dachverband haben.

Person wurde daraufhin direkt von mir per E-Mail kontaktiert und in weiterer Folge ein Interviewtermin telefonisch vereinbart. Das Interview mit der VertreterIn der Salzburger Gebietskrankenkasse wurde von Martin Keppelmüller geführt und in seiner Durchführung als unproblematisch beschrieben.

Die Interviews wurden zwischen April und September 2010 geführt. Alle InterviewpartnerInnen erklärten sich gerne zu den Interviews bereit und Termine ließen sich in allen Fällen leicht finden. Die Interviews dauerten zwischen 30 und 180 Minuten, fanden in den Büros der Befragten statt und wurden mit einem Diktiergerät aufgezeichnet. Die Aufzeichnung wurde bereits im Vorfeld angekündigt und war allen InterviewpartnerInnen recht.

4.2.2 Auswertung

Die Auswertung der ExpertInneninterviews folgte einem Verfahren, das von Michael Meuser und Ulrike Nagel entwickelt wurde. Es erlaubt einen thematischen Vergleich der ExpertInneninterviews. Das Ziel dieser Analyse ist es, „im Vergleich mit anderen ExpertInnentexten das Überindividuell-Gemeinsame herauszuarbeiten“ (Meuser/Nagel 2005: 80). Je nach Fokus des Forschungsvorhabens kann durch die Analyse der Interviews Kontext- oder Betriebswissen generiert werden. Wenn ExpertInnen die Zielgruppe der Untersuchung sind und Auskunft über ihr eigenes Handlungsfeld geben, wird Betriebswissen erzeugt. Wenn ExpertInnen eine zur Zielgruppe komplementäre Handlungseinheit darstellen, stellt ihr Erfahrungswissen Kontextwissen dar. „Die ExpertInneninterviews sind ein Erhebungsinstrument neben anderen [...] Im Verhältnis zur Hauptuntersuchung erhalten die ExpertInneninterviews hier also die Aufgabe, Eigenschaften und Strukturen der Handlungssituation der Zielgruppe aufzuschließen.“ (Meuser/Nagel 2005: 76). In diesem Fall lag der Fokus darauf, Kontextwissen über das Handlungsfeld der PatientInnen- und Angehörigengruppen zu gewinnen. Gemäß dieser Methode werden die Interviews nach der Durchführung in den folgenden fünf Schritten weiter bearbeitet¹² (Meuser/Nagel 2005: 83ff):

1. Transkription
2. Paraphrase
3. Überschriften

¹² Wenn Interesse an der Gewinnung von Betriebswissen besteht, wird ein weiterer Schritt „Theoretische Generalisierung“ angeschlossen, in dem Sinnzusammenhänge zu Typologien und soziologischen Theorien verknüpft werden.

4. Thematischer Vergleich

5. Soziologische Konzeptualisierung

1) Je nach Forschungsvorhaben sowie auf Grund des Diskursverlaufes wird entschieden, wie detailliert die Transkription auszufallen hat. Im Rahmen dieser Arbeit wurden die Interviews vollständig und wortwörtlich transkribiert, wobei ein aufwendiges Notationssystem nicht notwendig war, da das Interesse auf manifesten Inhalten lag.

2) In Hinblick auf die leitenden Forschungsfragen kann entschieden werden, welche Teile des Interviews paraphrasiert werden. Die Paraphrase muss der Chronologie des Gesprächsverlaufs folgen und gibt in den Worten der Forscherin wieder, was die ExpertInnen äußern. Der Text wird in thematische Sequenzen zerlegt, deren Länge und Ausführlichkeit von der Wichtigkeit des Themas für die Beantwortung der Forschungsfragen abhängen. Dabei soll darauf geachtet werden, Inhalte nicht durch voreiliges Klassifizieren zu verzerren oder aufgrund zu starker Reduktion zu verlieren. Alle drei Interviews wurden vollständig paraphrasiert, wobei jene Abschnitte in den Interviews ausführlicher dargestellt wurden, die unmittelbar mit den Forschungsfragen zusammenhängen.

3) Um das Material weiter zu verdichten, werden in einem dritten Schritt die paraphrasierten Stellen mit textnahen Überschriften versehen. Eine Passage kann einer oder mehreren Überschriften zugeordnet sein, je nach dem wie viele Themen angesprochen werden. Die Sequenzialität des Textes wird dabei aufgebrochen und gleiche oder ähnliche Sequenzen und Themen werden in geordneter Form zusammengenommen. Wenn Überschriften miteinander abgeglichen werden, muss eine begründete Auswahl für die eine oder andere Version getroffen werden. Für diesen Schritt wurde die Software Atlas.ti verwendet, die ein übersichtliches Arbeiten erlaubte und vor allem im nächsten Schritt, dem Zusammenbringen der einzelnen Interviews, eine große Hilfe darstellte.

4) Beim thematischen Vergleich werden Sequenzen aus verschiedenen Interviews, in denen dieselben Themen behandelt werden, zusammengestellt. Überschriften werden abgeglichen, wobei noch immer textnahe Begriffe vergeben werden. Dabei treten relevante Themen und ihre Strukturierung hervor und es wird sichtbar wo sich ExpertInnenmeinungen decken bzw. widersprechen. Da es mit diesem Schritt zu einer

Verdichtung des Materials kommt, müssen die gefundenen Themenfelder kontinuierlich an den Interviews überprüft werden.

5) Mit dem Schritt der soziologischen Konzeptualisierung erfolgt eine Ablösung von den Texten und der Terminologie der Interviewten. In Rekurs auf die Literatur wurden die Inhalte zusammengefasst und Kategorien gebildet.

4.3 Darstellung der Ergebnisse

Zunächst werden die Rahmenbedingungen, in denen sich Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen bewegen, herausgearbeitet. Dazu werden öffentliche Förderungen und Unterstützungsleistungen und Entstehung, Struktur und Aufgaben der „Selbsthilfe Salzburg“ als Dachverband und Unterstützungsstelle aufgezeigt. Für diesen Abschnitt wurden Ergebnisse aus den ExpertInneninterviews und relevante Dokumente herangezogen.

Dann wird eine Selbstbeschreibung der PatientInnen- und Angehörigengruppen bezüglich ihrer Themen, Strukturen, Ressourcen, Ziele, Aktivitäten und Umweltbeziehungen angefertigt, die auf der Auswertung der Fragebogenerhebung basiert. Die Ergebnisse werden unter Verwendung der PAO-Studie (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2009a, 2009b) der gesamtösterreichischen Situation vergleichend gegenübergestellt.

Darüber hinaus wird in einem weiteren Abschnitt der Frage nachgegangen, wie die interviewten ExpertInnen Aufgaben und Entwicklungsmöglichkeiten von und Kontakte zu PAGs wahrnehmen.

In einem Schlusskapitel wird die Perspektive der PAGs mit den Erwartungen und Wahrnehmungen der ExpertInnen zusammengebracht.

Im Text werden die ExpertInneninterviews mit Hinweis auf die Organisation, die die InterviewpartnerInnen (Dachverband, Politik, Gebietskrankenkasse) vertreten, und die Zeilennummer zitiert, zum Beispiel „Interview Politik: 433“. Die Zuordnung der Aussagen zu den jeweiligen Institutionen ist für das Verständnis wichtig. Um trotzdem Anonymität für die InterviewpartnerInnen zu gewährleisten, werden alle InterviewpartnerInnen immer mit der weiblichen Form bezeichnet.

5 Rahmenbedingungen für PatientInnen- und Angehörigengruppen

Es gibt verschiedene Möglichkeiten und Aktivitäten, mit denen PatientInnen- und Angehörigengruppen unterstützt werden können. Im deutschen Sprachraum hat sich dafür der Begriff „Selbsthilfeunterstützung“ durchgesetzt. Selbsthilfeunterstützung meint „die Vermittlung von Interessierten in Selbsthilfegruppen, die infrastrukturelle Unterstützung und Begleitung (nicht Leitung!) von Selbsthilfegruppen, die Förderung der Kooperation mit Fachkräften des gesamten gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystems und die Durchführung bzw. Unterstützung selbsthilfeförderlicher Öffentlichkeitsarbeit“ (Borgetto 2004: 87f). Unterstützungsleistungen für PatientInnen- und Angehörigengruppen aus öffentlicher Hand können direkt erfolgen oder über Dachverbände oder Unterstützungsstellen weiter gegeben werden. Dachverbände sind Zusammenschlüsse von PAGs, die sich themenübergreifend oder themenspezifisch bilden können. Ziel der Dachverbände ist es, die Entwicklung einzelner Gruppen voranzutreiben und die Interessen der PAGs durchzusetzen. Es gibt aber auch Einrichtungen, die eine oder mehrere Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung übernehmen und eigens zu diesem Zweck gegründet wurden. Sie werden in der Folge als Selbsthilfeunterstützungsstellen (SHU) bezeichnet.

In Deutschland ist die Struktur der Selbsthilfeunterstützung weit ausgebaut und eine Finanzierung gesetzlich festgelegt. Einrichtungen, die diese Aufgaben übernehmen, werden in Deutschland als Selbsthilfekontaktstellen bezeichnet. Finanziert werden die meisten der rund 300 Kontaktstellen (Stand 2007) über Sozialversicherungen und aus öffentlicher Hand. Zusätzliche Mittel lukrieren sie von privaten FördergeberInnen (Geene 2009: 16). Neben den lokalen Selbsthilfekontaktstellen existieren in einigen Bundesländern Koordinationsstellen, die landesweit Informations-, Beratungs- und Vernetzungsleistungen erbringen. Auf Bundesebene übernimmt die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) die Koordinierung. Die Arbeit der NAKOS wird über verschiedene Projektmaßnahmen durch das Bundesministerium für Gesundheit sowie durch die Bundesverbände der gesetzlichen Krankenkassen gefördert. Kleinere rehabilitationsbezogene Projekte werden von der Deutschen Rentenversicherung Bund gefördert.

5.1 Unterstützungsmöglichkeiten in Österreich

Die föderalistische Struktur des österreichischen Gesundheitssystems spiegelt sich in Bezug auf PatientInnen- und Angehörigengruppen wider. Auf der Ebene der Bundesländer haben sich verschiedene Typen von Einrichtungen etabliert, die Selbsthilfeunterstützung anbieten. Zum einen haben sich themenübergreifende Dachverbände herausgebildet, die als Unterstützungsstelle fungieren. In einigen Bundesländern werden die Leistungen von weniger umfassenden Vereinen erbracht oder von Vereinen, die neben Selbsthilfeunterstützung auch noch andere Aufgaben übernehmen. Und es gibt auch Kontaktstellen, in denen Unterstützungsleistungen direkt von öffentlichen Verwaltungsstellen getätigt werden. Die Unterstützungsstellen haben unterschiedliche Ressourcen zur Verfügung, erbringen verschiedene Leistungen und werden in unterschiedlichem Ausmaß von PAGs angenommen (Forster et al. 2009b: 622).

In Österreich gibt es keine bundesweit tätige Selbsthilfeunterstützungsstelle. Auf Bundesebene gibt es zwar das Selbsthilfeunterstützungsprojekt SIGIS (Service und Information für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfeorganisationen) im Fonds Gesundes Österreich, finanzielle Mittel werden dadurch nicht bereit gestellt¹³. Ursprüngliches Ziel von SIGIS war es, den Aufbau von Unterstützungsstellen zu fördern und Materialien für PatientInnen- und Angehörigengruppen bereitzustellen. Derzeit werden Aktivitäten im Bereich Öffentlichkeitsarbeit gesetzt, um PatientInnen- und Angehörigengruppen bekannter zu machen und Vernetzung und Weiterbildung von PAGs unterstützt (Braunegger-Kallinger 2009b: 21)

Anfang des Jahres 2000 schlossen sich Unterstützungsstellen aus den einzelnen Bundesländern zusammen und bildeten die Arbeitsgemeinschaft „ARGE Selbsthilfe Österreich“. Jedes Bundesland bis auf die Steiermark wird derzeit durch mindestens eine Unterstützungsstelle als ordentliches Mitglied vertreten. Erst 2010 hat die ARGE einen formalrechtlichen Status erhalten, indem sie als Verein eingetragen wurde. Im Zuge der Vereinsgründung wurden 28 themenbezogene Dachverbände ordentliche Mitglieder (Stand Dezember 2010).

Die ARGE Selbsthilfe Österreich hat das Ziel, die Bedürfnisse und Interessen der PAGs im Sozial- und Gesundheitsbereich zu bündeln und in die Entscheidungsstrukturen

¹³ Der Fonds Gesundes Österreich tritt aber auf Landesebene als Unterstützer auf (siehe Förderung des Dachverbandes Selbsthilfe Salzburg).

einzubringen. Sie sieht sich als Interessenvertretung und kann ebenso wenig wie SIGIS als Selbsthilfeunterstützungsstelle gesehen werden. Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist in mehreren gesundheitspolitischen Gremien tätig und nimmt zu Gesetzesentwürfen und Leitlinien Stellung (ARGE 2010). Neben den Aufgaben, Vernetzungsmöglichkeiten für themenspezifische Dachverbände zu schaffen und als Interessenvertretung zu fungieren, sollen auch Qualitätsstandards entwickelt werden. Bisher wurden „Fachstandards zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ (ARGE 2008a) und „Mindeststandards für themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfe-Organisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich“ (ARGE 2008b) formuliert.

Die Finanzierung der ARGE Selbsthilfe Österreich ist nicht abgesichert. Im Jahr 2008 wurden vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz Mittel zur Verfügung gestellt. Im Jahr 2009 gab es keine Finanzierung von Bundesministerien. Vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger wurden 2009 23.000 Euro und vom Verband pharmazeutischer Industrie (Pharmig) 20.000 Euro zur Verfügung gestellt (ARGE 2009; ARGE 2010).

5.2 Unterstützungsstelle in Salzburg: Dachverband „Selbsthilfe Salzburg“¹⁴

Auch in Salzburg gibt es wie in anderen österreichischen Bundesländern eine Unterstützungsstelle für PatientInnen- und Angehörigengruppen. Es handelt sich um einen themenübergreifenden Dachverband, der seit 22 Jahren besteht und österreichweit der erste Zusammenschluss von PatientInnen- und Angehörigengruppen war (Gruber 2001: 114). Der Dachverband entstand aus dem Salzburger Patientenforum (SPF), das 1988 von den vier Gruppen „Humanes Krankenhaus“, „Diabetikervereinigung“, „Morbus Crohn Vereinigung“ und „Kind im Krankenhaus“ gebildet wurde, um sich für Rechte von PatientInnen einzusetzen.

Vier Jahre danach kam es durch die inzwischen 36 Mitglieder zur Vereinsgründung (Selbsthilfe Salzburg 2008: 10). Im September 1996 konnte eine hauptamtliche Geschäftsführung installiert werden und zwei Selbsthilfeunterstützerinnen wurden eingesetzt. Im Jahr 1999 wurde der Vereinsname auf Selbsthilfe Salzburg geändert. Die Selbsthilfe Salzburg hatte bis 2003 einen Standort in der Stadt Salzburg. Um die

¹⁴ Sofern nicht anders ausgewiesen, entstammen die Informationen in diesem Kapitel aus dem Interview mit zwei Vertreterinnen der Selbsthilfe Salzburg und stellen somit eine Selbstbeschreibung ihrer Tätigkeiten dar.

ländlicheren Gebiete im Süden des Bundeslandes Salzburg besser betreuen zu können, wurde im Februar 2003 die Zweigstelle Schwarzach gegründet. Zwischen den Mitarbeiterinnen der beiden Standorte finden regelmäßige Treffen statt.

5.2.1 Struktur des Dachverbandes

Die Selbsthilfe Salzburg ist ein gemeinnütziger Verein und besteht aus einem Vorstand und der Geschäftsführung. Sie hat einen Beirat, in dem drei Personen mit unterschiedlichem beruflichem Hintergrund sitzen, die ihre Expertise bei Bedarf bereitstellen. PatientInnen- und Angehörigengruppen können in der Selbsthilfe Salzburg eine Mitgliedschaft erwerben. Laut den beiden Interviewpartnerinnen des Dachverbandes gibt es einige PAGs im Bundesland, die keine Mitgliedschaft in der Selbsthilfe Salzburg haben. Von ihrer Seite werde aber nicht angestrebt, diese zu einer Mitgliedschaft zu bewegen. Derzeit hat die Selbsthilfe Salzburg 142 Mitglieder (Stand April 2010). Im Vorstand sitzen sechs VertreterInnen von themenspezifischen Dachverbänden¹⁵, die ehrenamtlich tätig sind. Der Vorstand wird alle vier Jahre gewählt, wobei die VertreterInnen von den Mitgliedern ihrer PAGs zur Wahl vorgeschlagen werden. Die Geschäftsführung haben zwei Frauen inne, die beide ausgebildete Selbsthilfeunterstützerinnen sind und am Standort Salzburg arbeiten. Ihre Arbeitszeit entspricht ungefähr eineinhalb Vollzeitarbeitsstellen. Die Selbsthilfe Salzburg hat eine Sekretärin, die Teilzeit beschäftigt ist. Das Büro in Schwarzach hat zwei Mitarbeiterinnen, die beide im Ausmaß von jeweils 10 Wochenstunden angestellt sind.

5.2.2 Aufgaben des Dachverbandes

Die Selbsthilfe Salzburg beschreibt ihr Aufgabengebiet folgendermaßen (Selbsthilfe Salzburg Homepage):

1. „Sie unterstützt PatientInnen- und Angehörigengruppen, stellt die Infrastruktur bereit oder vermittelt diese.
2. Sie informiert über Selbsthilfe und vermittelt Interessierte an Selbsthilfegruppen.
3. Sie fördert und unterstützt den Aufbau neuer Selbsthilfegruppen in organisatorischen, finanziellen und gruppenspezifischen Fragen.
4. Sie vermittelt Kontakte zwischen Selbsthilfegruppen und Fachleuten in der Gesundheits- und Sozialversorgung.
5. Sie vertritt die Belange der Selbsthilfe in Gremien und Arbeitskreisen.

¹⁵ Im Moment kommen die VertreterInnen aus den Gruppen „Parkinson Selbsthilfegruppe Salzburg“, „Aha - Angehörige helfen Angehörigen psychisch erkrankter Menschen“, „Überlebt, Frauen und Mädchen mit Missbrauchserfahrungen“, „PWS Prader Willi Syndrom Austria“, „Morbus Bechterew“ und „ÖDV - Österreichische Diabetikervereinigung“.

6. Sie verbreitet den Gedanken der Selbsthilfe.“

5.2.2.1 Aufgaben als Unterstützungsstelle

Gemäß der Definition von Borgetto (2004: 87f) übernimmt die Selbsthilfe Salzburg somit alle möglichen Aufgaben einer Selbsthilfeunterstützungsstelle. Die Aufgabe der **Unterstützung einzelner PAGs** fällt der Geschäftsführung am Standort Salzburg und dem Büro in Schwarzach zu. Gruppen werden nicht nur materiell, finanziell und mit Fachwissen unterstützt, es werden auch Kurse angeboten, in denen die TeilnehmerInnen sich in den Bereichen Gruppendynamik, Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation weiterbilden können (Selbsthilfe Salzburg 2009: 7). Unterstützung wird allen PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg angeboten, unabhängig davon, ob sie eine Mitgliedschaft haben. Die Selbsthilfe Salzburg unterstützt einzelne Gruppen auch in dem Sinne, dass sie Möglichkeiten zur Vernetzung innerhalb der PAGs anbietet. Alle zwei Monate werden Konferenzen veranstaltet, an denen jeweils ca. 30 Gruppen teilnehmen. Diese dienen einerseits der Informationsvermittlung über Vorträge externer ReferentInnen, andererseits dem Austausch mit anderen Gruppen über aktuelle Themen und Probleme.

Neben den Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung betreibt die Selbsthilfe Salzburg auch **Öffentlichkeitsarbeit** und ist in den Medien präsent. Die Vertreterinnen des Dachverbandes beschreiben die Kontakte zu den Medien sehr positiv. Sowohl Printmedien, als auch öffentliche und private Fernseh- und Radiosender kommen von sich aus auf die Selbsthilfe Salzburg zu, wenn sie Beiträge über Erkrankungen erstellen und werden an entsprechende Gruppen vermittelt. Kritisiert wird, dass seitens der Medien nur Interesse an einzelnen Themen, nicht aber an dem gesamten Sektor der PatientInnen- und Angehörigengruppen besteht. Dieser Bereich wird als zu wenig weit entwickelt angesehen, was zu einem fehlenden Bewusstsein in der Öffentlichkeit für PatientInnen- und Angehörigengruppen als Einrichtung im Gesundheitssystem führe. Öffentlichkeitsarbeit wird auch über eigene Medien betrieben. Die Selbsthilfe Salzburg hat eine Homepage eingerichtet, auf der Informationen zur Struktur, Arbeit und Projekten des Dachverbandes und zu einzelnen Gruppen zu finden sind¹⁶. Darüberhinaus finden sich relevante Publikationen, sowie Audio- oder Videobeiträge über PatientInnen- und Angehörigengruppen und ihre Arbeitsweisen auf der Homepage. Zusätzlich wird eine eigene Zeitschrift publiziert, die einerseits über Projekte und Aufgaben des

¹⁶ Selbsthilfe Salzburg Homepage: www.selbsthilfe-salzburg.at

Dachverbandes und Entwicklungen im Feld berichtet und andererseits Platz für die Vorstellung einzelner Gruppen bietet.

Die Geschäftsführung vermittelt nicht nur Kontakte zwischen PAGs und anderen Akteuren und Akteurinnen des Gesundheitssystems und der Politik, sie arbeitet als Dachverband mit ebendiesen zusammen. Dabei stellen jene Akteure und Akteurinnen wichtige **KooperationspartnerInnen** dar, mit denen sie in unterschiedlichen Gremien und Arbeitskreisen in Kontakt kommen. Dazu zählen Fachpersonen wie Ärzte/Ärztinnen oder PsychotherapeutInnen, VertreterInnen von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, der Sozialversicherungen, PolitikerInnen und die Patientenvertretung¹⁷. All diese Beziehungen werden als problemlos und erfolgreich dargestellt. Die Selbsthilfe Salzburg steht auch in Kontakt mit Dachverbänden in anderen Bundesländern. Der Austausch mit diesen passiert über die ARGE Selbsthilfe Österreich, hauptsächlich werden Kontakte aber direkt zu den Dachverbänden hergestellt. Inhaltlich geht es dabei meist um einzelne PAGs zu bestimmten Themen, aber auch um Projekte, wie zum Beispiel das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“, die von anderen Dachverbänden bereits durchgeführt wurden. Auch diese Beziehungen werden als sehr gut beschrieben.

5.2.2.2 Aufgaben als Interessenvertretung

Neben diesen Aufgaben betreibt der Dachverband Interessenvertretung, indem er die Anliegen der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Gremien und Arbeitskreise einbringt. Die Selbsthilfe Salzburg ist somit keine reine Selbsthilfeunterstützungsstelle. Die Vertretung von PatientInneninteressen war auch das Gründungsmotiv des Vereins. Ende 1998 trat die Selbsthilfe Salzburg (damals noch SPF) dem Beirat des Salzburger Krankenanstalten-Finanzierungsfonds (SAKRAF) bei. Mit dem SAKRAF wurden vor allem die von Krankenanstalten erbrachten Leistungen mitfinanziert. Im Jahr 2000 wurde zudem festgelegt, dass die Salzburger Patientenvertretung mit PatientInnen- und Angehörigengruppen zusammenarbeiten solle (Salzburger Krankenanstaltengesetz 2000, §22(4)). Damit wurde der Weg für formelle Beteiligungsmöglichkeiten bereitet.

¹⁷ In Salzburg heißt die Patientenanwaltschaft „Patientenvertretung“.

Der Salzburger Gesundheitsfonds SAGES¹⁸ löste 2005 den SAKRAF ab. In dem wichtigsten Gremium, der Gesundheitsplattform, wurde die Selbsthilfe Salzburg als Ersatzmitglied der Salzburger Patientenvertretung ernannt. Zusätzlich arbeitet die Selbsthilfe Salzburg derzeit an folgenden Gremien mit:

- Regionalkonferenzen Nord-Süd
- Beirat der Salzburger Gebietskrankenkasse
- Kuratorium für psychische Gesundheit
- Gesundheitsnetzwerk Tennengau
- Ethikkommission
- Berufsethisches Gremium des Landes Salzburg

Die Unterstützung der Gruppen ist aber im Vergleich zur Interessenvertretung die wichtigere Aufgabe: „man muss natürlich überall präsent sein und wir wollen uns natürlich auch für die Betroffenen überall einbringen. Aber 90% [der Arbeit] natürlich ist hier im Büro bzw. vor Ort und der Rest wird auf Gremien aufgeteilt“ (Interview Dachverband: 126-128).

Es gibt keine formelle Aufgabenteilung zwischen dem Vorstand und der Geschäftsführung, aber alle Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung werden von den Geschäftsführerinnen und ihren Mitarbeiterinnen übernommen. Zwischen Geschäftsführung und Vorstand bestehe ein enges Verhältnis, das es erlaubt, den Vorstand einzubinden, sofern das für die ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitglieder möglich ist. Die Arbeit der Interessenvertretung in den unterschiedlichen Gremien ist grundsätzlich zwischen den beiden Geschäftsführerinnen aufgeteilt. Wenn sich ein Gremium mit einem Thema beschäftigt, das eines der Vorstandsmitglieder betrifft, kann dieses die Aufgabe der Interessenvertretung wahrnehmen.

In den Gremien treffen die VertreterInnen des Dachverbandes mit anderen Einrichtungen im Gesundheitssystem zusammen. In Bezug auf die Beteiligung in der Gesundheitspolitik ist in ihren Augen das Bewusstsein wichtig, dass sie PatientInnen- und Angehörigengruppen und somit die Interessen von chronisch kranken PatientInnen

¹⁸ Der Salzburger Gesundheitsfonds (SAGES) wurde durch das Salzburger Gesundheitsfonds-Gesetz – SAGES-Gesetz (LGBl. 90/2005) eingesetzt und hat folgende Organe:

1. die Geschäftsführung
2. die Gesundheitsplattform. Diese hat weiter einzurichten:
 - a) Regionalkonferenzen zur Anpassung der Versorgungsstrukturen entsprechend den verbindlichen Plänen: es gibt die Regionalkonferenz Nord
 - b) eine Kommission zur Beratung und zur Vorbereitung der im Kooperationsbereich zu fassenden Beschlüsse der Gesundheitsplattform,

Die Gesundheitsplattform kann darüber hinaus eine Gesundheitskonferenz und weitere Kommissionen zur Vorbereitung der Sitzungen einberufen.

vertreten. Das erfordert Unabhängigkeit von politischen Parteien und anderen Interessen. Gleichzeitig müssen sie die Aufgabengebiete der anderen Akteurinnen und Akteure im Gesundheitssystem kennen und sich davon abgrenzen.

„Und wir arbeiten bestens mit allen Fachleuten zusammen; nur wir wissen, dass wir für Betroffene, Angehörige zuständig sind und das ist ganz klar getrennt [...] und wenn jemand kommt und sagt: okay, wir machen eine Therapiegruppe. Gut, dann können sie das machen, nur dann sind sie bei uns nicht richtig, dann macht es ein Psychotherapeut“ (Interview Dachverband: 493f).

Die Abgrenzung sei für eine gute Zusammenarbeit mit anderen Akteurinnen und Akteuren notwendig. So kann ein Bewusstsein für die Tätigkeitsfelder der PatientInnen- und Angehörigengruppen hergestellt und PatientInnen und andere Stakeholder auf sie aufmerksam gemacht werden. Die Interviewpartnerinnen erleben keine Spannungen wenn sie die Interessen aller Salzburger PAGs nach außen hin vertreten. Es könne zwar vorkommen, dass die Mitglieder des Dachverbandes unterschiedliche Interessen verfolgen. Im Allgemeinen stellen diese Differenzen aber kein Problem dar, sondern können innerhalb der PAGs ausdiskutiert werden.

5.2.2.3 Zukünftige Entwicklungsmöglichkeiten

Die bisherige Arbeit des Dachverbandes wird sowohl in Publikationen als auch im Interview als erfolgreich dargestellt. Zu den größten Errungenschaften zählen ein gutes Verhältnis zu den Medien, die steigende Anzahl der Mitglieder/Gruppen in Salzburg, die gute Beziehung zu anderen Stakeholdern und das Einbringen und Durchsetzen der Interessen Betroffener bei politischen Entscheidungen. Ebenso als Erfolg wird der Einbezug der Selbsthilfe Salzburg in die verschiedensten Gremien gesehen, insbesondere die Ernennung als Ersatzmitglied in der Gesundheitsplattform. Zukünftig streben die Vertreterinnen des Dachverbandes eine Vollmitgliedschaft in der Gesundheitsplattform an.

Da sich die Teilnahme an einer PatientInnen- und Angehörigengruppen positiv auswirke, wäre in den Augen der Interviewpartnerinnen eine bessere Anerkennung der PAGs als Einrichtung im Gesundheitssystem wünschenswert. Hierzu bräuchte es Unterstützung von den Medien, die ihre Berichterstattung nicht auf einzelne Gruppen und Themen konzentrieren, sondern das Feld in seiner Gesamtheit präsentieren sollten.

Die Interviewpartnerinnen beschreiben eine steigende Nachfrage für Unterstützungsleistungen und eine steigende Zahl an Gruppengründungen. Das wirkt sich auch auf die Inanspruchnahme der Selbsthilfe Salzburg aus. Zwischen April 2008 und Mai 2010 hat es einen kontinuierlichen Anstieg an Selbsthilfeanfragen und Besuchen im Dachverband gegeben (Selbsthilfe Salzburg 2010a: 11). Dadurch seien die Kapazitäten des Dachverbandes „am Limit“ (Interview Dachverband: 85). Sie kritisieren, dass die Ausbildung des Fonds Gesundes Österreich zur Selbsthilfeunterstützerin/zum Selbsthilfeunterstützer im Moment nicht angeboten wird¹⁹. Die Vertreterinnen des Dachverbandes geben an, mehr finanzielle Mittel und mehr Personal zu benötigen. Die Interessenvertretung in Gremien sei aufgrund der limitierten personellen Ressourcen oft kaum mehr möglich. Es sei aber sehr wichtig, in der Gesundheitspolitik immer präsent zu sein und die Anliegen der PatientInnen- und Angehörigengruppen einzubringen. Ihren Anspruch auf öffentliche Fördermittel argumentieren die Interviewpartnerinnen damit, dass PAGs der Sozialversicherung beziehungsweise dem Staat Einsparungspotenziale bieten.

5.3 Öffentliche Förderung der Selbsthilfe Salzburg und einzelner PAGs

Die Förderung der Selbsthilfe Salzburg als Dachverband aus öffentlicher Hand begann in den 1990er Jahren. Ab 1996 unterstützte die Salzburger Gebietskrankenkasse (SGKK) den Dachverband. Gegenwärtig stellt die Salzburger Gebietskrankenkasse Räumlichkeiten und 12.000 Euro²⁰ pro Jahr für Infrastruktur (Internet, Telefon, Kopien etc.) anhand Gegenrechnungslegung zur Verfügung. Kursangebote der Selbsthilfe Salzburg für PatientInnen- und Angehörigengruppen werden über SIGIS vom Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) gefördert. Zusätzlich hat der FGÖ im Jahr 2009 7000 Euro für die Öffentlichkeitsarbeit der Zweigstelle in Schwarzach bereitgestellt. Die Räume der Zweigstelle werden kostenlos vom Kardinal Schwarzenberg'schen Krankenhaus Schwarzach zur Verfügung gestellt (Selbsthilfe Salzburg 2010b: 5). Neben der Salzburger Gebietskrankenkasse, dem Krankenhaus in Schwarzach und dem FGÖ tritt auch der

¹⁹ Stand April 2010. Andere Kurse, zum Beispiel zur Anwendung verschiedener EDV Programme oder zur Öffentlichkeitsarbeit, wurden schon angeboten (Selbsthilfe Salzburg 2010b: 7).

²⁰ Stand 2010

Salzburger Gesundheitsfonds (SAGES) als Unterstützer auf²¹, indem die Personalkosten der MitarbeiterInnen der Selbsthilfe Salzburg übernommen werden²².

Über den SAGES werden auch Mittel für einzelne PAGs an die Selbsthilfe Salzburg ausgegeben, die diese weiter verteilt. Einzelne PatientInnen- und Angehörigengruppen werden somit ebenfalls vom Land Salzburg finanziert. Laut Jahresbericht der Selbsthilfe Salzburg betrugen die Fördermittel in den Jahren 2009 und 2010 jeweils ungefähr 41.000 Euro (Selbsthilfe Salzburg 2010b: 5). Es stehen pro Gruppe ungefähr 300 Euro im Jahr zur Verfügung. Diese Mittel sind für den laufenden Betrieb der PAGs gedacht (Interview Politik: 60). Beahlt werden Büromaterial, Telefon- und Portokosten, Fahrkosten für öffentliche Verkehrsmittel, Kosten für Vortragende, Tagungsgebühren bei Tagungen in Salzburg, Fachliteratur und Raumkosten für Gruppentreffen (Selbsthilfe Salzburg 2009: 10). Mit diesen Vorgaben wird ehrenamtliche Arbeit in den Gruppen vorausgesetzt, da keine Kosten für Büroräume, Löhne und Gehälter übernommen werden. PatientInnen- und Angehörigengruppen erhalten keine weiteren direkten Mittel aus dem SAGES, da diese bereits über die Selbsthilfe Salzburg ausgeteilt werden und es zu keiner Doppelfinanzierung kommen dürfe.

Einzelne Aktivitäten mancher PAGs werden von der Salzburger Gebietskrankenkasse gefördert, mit der Begründung, dass PatientInnen- und Angehörigengruppen präventiv wirken und aufgrund der eigenen Betroffenheit Einblick in krankheitsbezogene Abläufe und Probleme habe (ÖBIG 2008: 55). Beispiele dafür sind ambulante Koronarturngruppen des Herzverbandes Salzburg, Refundierung von Diabetikerschulungskosten, Diabetikerturnusse im eigenen Regenerationszentrum Goldegg, Unterwassertherapien und Gymnastik Morbus-Bechterew-Erkrankter, Unterstützung von Angehörigen psychisch Kranker oder Asthma-Schulungen für Kinder und Jugendliche. Auch die befragte Vertreterin des Ressorts Gesundheit und Soziales könne sich vorstellen, einzelne außergewöhnliche Projekte von Seiten des Landes Salzburg zu fördern, in den letzten Jahren habe es aber diesbezüglich keine Anfragen gegeben.

Politik und Gebietskrankenkasse stellen nicht nur finanzielle Mittel bereit, sie bieten auch andere Unterstützungsleistungen für PAGs an. Die Vertreterin der SGKK definiert den

²¹ Vor 2005 wurde die Selbsthilfe Salzburg vom SAKRAF unterstützt.

²² Insgesamt standen der Selbsthilfe Salzburg im Jahr 2009 121.000 Euro zur Verfügung (Selbsthilfe Salzburg 2010b: 5).

Begriff Unterstützung breiter und beschreibt die Weitergabe von Informationen und gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit als wesentliche Leistungen seitens der Gebietskrankenkasse. Die Gebietskrankenkasse stellt Informationen unentgeltlich zur Verfügung und es kann Personal aus dem Haus zur Beratung und Information von einzelnen Gruppen und vom Dachverband hinzugezogen werden. In den eigenen Publikationen wird über den Sektor berichtet, was Werbungskosten für PAGs spare. Durch das Büro der Selbsthilfe Salzburg im Haus der SGKK und das Hinweisen auf einzelne Gruppen bei Veranstaltungen werde ebenfalls deren Bekanntwerden unterstützt. Aus Sicht der Interviewpartnerin aus dem Ressort Gesundheit und Soziales sei, neben der Unterstützung in finanzieller Hinsicht, das Mitwirken des Landes bei öffentlichkeitswirksamen Aktivitäten oder bei Projekten von PAGs ebenfalls eine wichtige Unterstützungsleistung. Dazu zähle zum Beispiel die Mitarbeit in der Jury, die über die Vergabe des Gütesiegels „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ entscheidet, ein Projekt, das vom Dachverband initiiert wurde.

6 Ergebnisse der Fragebogenerhebung: Selbstbeschreibung der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg

In diesem Kapitel wird die Situation der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg umfassend entlang unterschiedlicher Dimensionen analysiert. Die Ergebnisse liefern eine Selbstbeschreibung der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Bezug auf folgende Forschungsfragen:

1. Wie sind PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg organisiert?
2. Welche Ressourcen/Unterstützungsmöglichkeiten stehen ihnen zur Verfügung und wie haben sich diese entwickelt?
3. Welche Ziele haben sie und welche Aufgaben übernehmen sie?
4. Welche Beziehungen haben PAGs untereinander und zu relevanten Umwelten und wie gestalten sich diese Beziehungen?

Basis für diese Darstellung bildet die Auswertung der quantitativen Daten aus dem Projekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“. Alle Ergebnisse werden unter Verwendung der Publikationen und Daten des Projektes (Braunegger-Kallinger et al. 2009a; 2009b) mit denen für Gesamtösterreich verglichen.

Jedes Kapitel enthält zunächst eine Beschreibung der Instrumente, die zum Einsatz kamen. Danach werden die Ergebnisse dargestellt und in einem Resümee zusammengefasst.

6.1 Themen

Wie in Kapitel 2.4 dargestellt, bilden sich PatientInnen- und Angehörigengruppen zu unterschiedlichen Problembereichen und wenden sich an verschiedene Zielgruppen. Über den Namen der Gruppe und das Thema, mit dem sich die Gruppe beschäftigt, wurde das Problem bzw. die Erkrankung der Gruppe erhoben und im Nachhinein in Problembereiche (somatische Krankheiten, psychische Krankheiten, psychosoziale Belastungen, Behinderung und Sucht) kategorisiert. Zusätzlich wurde noch die Kategorie „mehrere Problembereiche“ eingeführt, falls Gruppen sich um mehrere Themen kümmern. Über die Namen konnte auch die Zielgruppe, PatientInnen und/oder Angehörige, identifiziert werden.

6.1.1 Problembereiche und Zielgruppen

In Salzburg haben sich 58% der Gruppen zu somatischen Krankheiten gebildet, 25% zu psychischen Erkrankungen und 5% zu mehreren Problembereichen. Psychosoziale Belastungen, Behinderung oder Sucht haben je 4% der Gruppen als Thema²³.

Der Großteil der Salzburger Gruppen (78%) richtet sich an selbst Betroffene. 9% der Gruppen richten sich nur an Angehörige und 13% richten sich an selbst Betroffene und Angehörige²⁴.

Österreichweit hat sich die Mehrheit (57%) der Gruppen zu somatischen Erkrankungen gebildet. 19% bilden sich zu psychischen Erkrankungen und je weniger als 10% haben psychosoziale Belastungen, Behinderung, Sucht oder mehrere Problembereiche zum Thema. 76% der PAGs richten sich ausschließlich an Betroffene, 12% nur an Angehörige und 12% an Betroffene und Angehörige.

6.1.2 Resümee

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt sich in Salzburg eine Tendenz zu mehr psychischen Gruppen. Die Differenz kann nicht darauf zurückgeführt werden, dass in Salzburg mehr psychische Gruppen den Fragebogen ausgefüllt haben. Die Rücklaufkontrolle der Fragebögen zeigte eine ähnliche Rücklaufquote in Salzburg und Österreich²⁵. Bezüglich der Zielgruppen, an die sich PAGs richten, konnten keine nennenswerten Unterschiede zwischen Salzburg und Österreich festgestellt werden. In beiden Fällen richtet sich der weitaus größte Teil der Gruppen an selbst betroffene Personen.

²³ Vgl. Anhang, Abb. 24

²⁴ Vgl. Anhang, Abb. 25

²⁵ Vgl. Anhang, Abb. 26

6.2 Struktur und Organisationsform

Wie die Literaturrecherche gezeigt hat, sind PatientInnen- und Angehörigengruppen sehr unterschiedlich strukturiert und organisiert. Ihre Bandbreite reicht von informellen Gruppen, die ohne Ressourcen auskommen, bis hin zu formellen Organisationen mit bezahlten MitarbeiterInnen. Studien haben gezeigt, dass auch die Mitglieder von PAGs sehr heterogen und nicht immer selbst betroffen sind. Bereits bei der Gründung einer Gruppe können unterschiedliche Akteure und Akteurinnen eine Rolle spielen (vgl. Kapitel 2.5). Das kann die Arbeit von PAGs beeinflussen. Wenn PatientInnen- und Angehörigengruppen als InteressensvertreterInnen für PatientInnen fungieren wollen, müssen sie unabhängig von Interessen Anderer sein. Andere Akteurinnen und Akteure können PAGs nicht nur durch das Bereitstellen von Ressourcen beeinflussen, sondern auch durch die direkte Beteiligung in der Gruppenarbeit. Vor diesem Hintergrund wird insbesondere die Frage relevant, inwieweit PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg selbst organisiert sind. Ihre Strukturen und Organisationsformen werden in diesem Kapitel anhand folgender Kriterien beschrieben:

- Gründungsdaten
- Mitglieder
- Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen
- Organisationsform
- Geographische Reichweite

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurden diese Bereiche über zwölf Fragen erhoben.

Um beurteilen zu können, wann Salzburger PAGs gegründet wurden und ob es zu einem bestimmten Zeitpunkt zu einer Zunahme gekommen ist, wurde nach dem Gründungsjahr gefragt. Die Aussagekräftigkeit dieser Daten ist aber insofern eingeschränkt, als dass nur Gruppen erfasst werden können, die zum Zeitpunkt der Befragung existierten. Wie das Interview mit Vertreterinnen des Dachverbandes der PAGs in Salzburg zeigte, bestehen einige Gruppen nur über einen bestimmten Zeitraum. Diese Gruppen lösen sich zum Beispiel auf, wenn sie ihr Problem erfolgreich bewältigen konnten.

Mit einem weiteren Fragenblock aus drei Fragen wurde erhoben, wer maßgeblich an der Gründung beteiligt war, welche Personengruppen Mitglieder in der Gruppe sind und ob auch andere Gruppen oder Organisationen zur PAG gehören. Damit gibt es einerseits ein Ausschlusskriterium, da nur jene Gruppen in die Untersuchung einbezogen werden, zu denen selbst Betroffene und/oder Angehörige gehören. Andererseits kann so das Ausmaß der Vernetzung mit anderen Gruppen dargestellt werden. Die drei Fragen sollen

Aufschluss über das Ausmaß der Selbstorganisation geben. Wurden PAGs hauptsächlich von selbst Betroffenen gegründet und stellen sie maßgebliche Mitglieder dar? Oder spielten andere Akteurinnen und Akteure eine wichtige Rolle?

Um interne Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen zu analysieren wurde gefragt

1. welche Maßnahmen es gibt, um Mitglieder einzubeziehen,
2. wie die Gruppenleitung von Problemen und Anliegen der Mitglieder erfährt,
3. wer die wesentlichen Entscheidungen in der Gruppe fällt und
4. wie groß der Einfluss verschiedener Personengruppen bei der Entscheidung ist.

Dadurch wird sichtbar, ob Entscheidungen basisdemokratisch getroffen werden und welche Personengruppen beteiligt sind.

Um die Organisationsform zu erheben, wurde gefragt, ob sie (1.) einen klar definierten rechtlichen Rahmen haben, (2.) Untergruppierungen haben oder (3.) selbst Teil eines Zusammenschlusses sind.

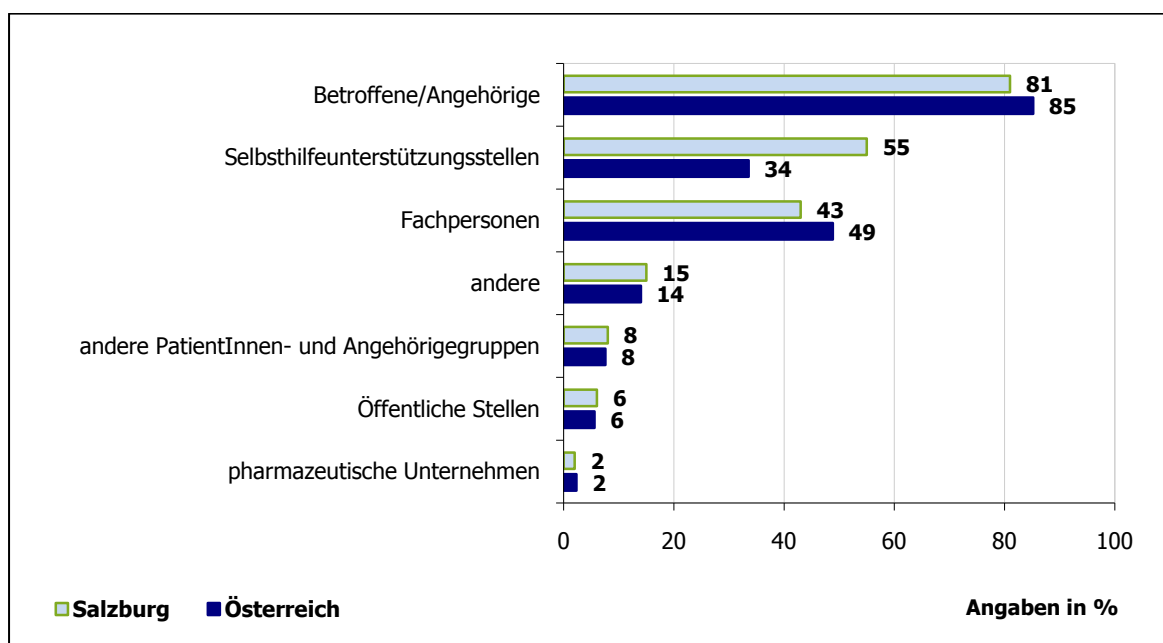
Ein weiteres wichtiges Strukturmerkmal von PatientInnen- und Angehörigengruppen ist die geographische Reichweite. Regionale Gruppen weisen eine niedrigere Mitgliederzahl auf und ihre Aktivitäten sind meist nach innen orientiert. Sie fokussieren hauptsächlich auf wechselseitige Unterstützung der Betroffenen und operieren eher im privaten Bereich. Überregionale Gruppen haben eine größere Mitgliederzahl, einen höheren Organisationsgrad und richten ihre Aktivitäten oft nach außen. Sie übernehmen neben der Funktion der gegenseitigen Unterstützung auch Aufgaben der Interessenvertretung und bieten professionelle Dienstleistungen an (Trojan 2003; Borgetto 2004; Grunow 2006). Die regionale Reichweite ist somit ein wichtiger Indikator für den Organisationsgrad einer Gruppe. Im Fragebogen wurden die Gruppen gebeten, die Region anzugeben, für die sie aktiv sind. Es wurde zwischen lokal organisierten Gruppen (mit Zuständigkeit für eine oder mehrere Gemeinden oder einen oder mehrere Bezirke), Gruppen auf Landesebene, Gruppen auf Bundesebene und international tätigen Gruppen unterschieden. Dadurch wurde auch eine Zuordnung zu den einzelnen Bundesländern möglich und es konnte der Frage nachgegangen werden, ob PatientInnen- und Angehörigengruppen länderübergreifend operieren und/oder international vernetzt sind.

6.2.1 Gründung

In Salzburg wurden bis 1992 21% aller im Moment tätigen PatientInnen- und Angehörigengruppen gegründet. Zwischen 1993 und 2004 erfolgte ein starker Anstieg von Gruppengründungen, danach ging die Zahl wieder zurück²⁶.

Betroffene und/oder Angehörige wurden in 81% der Gruppen als maßgebliche GruppengründerInnen bezeichnet. An 2. Stelle folgen Selbsthilfeunterstützungsstellen in 56% der Gruppen. Bei 43% waren Fachpersonen wie MedizinerInnen oder andere Gesundheitsberufe an der Gruppengründung beteiligt. Andere PatientInnen- und Angehörigengruppen, öffentliche Stellen und pharmazeutische Unternehmen spielten bei der Gründung eine geringe Rolle (vgl. Abb. 2).

Abb. 2: Maßgebliche Gründungsakteurinnen und -akteure



Im Vergleich zu anderen Ländern, in denen ein Anstieg ab den 1970ern und 1980ern beschrieben wurde und im Vergleich zu Gesamtösterreich wo es einen Zuwachs an Gruppen ab den 1980er Jahren gab, fand ein stärkerer Anstieg in Salzburg erst ab den 1990ern statt. Diese Entwicklung fällt mit der Gründung des Dachverbandes 1988 zusammen. In den 1990er Jahren war die Selbsthilfe Salzburg (damals Salzburger Patientenforum) zunehmend in Medien präsent und wurde für eine breitere Öffentlichkeit sichtbar (Selbsthilfe Salzburg 2008). Die Tatsache, dass seit 2004 ein Rückgang an Gruppengründungen sichtbar wird, steht im Widerspruch zu den Aussagen der Vertreterinnen des Dachverbandes, die einen kontinuierlichen Anstieg der

²⁶ Vgl. Anhang, Abb. 27

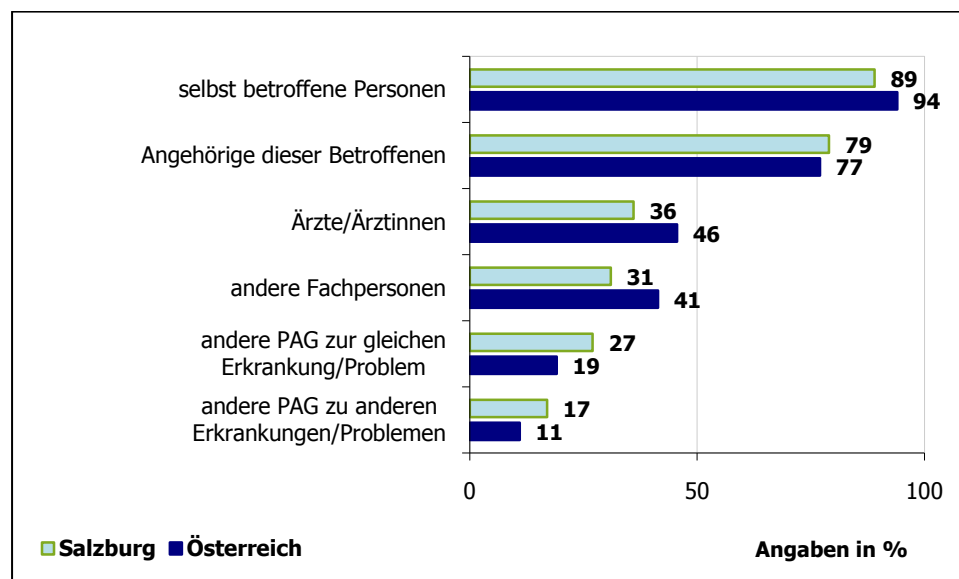
Gruppengründungen beschreiben. Ebenso ist die Anzahl der Anfragen an den Dachverband in den letzten Jahren gestiegen (vgl. Kapitel 5.2). Ein Grund für diesen Widerspruch liegt möglicherweise darin, dass neu gegründete Gruppen in der Befragung unterrepräsentiert sind, weil sie zum Zeitpunkt der Erhebung nicht sichtbar nach außen hin auftraten und für die Befragung identifiziert und inkludiert werden konnten.

Wie in Gesamtösterreich sind Betroffene und Angehörige die maßgeblichen Gründungsakteurinnen und -akteure. An zweiter Stelle stehen in Salzburg allerdings Selbsthilfeunterstützungsstellen, die eine deutlich wichtigere Rolle zu spielen scheinen. Fachpersonen haben hingegen im Vergleich zu Österreich und im Vergleich zur Selbsthilfeunterstützungsstelle in Salzburg tendenziell eine weniger wichtige Rolle gespielt.

6.2.2 Mitglieder

In Salzburger PAGs machen selbstbetroffene Personen und Angehörige dieser Betroffenen die größten zugehörigen Personengruppen aus (vgl. Abb. 3). In ca. einem Drittel der Gruppen sind Ärztinnen/Ärzte und andere Fachpersonen Mitglieder. PAGs zur gleichen Erkrankung/zum gleichen Problem bzw. zu anderen Erkrankungen/Problemen haben in 27% bzw. 17% eine Mitgliedschaft. Bekannte Personen aus Politik/Kultur/Sport, Wirtschaftsunternehmen, andere NGOs und öffentliche Einrichtungen haben nur in sehr wenigen Gruppen (<10%) eine Mitgliedschaft.

Abb. 3: Mitglieder (Mehrfachantworten möglich)



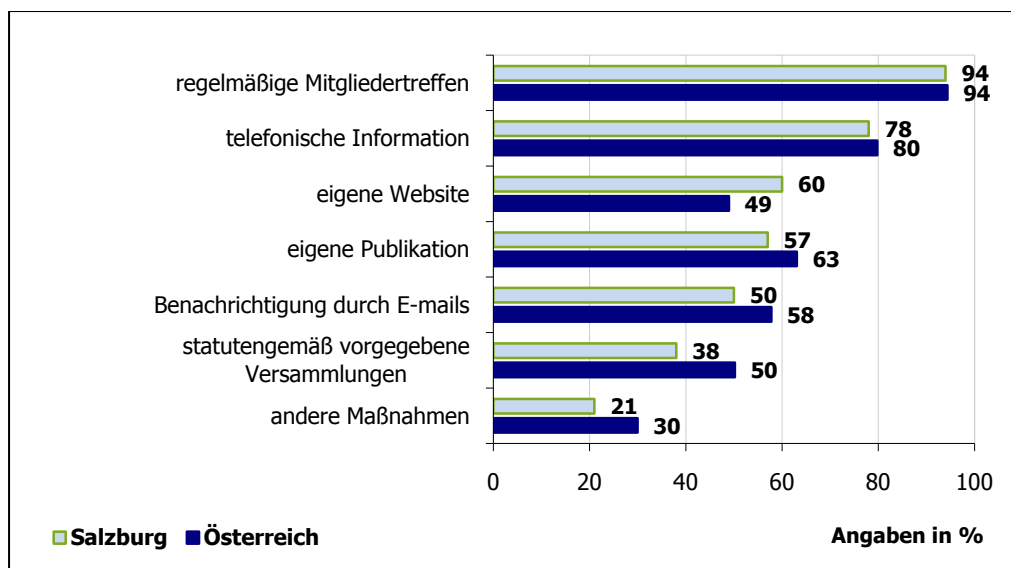
Im Vergleich zu Gesamtösterreich gehören tendenziell weniger Ärzte/Ärztinnen und andere Fachpersonen PatientInnen- und Angehörigengruppen an. Das deckt sich mit der

Tendenz, dass diese Personengruppen auch seltener als Gründungsmitglied beteiligt waren. Andererseits scheinen in Salzburg engere Beziehungen zwischen verschiedenen PatientInnen- und Angehörigengruppen zu bestehen (eine ausführliche Beschreibung dieser Beziehungen findet sich in Kapitel 6.5).

6.2.3 Kommunikationsstruktur und Entscheidungsfindung

Die **Kommunikationsstrukturen** der Salzburger PAGs sind stark durch persönliche Kontakte geprägt (vgl. Abb. 4). Die wichtigste Maßnahme um Mitglieder einzubeziehen, sind regelmäßige Mitgliedertreffen, gefolgt von Informationsvermittlung über das Telefon. An dritter Stelle steht die Kommunikation über eine eigene Websites, danach eigene Publikationen und Benachrichtigungen durch E-Mails. Statutenmäßige Versammlungen verwenden nur 38% der Gruppen als Methode um Mitglieder einzubeziehen.

Abb. 4: Kommunikationsstrukturen: Methoden um Mitglieder einzubeziehen



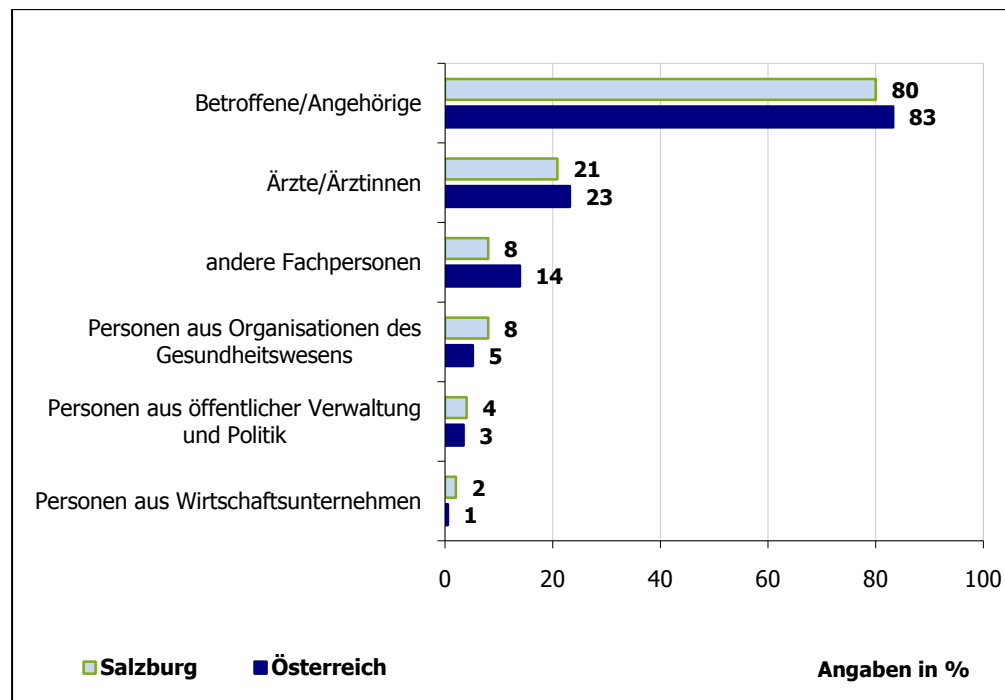
Persönliche Kontakte über Gruppengespräche oder Beratungsgespräche werden ebenfalls genutzt, um die Gruppenleitung über Problemen, Anliegen und Erfahrungen zu informieren²⁷. Interessant ist, dass bereits 57% der Gruppen eine eigene Befragung durchgeführt haben, um von Problemen und Anliegen der Mitglieder zu erfahren. Online-Foren und E-Mails werden von knapp der Hälfte der Gruppen zu diesen Zwecken eingesetzt.

Die **Entscheidungsfindung** erfolgt in 52% der Salzburger PAGs von allen Gruppenmitgliedern zusammen. In 27% der Gruppen werden Entscheidungen von einer

²⁷ Vgl. Anhang, Abb. 28

oder mehrerer Leitungspersonen getroffen und nur in 17% von einem gewählten Entscheidungsgremium²⁸.

Abb. 5: Großer Einfluss von Personengruppen auf Entscheidungen (Mehrfachantworten möglich)



Betroffene und Angehörige treffen am häufigsten Entscheidungen. In 80% der Gruppen haben sie großen Einfluss auf den Entscheidungsfindungsprozess. In 11% der Gruppen ist er gering und in 9% der Gruppen haben sie gar keinen Einfluss auf die Entscheidungsfindung. Das heißt, dass in einem Fünftel der Gruppen andere Akteurinnen und Akteure maßgeblich an Entscheidungen beteiligt sind. Von den restlichen Personengruppen beeinflussen Ärzte und Ärztinnen am häufigsten Entscheidungen, gefolgt von anderen Fachpersonen oder Personen aus Organisationen des Gesundheitswesens. Personen aus öffentlicher Verwaltung und Politik und aus Wirtschaftsunternehmen üben in sehr wenigen Gruppen Einfluss aus.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich werden Mitglieder tendenziell stärker in die Entscheidungsfindung eingebunden. Die Entscheidungsfindung gestaltet sich in Salzburg in mehr als der Hälfte der Gruppen basisdemokratisch. Es sind aber ebenso wie in Salzburg in knapp einem Fünftel der Gruppen andere Akteurinnen und Akteure maßgeblich an Entscheidungen beteiligt.

²⁸ Vgl. Anhang, Abb. 29

6.2.4 Organisationsgrad

Über die beiden Fragen „Hat Ihre Gruppe einen klar definierten Rahmen?“ und „Hat Ihre Gruppe Untergruppierungen?“²⁹ kann der Organisationsgrad einer Gruppe erhoben werden (Forster et al. 2009b: 616). PAGs die Untergruppierungen haben, sind Organisationen. PAGs die keine Untergruppierungen haben, werden als Gruppen bezeichnet, wobei sie noch weiter in formelle Gruppen (mit Rechtstatus) und informelle Gruppen (ohne Rechtsstatus) unterschieden werden können. In Salzburg sind 6% aller PAGs Organisationen. 43% der PAGs sind informelle Gruppen, das heißt sie haben weder einen Rechtsstatus noch Untergruppierungen. 51% der PAGs können als formelle Gruppen bezeichnet werden³⁰.

Salzburger PAGs haben zwar selten Untergruppierungen, sind aber selbst häufig Teil eines Zusammenschlusses³¹. 87% der PAGs sind Teil eines Verbandes auf Landesebene und 65% auf Bundesebene. 14% der Gruppen haben sich einem EU-Verband angeschlossen. Ein paar wenige PAGs sind auch Teil eines internationalen Verbandes oder haben sich auf regionaler Ebene (auf Bezirksebene oder länderübergreifend mit Bayern/Deutschland) zusammengeschlossen.

Gemäß der Einteilung in Organisationsgrade gibt es in Salzburg mehr Gruppen und weniger Organisationen als in Gesamtösterreich. Das hängt damit zusammen, dass in Salzburg weniger PAGs eine Untergruppierung haben. Da die Unterschiede sehr gering sind, kann man hier lediglich von einer leichten Tendenz zu einem geringeren Organisationsgrad in Salzburg sprechen. Österreichweit gehören nur 63% zu einem Verband auf Landesebene, und nur 47% auf Bundesebene. Im Gegensatz dazu haben mehr PAGs österreichweit angegeben, dass sie Teil eines Zusammenschlusses auf EU-Ebene sind, allerdings ist hier der Unterschied zu Salzburg sehr gering.

6.2.5 Geographische Reichweite

Neben dem Organisationsgrad und der Zugehörigkeit zu anderen Gruppen stellt auch die geographische Reichweite ein wichtiges Strukturierungsmerkmal dar. Der Großteil der Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen ist lokal ausgerichtet (vgl. Abb. 6). 58% der Gruppen sind auf regionaler Ebene, also für eine oder mehrere Ortschaften, Gemeinden, Städte bzw. Bezirke zuständig. Die restlichen 42% sind überregional tätig.

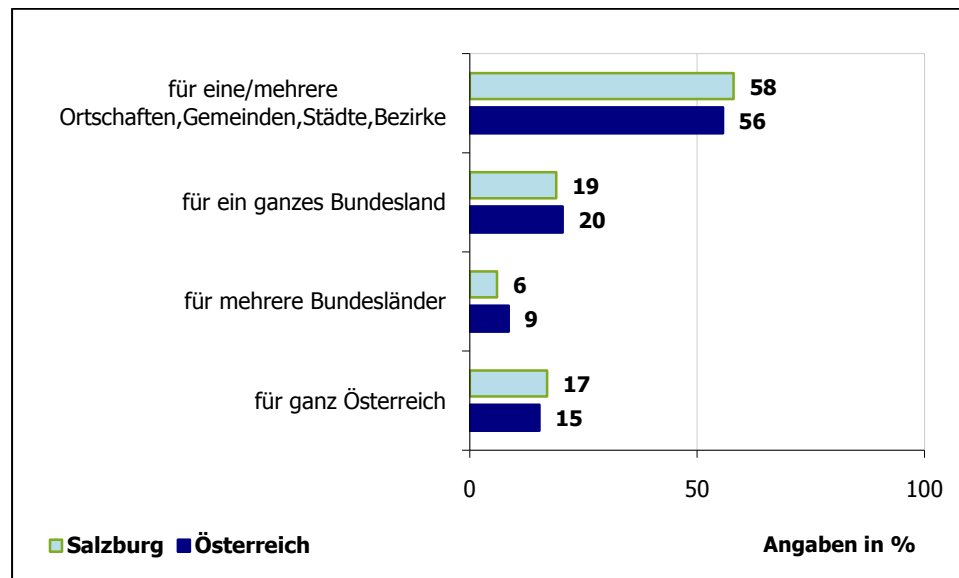
²⁹ Vgl. Anhang, Abb. 30 und 31

³⁰ Vgl. Anhang, Abb. 32

³¹ Vgl. Anhang, Abb. 33

Insgesamt sind 19% in einem Bundesland, 6% in mehreren Bundesländern und 17% der befragten Gruppen in ganz Österreich aktiv.

Abb. 6: Geographische Reichweite



Von allen PAGs operieren 6% auf EU-Ebene und 8% weltweit. Die geographische Reichweite der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg entspricht der für Gesamtösterreich. In beiden Fällen sind mehr als die Hälfte der Gruppen regional ausgerichtet.

6.2.6 Resümee

Insgesamt geht hervor, dass auch in Salzburg ein breites Spektrum an Gruppen hinsichtlich ihrer Strukturen zu finden ist. Allerdings können wenige PAGs als Organisationen bezeichnet werden, die meisten arbeiten auf regionaler Ebene und sind nur in geringem Maße organisiert. Ebenfalls auf einen geringen Organisationsgrad deutet die Tatsache hin, dass sich die Entscheidungsfindung in Salzburger PAGs im Vergleich zu Gesamtösterreich eher basisdemokratisch gestaltet. Entscheidungen werden eher von allen Mitgliedern gemeinsam und seltener von einem gewählten Entscheidungsgremium getroffen. Der Einbezug von Mitgliedern erfolgt hauptsächlich über persönliche Kommunikation. Formalisierte Wege der Mitteilung werden im Gegensatz dazu seltener gewählt. Der tendenziell geringere Organisationsgrad von Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen ergibt sich auch aus dem Fehlen von Untergruppierungen. Salzburger PAGs sind dafür selbst eher Teil eines Zusammenschlusses auf Landes- und Bundesebene als PAGs in Österreich.

Hinsichtlich der Möglichkeit, dass PatientInnen- und Angehörigengruppen als kollektive Interessensvertretung von PatientInnen im Gesundheitssystem agieren, ist die Frage relevant, ob sie die Interessen von Betroffenen (PatientInnen und Angehörigen) vertreten. Der hohe Anteil an Betroffenen und/oder Angehörigen unter den maßgeblichen GruppengründerInnen macht eine weitgehende Selbstorganisation von PAGs sichtbar. Auch der hohe Anteil der Betroffenen und Angehörigen unter den Mitgliedern deutet darauf hin. Fachpersonen und Ärzte/Ärztinnen sind tendenziell seltener Mitglied in Salzburger PAGs als in Gesamtösterreich, was ebenso zu einem höheren Grad an Selbstorganisation beiträgt. Dieser Umstand kann aber durch die wichtige Rolle der Selbsthilfeunterstützungsstelle bei der Gründung von Salzburger PAGs erklärt werden. Da die Gruppen von der Selbsthilfe Salzburg Unterstützung fanden, waren sie nicht so häufig auf Unterstützung von Fachpersonen angewiesen. Die wichtige Rolle, die die Selbsthilfe Salzburg als Unterstützungsstelle gespielt hat, wird ebenso durch das Zusammenfallen ihrer Gründung und dem stärkeren Anstieg an PAGs zu diesem Zeitpunkt sichtbar. Dadurch kann eher eine von anderen Interessen unabhängige Gründung der PAGs angenommen werden.

Allerdings wird in nur 80% der Gruppen der Einfluss von Betroffenen und Angehörigen als groß beschrieben. In 11% ist ihr Einfluss auf Entscheidungen eher gering und in 9% der Gruppen haben sie gar keinen Einfluss. Das deutet darauf hin, dass in einem Fünftel der Gruppen die Interessen der Betroffenen und Angehörigen zu kurz kommen bzw. nicht selbst zum Ausdruck gebracht werden können. Die Legitimation zur Vertretung von PatientInneninteressen ist nicht in allen Gruppen gleichermaßen gegeben.

6.3 Ressourcen

PatientInnen- und Angehörigengruppen üben verschiedene Aktivitäten aus. Sie leisten nicht nur Unterstützung in der Gruppe und vertreten ihre Interessen gegenüber Politik und anderen Umwelten, sondern bieten auch Beratungen für individuelle Betroffene an. Die Arbeit von PAGs hat gesundheitliche und soziale Effekte, die gesellschaftlich bedeutsam werden (Borgetto 2004: 169; Trojan 2003: 325; Gilden 1992). Um diese Aufgaben ausführen zu können, benötigen PAGs zusätzlich zu ihrem ehrenamtlichen Engagement und selbst aufgebrauchten Mitteln häufig finanzielle und materielle Unterstützung. In Salzburg fehlt ebenso wie österreichweit eine gesetzlich festgelegte Förderung von PatientInnen- und Angehörigengruppen. Öffentliche Unterstützung erhalten einzelne Gruppen aus dem Salzburger Gesundheitsfonds und über die Gebietskrankenkasse, die Projekte einzelner Gruppen fördert. Doch nicht nur öffentliche Stellen können unterstützend auftreten, es stellen zum Beispiel auch pharmazeutische Unternehmen Ressourcen bereit (vgl. Kapitel 2.7.2). Wenn PatientInnen- und Angehörigengruppen als kollektive Interessenvertretung fungieren sollen, ist nicht nur ihre Unabhängigkeit von anderen Akteurinnen und Akteuren in Bezug auf Mitgliedschaft und Entscheidungsfindung wichtig, sondern auch ihre finanzielle Unabhängigkeit. Daher wird in diesem Kapitel dem Ausmaß und der Herkunft der Ressourcen, auf die sich Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen stützen, nachgegangen.

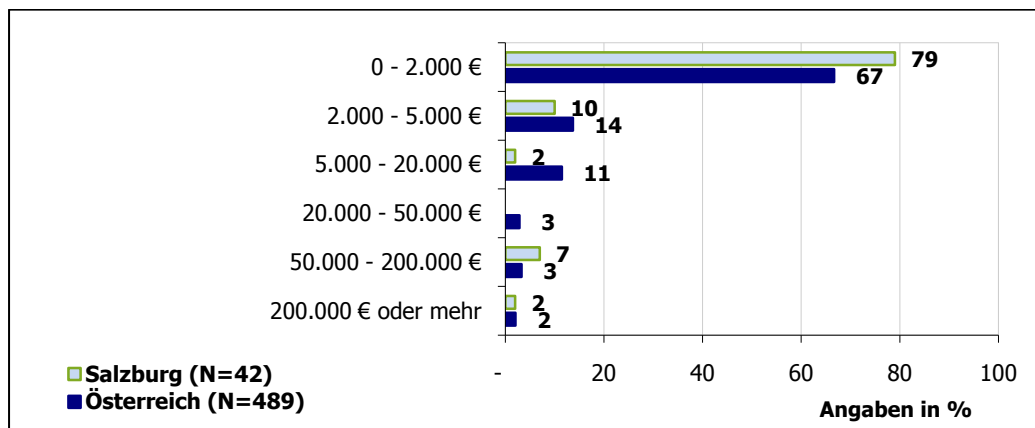
Um einen Eindruck zu bekommen, welche finanziellen Mittel den PAGs zur Verfügung stehen, wurden diese gebeten ihr Jahresbudget anzugeben. Im Rahmen der Datenerhebung wurde ein breiter Begriff der Unterstützung verwendet: als Ressourcen sind alle Mittel zu sehen, auf die sich PAGs in ihrer Arbeit stützen. Dazu gehören neben materiellen und finanziellen Mitteln auch Wissen, Informationen und Kompetenzen von Mitgliedern und anderen Personengruppen sowie Arbeitsleistungen der Mitglieder. Es wurde erhoben, ob sich PatientInnen- und Angehörigengruppen eher auf selbstaufgebrachte Mittel oder auf Fremdmittel stützen, welche Akteurinnen und Akteure wichtige UnterstützerInnen darstellen und ob PAGs die Ressourcen als ausreichend empfinden.

Des weiteren wurde gefragt, ob PAGs MitarbeiterInnen bezahlen können, in welchem Ausmaß diese im Vergleich zu ehrenamtlich Tätigen beschäftigt sind und welche Aufgaben sie erfüllen. Ebenso wurde erhoben, ob die Aufgaben von selbst Betroffenen oder Nicht-Betroffenen übernommen werden.

6.3.1 Mittelausstattung

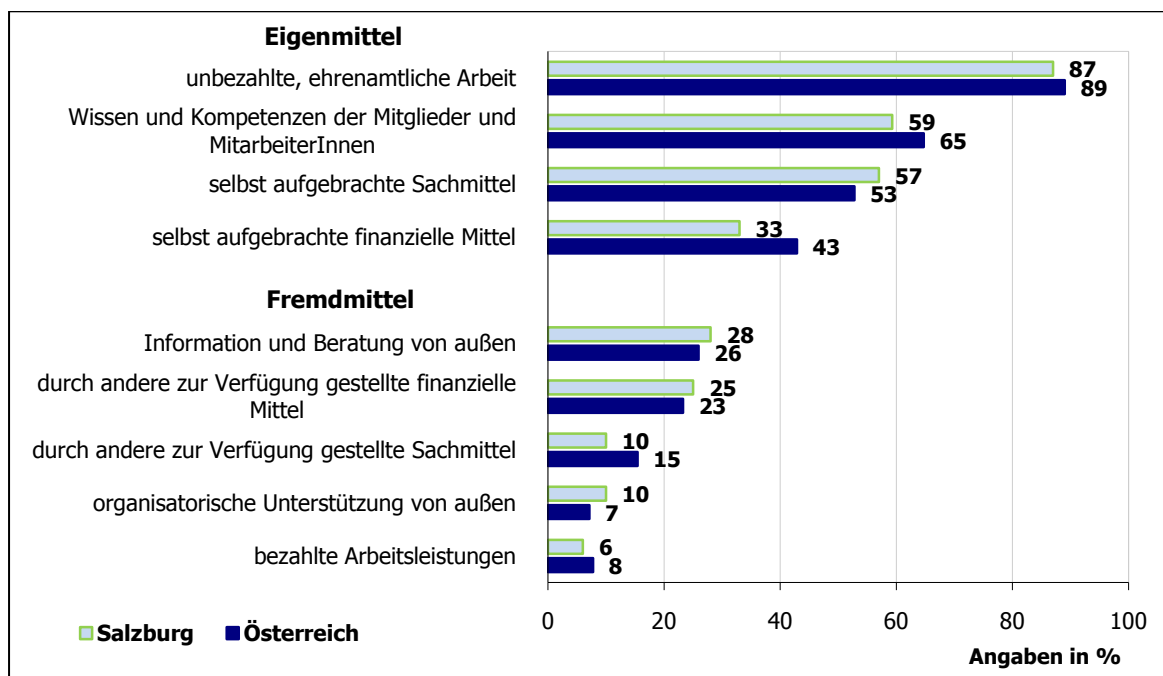
Der Großteil der Gruppen ist mit wenigen finanziellen Mitteln ausgestattet (vgl. Abb. 7). 79% aller PAGs haben maximal 2000 Euro pro Jahr zur Verfügung, 10% zwischen 2000 und 5000 Euro. Lediglich 11% können auf mehr als 5000 Euro pro Jahr zurückgreifen.

Abb. 7: Budget



Die folgende Abbildung zeigt jene Mittel und Ressourcen, auf die sich die Gruppen „stark“ stützen³². Dabei wird deutlich, dass PAGs hauptsächlich Eigenmittel für ihre Arbeit verwenden.

Abb. 8: Ressourcen auf die sich PAGs stark stützen



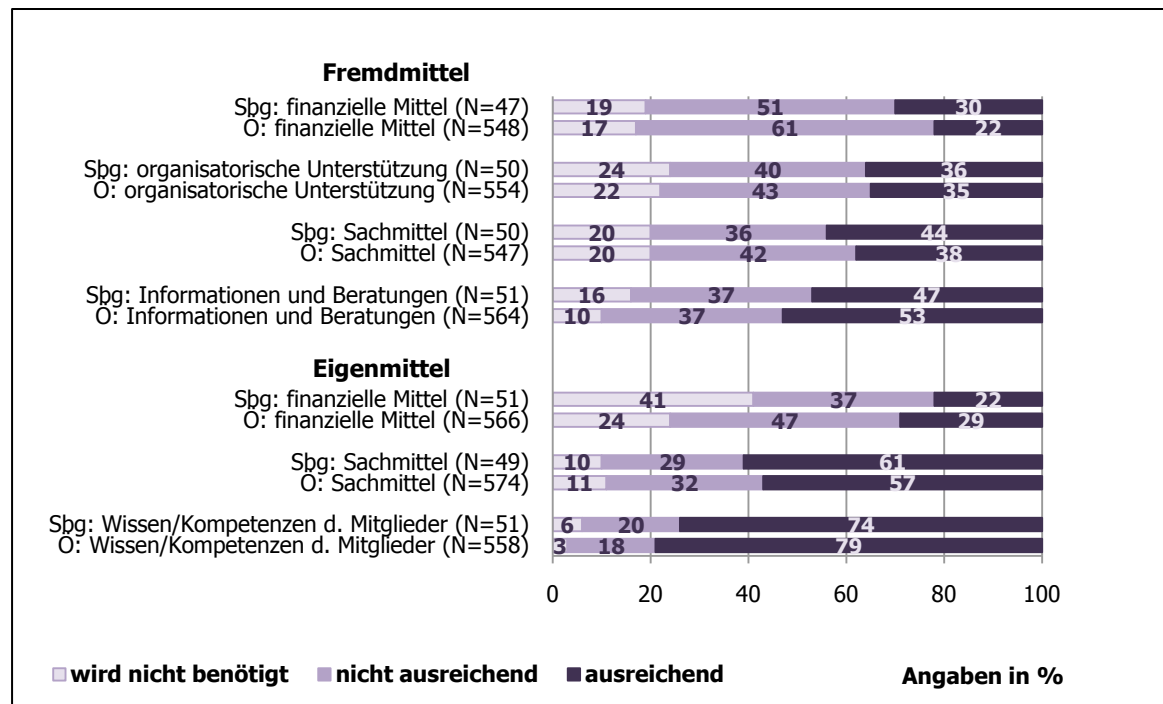
Unbezahlte, ehrenamtliche Arbeit stellt für 87% der Gruppen eine wichtige Ressource dar. Ebenfalls für viele Gruppen wichtig sind Wissen und Kompetenz der Mitglieder und

³² Es wurde gefragt, ob sie sich stark/etwas/gar nicht auf die angegebenen Mittel und Leistungen stützen.

MitarbeiterInnen und selbst aufgebrachte Sachmittel. Rund ein Drittel der Salzburger Gruppen stützt sich stark auf selbst aufgebrachte finanzielle Mittel.

Weniger als ein Drittel stützt sich stark auf Fremdmittel. Die wichtigsten Fremdmittel sind Beratung und Information und finanzielle Mittel bzw. Sachmittel. Nur 10% stützen sich stark auf organisatorische Unterstützung von außen und 6% auf bezahlte Arbeitsleistungen.

Abb. 9: Beurteilung der Mittelausstattung



Eigenmittel sind tendenziell eher ausreichend vorhanden als Fremdmittel (vgl. Abb. 9). Eine Ausnahme bilden selbst aufgebrachter finanzielle Mittel, die aber von vielen Gruppen nicht benötigt werden. Am besten werden Wissen und Kompetenzen von Mitgliedern und MitarbeiterInnen bewertet: 74% der Gruppen geben an, dass diese in ausreichendem Maße vorhanden seien, nur 20% sehen hier Verbesserungsmöglichkeiten. Am meisten mangelt es an finanziellen Mitteln von außen. Aber auch andere Fremdmittel wie organisatorische Unterstützung, Sachmittel und Information und Beratung reichen nicht aus. Auffallend ist, dass ungefähr je ein Fünftel angibt, keine Fremdmittel zu benötigen.

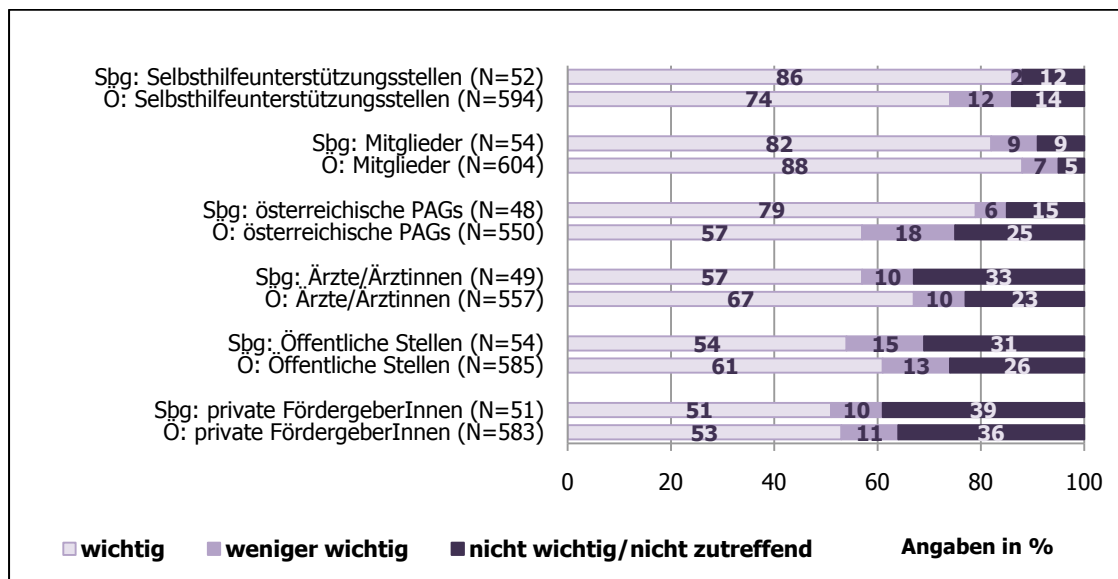
In Bezug auf die zur Verfügung stehenden Mittel unterscheiden sich PAGs in Salzburg kaum von Gesamtösterreich. Die Gruppe jener, die am wenigsten finanzielle Mittel zur Verfügung haben, ist in Salzburg größer. Und sie stützen sich weniger stark auf selbst

aufgebrachte finanzielle Mittel als österreichische PAGs, benötigen diese aber auch seltener.

6.3.2 FördergeberInnen

In einem weiteren Schritt wurde erhoben, wie wichtig Unterstützungsleistungen von unterschiedlichen Personen bzw. Organisationen für die Arbeit der PAGs sind und ob sie diese überhaupt benötigen oder zur Verfügung haben.

Abb. 10: Wichtigste FördergeberInnen



Die wichtigsten Förderstellen sind Selbsthilfeunterstützungsstellen. 86% der Gruppen gaben an, dass diese sehr oder eher wichtig sind. Nur für 12% der Gruppen sind sie nicht relevant. Die Unterstützung durch Mitglieder und andere österreichische PAGs wird von 82% bzw. 79% als wichtig bezeichnet. Mehr als die Hälfte der Gruppen werden wesentlich von Ärzten/Ärztinnen, öffentlichen Stellen und privaten FördergeberInnen unterstützt. Diese drei sind allerdings für mindestens 30% der Gruppen nicht relevant.

FördergeberInnen aus dem Wirtschaftssystem wie pharmazeutische und andere Unternehmen oder private Versicherungen stellen gegenüber Privatpersonen, öffentlichen Stellen und Einrichtungen des Gesundheitssystems für wenige Gruppen wichtige Unterstützungsleistungen bereit³³.

Im Unterschied zu Gesamtösterreich sind in Salzburg nicht Mitglieder die wichtigsten FördergeberInnen, sondern Selbsthilfeunterstützungsstellen. Ebenso werden Leistungen

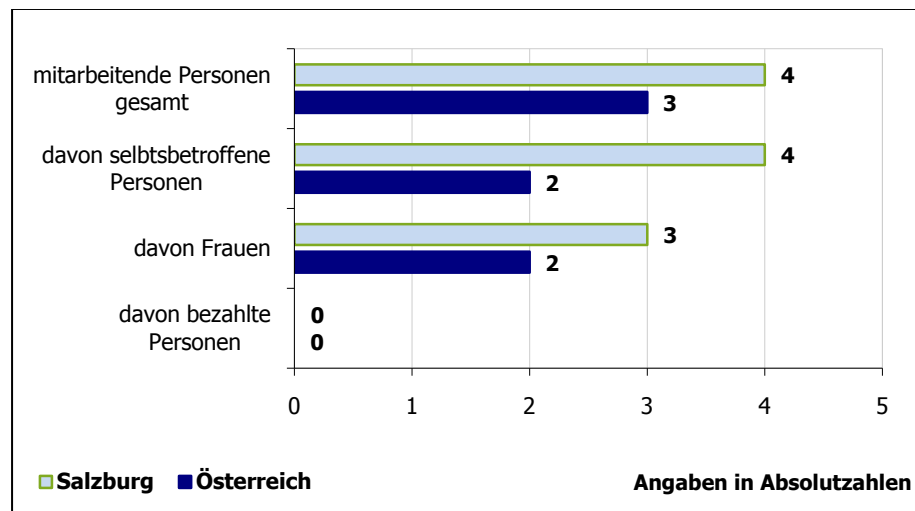
³³ Vgl. Anhang, Abb. 34

anderer PAG-Dachverbände wichtiger eingestuft. Dieser Umstand spiegelt sich auch in der Enge der Beziehungen der PAGs zu diesen Umwelten wider (vgl. Kapitel 6.5).

6.3.3 Arbeitsleistungen

Um die Anzahl der MitarbeiterInnen zu beschreiben, wurde der Median herangezogen. In Salzburg haben PAGs „durchschnittlich“ 4 MitarbeiterInnen. Von ihnen sind mehr als die Hälfte weiblich und selbst betroffen. Wie die unten stehende Abbildung zeigt, haben die durchschnittlichen 50% keine bezahlten MitarbeiterInnen³⁴.

Abb. 11: Charakterisierung der MitarbeiterInnen



Die Hälfte aller Gruppen benötigt keine bezahlten Arbeitsleistungen. Von jenen, die sie benötigen, empfindet sie nur ein Fünftel als ausreichend. Unbezahlte Arbeitsleistungen sind dagegen in nahezu allen (98%) Gruppen notwendig und werden auch vom Großteil als ausreichend empfunden³⁵.

Mit zwei weiteren Fragen wurde untersucht, ob bezahlte MitarbeiterInnen andere Tätigkeiten ausüben als unbezahlte, beziehungsweise ob selbst betroffene Personen andere Tätigkeiten ausüben als Nicht-Betroffene. Es konnte kein Unterschied gefunden werden, alle führen sowohl nach außen, als auch nach innen gerichtete Aktivitäten aus. Den Großteil der Aufgaben erfüllen eher nicht bezahlte und ehrenamtlich tätige Personen³⁶. Das kann damit erklärt werden, dass Betroffene die größte Personengruppe in PAGs ausmachen und dass nur wenige Gruppen überhaupt bezahlte MitarbeiterInnen haben, die Tätigkeiten übernehmen könnten.

³⁴ Insgesamt haben 87% der Salzburger Gruppen angegeben, dass sie keine ihrer MitarbeiterInnen bezahlen.

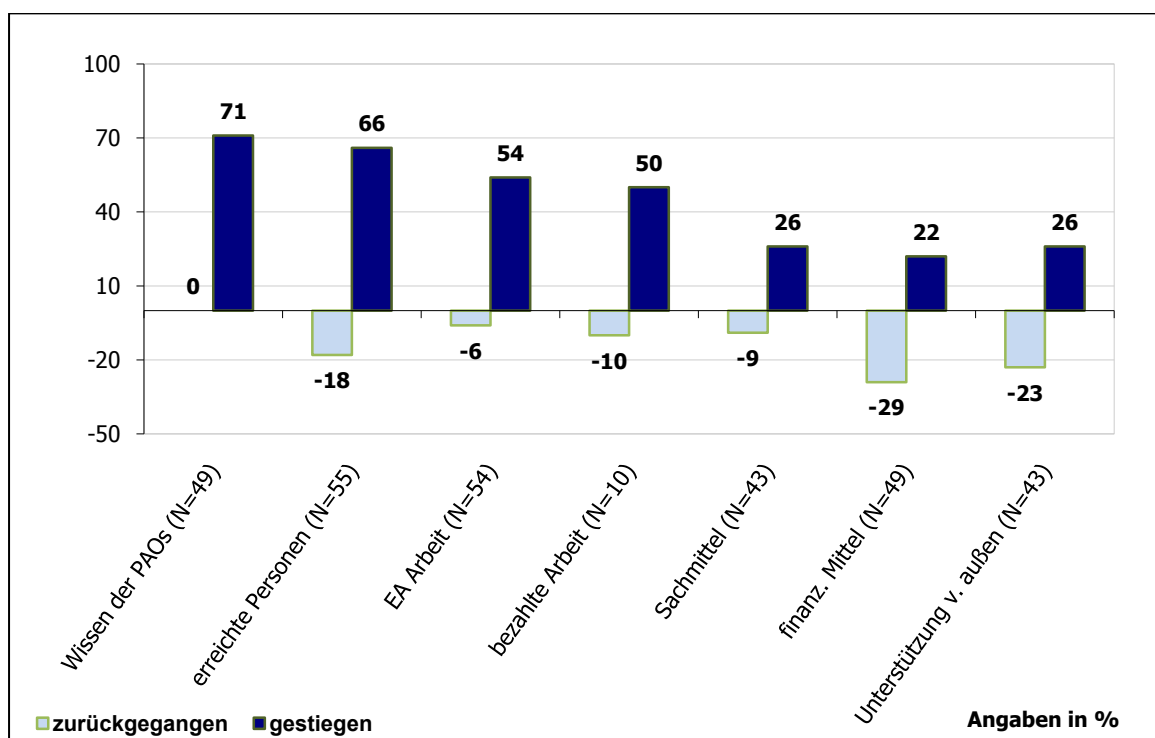
³⁵ Vgl. Anhang, Abb. 35

³⁶ Vgl. Anhang, Abb. 36 und 37

6.3.4 Entwicklung

Die folgende Abbildung zeigt eine Einschätzung der Veränderungen der Mittel zwischen 2002 und 2007. 71% der Gruppen geben an, dass sich ihr Wissen und ihre Kompetenzen gesteigert haben, in keiner Gruppe sind sie geringer geworden. 66% der Gruppen konnten mehr Personen erreichen, bei 16% blieb die Zahl erhalten. Allerdings geben 18% an, weniger Personen zu erreichen. Sowohl ehrenamtliche Arbeit als auch bezahlte Arbeit sind im angegebenen Zeitraum bei ungefähr der Hälfte der Gruppen gestiegen³⁷. Sachmittel sind für den Großteil der Gruppen in demselben Ausmaß wie früher vorhanden. Für 26% sind sie gestiegen, für 9% gesunken. Unterstützung von außen stieg zwar ebenfalls für 26% der Gruppen, es gaben 23% an, dass diese im selben Zeitraum gesunken ist. Die größten Verluste gab es bei finanziellen Ressourcen: die Zahl der Gruppen, bei denen sie gesunken sind, ist größer als jene mit Gewinnen.

Abb. 12: Veränderung der Mittel in Salzburg³⁸



Die Variablen „Wissen der PAGs“ und „erreichter Personen“ können als Indikatoren für Erfolg der Arbeit herangezogen werden. Die anderen fünf Indikatoren messen die Entwicklung der Ressourcen im selben Zeitraum. Nach Angaben der befragten Gruppen

³⁷ Hier muss allerdings beachtet werden, dass nur 10 Gruppen Angaben dazu gemacht haben. Der Großteil der Gruppen gab an, dass sie keine bezahlten Arbeitsleistungen zur Verfügung haben/hatten.

³⁸ Es wurde gefragt, ob die Mittel in den letzten 5 Jahren gestiegen/gleich geblieben/gesunken sind. Diese Graphik zeigt nur die Kategorien „gestiegen“ und „gesunken“ an. Aus der Differenz der beiden Prozentzahlen zusammengerechnet zu 100%, kann der Anteil jener Gruppen berechnet werden, die angegeben haben, dass die Mittel in diesem Zeitraum gleich geblieben sind.

sind ihr Wissen und die Anzahl der erreichten Personen am stärksten angestiegen. Es ist demnach zu einer Leistungssteigerung gekommen, ohne dass die Mittel in demselben Ausmaß gestiegen sind. Die Entwicklungstrends in Salzburg decken sich mit jenen in Gesamtösterreich³⁹. Österreichweit haben ebenso Wissen und Anzahl der erreichten Personen zugenommen, während die Ressourcen nicht so stark zugenommen haben. Vor allem finanzielle Mittel und Unterstützung von außen sind bei mehr Gruppen gesunken als gestiegen.

6.3.5 Resümee

Der Großteil der Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen hat wenig Budget zur Verfügung. Es wird deutlich, dass die Arbeit der Gruppen hauptsächlich durch Eigenmittel ermöglicht wird. Die eigenen Mitglieder zählen zu den wichtigsten FördergeberInnen. Fremdmittel reichen gegenüber Eigenmitteln eher nicht aus. Es fehlt vor allem an finanziellen Mitteln von außen. Unterstützung von außen kommt in erster Linie von Selbsthilfeunterstützungsstellen, von österreichweit tätigen Dachverbänden und von der Sozialversicherung. Selbsthilfeunterstützungsstellen spielen in Salzburg demnach nicht nur bei der Gründung von PAGs eine sehr wichtige Rolle. Ebenso wird die Sozialversicherung, die als öffentliche Einrichtung einzelne Projekte von PatientInnen- und Angehörigengruppen unterstützt, als wichtige Fördergeberin wahrgenommen. Das Feld unterstützt sich auch gegenseitig: viele Gruppen werden von anderen PAGs gefördert. Hingegen geben nur sehr wenige Gruppen an, von pharmazeutischen Unternehmen gefördert zu werden. Im Vergleich zu internationalen Studien, die ergaben, dass zwischen 45-71% (je nach Land und Bezugsgruppen) von der Pharmaindustrie gefördert werden, scheint diese in Salzburg so wie in Österreich insgesamt eine untergeordnete Rolle zu spielen.

Trotz ihrer geringen Mittel, konnten PAGs ihrer Einschätzung nach ihre Leistung, vor allem ihr Wissen und ihre Kompetenzen, steigern. Die Tatsache, dass das Wissen bei dem Großteil der PAGs zugenommen hat, kann mit der beschriebenen Wirksamkeit der Aktivitäten in diesem Bereich in Zusammenhang gebracht werden. Am wirksamsten wurden der Bereich der Wissensgenerierung über Erkrankungen und Behandlungseinrichtungen und der Bereich der Aktivitäten zu Verbesserung des alltäglichen Umgangs mit der Erkrankung bzw. dem Problem gesehen (vgl. Kapitel 6.4.5).

³⁹ Vgl. Anhang, Abb. 38

Der Grad der Professionalisierung scheint gering zu sein, nur wenige Gruppen haben bezahlte MitarbeiterInnen und die Tätigkeiten werden hauptsächlich von selbst betroffenen Personen ausgeführt. Insgesamt zeichnet sich das Feld durch ehrenamtliches Engagement aus. Angesichts der geringen zur Verfügung stehenden Ressourcen und der Tatsache, dass vor allem finanzielle Mittel nicht anzusteigen scheinen, stellt sich die Frage inwiefern PAGs Aufgaben der individuellen Unterstützung von Betroffenen und der kollektiven Interessenvertretung übernehmen können. Es könnte zu einer Überforderung der PAGs kommen, ähnlich wie es für Deutschland beschrieben wurde (Angerhausen 2004, Wohlfahrt 2010).

6.4 Ziele und Aktivitäten

PatientInnen- und Angehörigengruppen können unterschiedliche Ziele verfolgen. Im Fragebogen wurde zwischen einer Innenorientierung (wechselseitige Unterstützung und Austausch von Erfahrungen) und einer Außenorientierung (kollektive Interessenvertretung und Einflussnahme auf relevante Umwelten) unterschieden (vgl. Kapitel 2.6).

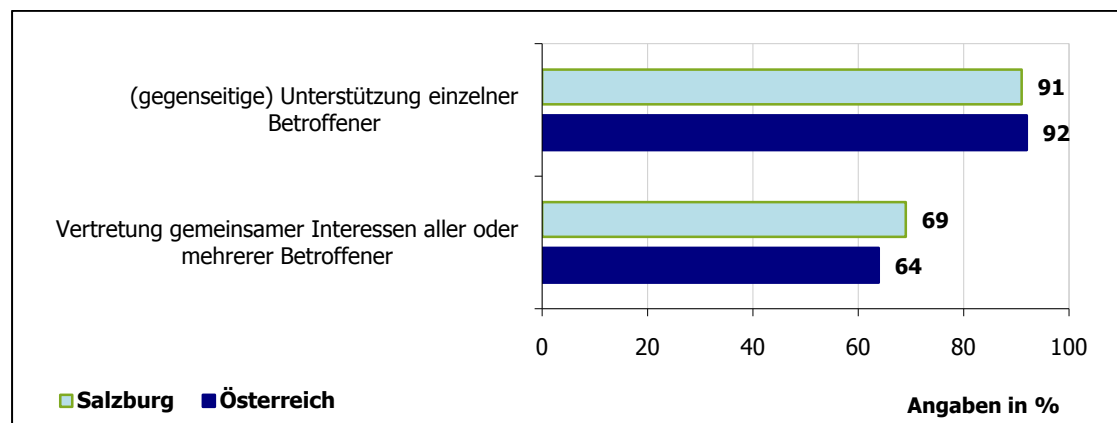
Basierend auf Instrumenten die in anderen Studien zur Anwendung kamen (Baggott et al. 2004; Platzer 2005; Trojan 2006 zit. nach Braunegger-Kallinger et al. 2008), wurde eine Liste mit 16 Aktivitäten konstruiert und gefragt, wie häufig diese vorkommen. Da einige Aktivitäten, wie zum Beispiel das Erstellen einer Homepage, nicht in Häufigkeiten gemessen werden können, wurde zusätzlich nach dem Auftreten fünf weiterer Bereiche gefragt. Die Gruppen wurden auch gebeten, aus all diesen Bereichen und Aktivitäten die wichtigsten auszuwählen und anzugeben, welche Aktivitäten an Bedeutung gewonnen bzw. verloren haben. Dadurch kann ein Entwicklungstrend abgelesen werden.

Ein weiterer Abschnitt widmet sich der Reichweite einiger zentraler Aktivitäten um die gesamtgesellschaftliche Bedeutung besser abschätzen zu können und zu erfassen, wie viele Personen von PAGs erreicht werden. Abschließend wurde noch erhoben, wie PatientInnen- und Angehörigengruppen die Wirksamkeit ihrer Arbeit beurteilen. Wie in Kapitel 2.6 dargestellt, kann die Wirksamkeit der Arbeit nur schwer quantifiziert werden. Es gibt noch keine anerkannten Evaluationsinstrumente. Im Fragebogen kam eine Nutzenbeschreibung aus der Sicht der PAGs zur Anwendung, die neben voridentifizierten Wirkbereichen auch eine offene Kategorie enthielt.

6.4.1 Zielsetzungen

Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen sind vorrangig nach innen orientiert. Das Hauptziel liegt für 91% aller Gruppen in der (gegenseitigen) Unterstützung von Betroffenen. 69% der Gruppen geben Vertretung gemeinsamer Interessen als eines ihrer zentralen Ziele an.

Abb. 13: Hauptziele der PAGs



Zwischen 2002 und 2007 ist dabei für 46% der Gruppen die Interessensvertretung wichtiger geworden und für 37% die Unterstützung einzelner Betroffener⁴⁰. Die Ziele decken sich mit jenen gesamtösterreichischer PAGs. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Interessenvertretung an Bedeutung gewinnt.

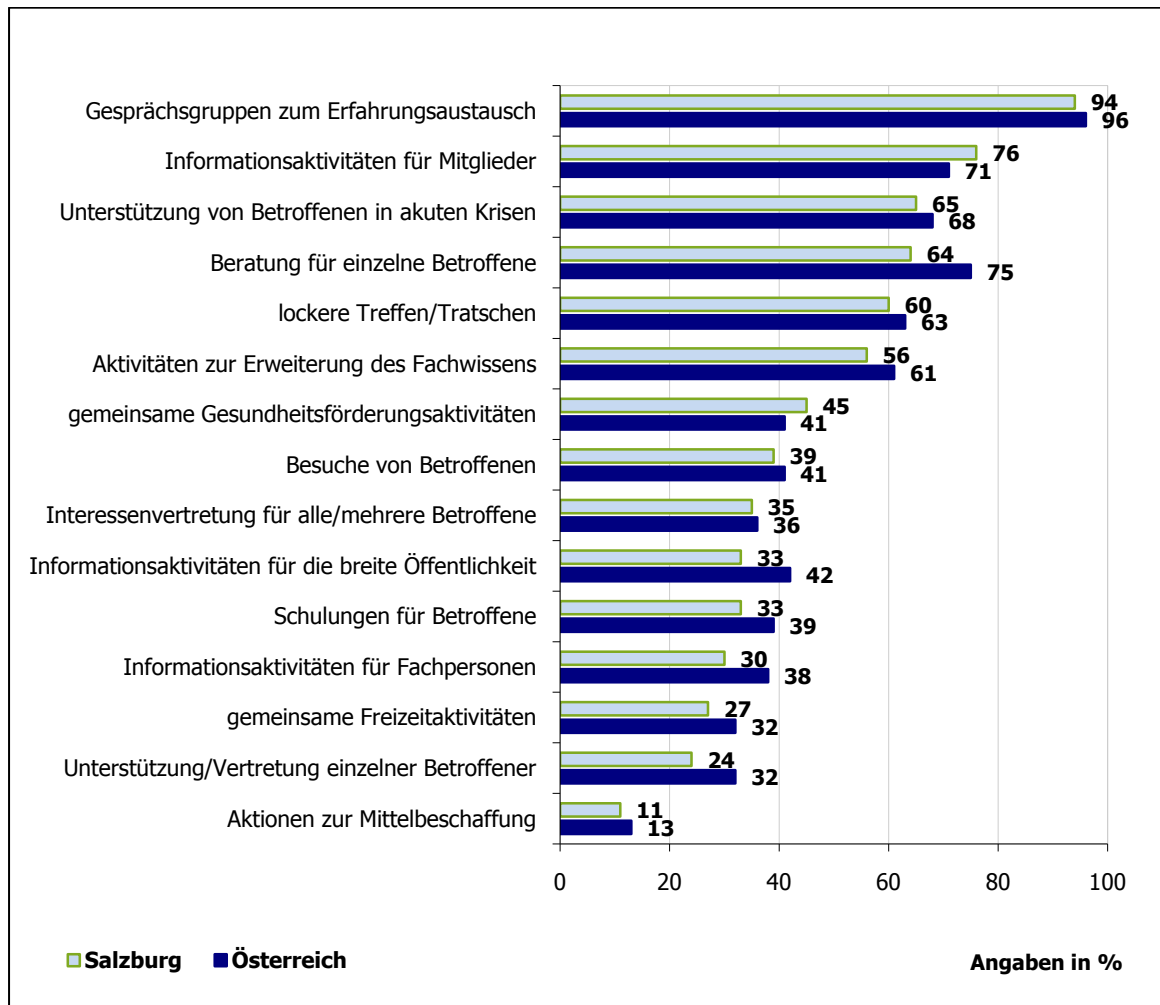
6.4.2 Aktivitäten

In der folgenden Abbildung werden Aktivitäten nach ihrer Häufigkeit aufgelistet. Hierbei wird deutlich, dass die drei in der Literatur beschriebenen Aufgabenbereiche, (1) gegenseitige Hilfe und Erfahrungsaustausch, (2) Beratung von Betroffenen für Betroffene und (3) Interessenvertretung nicht gleichermaßen ausgeübt werden.

Die mit Abstand häufigste Aktivität für Salzburger PAGs sind Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch, gefolgt von Informationsaktivitäten für Mitglieder. Ebenfalls sehr häufig werden Betroffene in Krisen unterstützt und Beratung für einzelne Betroffene angeboten. Lockere Treffen/Tratschen und Aktivitäten zur Erweiterung des Fachwissens werden ebenfalls in mehr als 50% der PAGs häufig durchgeführt. Interessenvertretung wird hingegen nur von 35% der Gruppen häufig durchgeführt.

⁴⁰ Vgl. Anhang, Abb. 39

Abb. 14: Aktivitäten nach der Häufigkeit ihrer Durchführung geordnet



Andere Bereiche, die nicht in Häufigkeiten gemessen, aber angeboten werden:

- 62% der PAGs haben eine eigene Internetseite,
- 43% unterstützen Untergruppierungen,
- 42% bieten Dienstleistungen und Produkte für Betroffene an,
- 41% unterstützen andere PAGs,
- 21% betreiben Forschung und
- 17% haben ein Online-Forum oder eine Internet-Diskussionsgruppe.

6.4.3 Funktionen

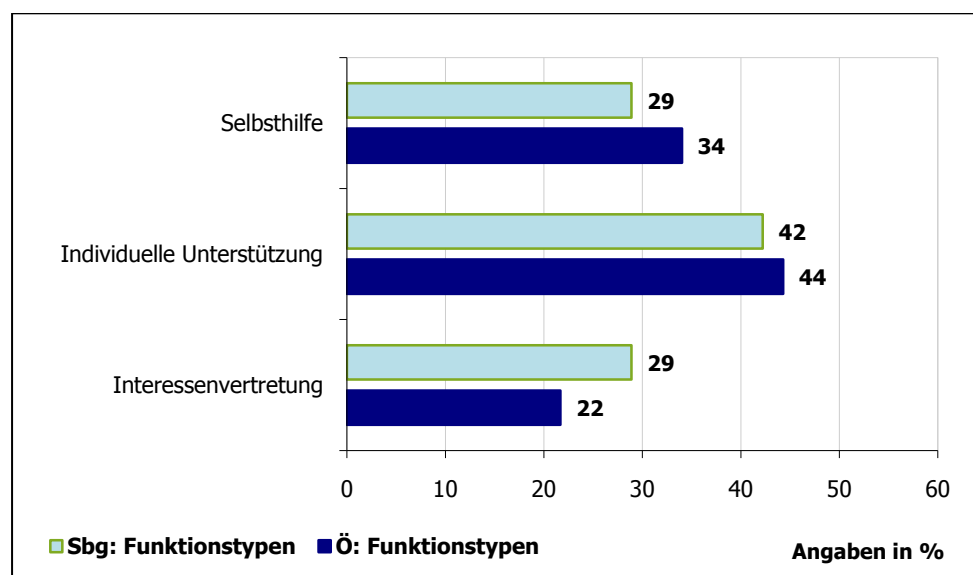
Bei der Auswertung des gesamtösterreichischen Datensatzes wurden die Aktivitäten und Bereiche, nach deren Häufigkeit gefragt wurde, einer Hauptkomponentenanalyse unterzogen (Forster et al. 2009a). Damit wurden Aktivitätsbereiche wie „wechselseitige Unterstützung“, „individuelle Unterstützung“ und „Interessenvertretung“ herausgearbeitet. Über die Identifizierung einer zentralen Aktivität in den drei Bereichen

und einer dichotomen Häufigkeitsunterscheidung wurden drei Typen identifiziert, denen 86% der österreichischen PAGs zugeordnet werden konnten⁴¹.

1. Typ „Selbsthilfe“: Gruppen bieten häufig Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung an, selten Beratung für einzelne Betroffenen und selten kollektive Interessenvertretung.
2. Typ „Individuelle Unterstützung“: Gruppen bieten häufig Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung an, auch häufig Beratung für einzelne Betroffene, aber selten kollektive Interessenvertretung.
3. Typ „Interessenvertretung“: Gruppen bieten sowohl häufig Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung an als auch Beratung für einzelne Betroffenen und häufig kollektive Interessenvertretung.

In Salzburg können 83% der Gruppen dieser Einteilung zugeordnet werden.

Abb. 15: Funktionstypen



42% der Gruppen sind vom Typ „Individuelle Unterstützung“ und je 29% der Gruppen sind vom Typ Selbsthilfe oder Interessenvertretung. Im Vergleich zu Gesamtösterreich scheint es tendenziell mehr Gruppen zu geben, bei denen kollektive Interessenvertretung eine wichtige Rolle spielt. Diese Tendenz spiegelt sich nicht nur in den Aktivitäten, sondern auch in den Zielen der Salzburger PAGs wider.

⁴¹ Gemäß dieser Einteilung kann man einen vierten Typ unterscheiden, der häufig Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung anbietet, selten Beratung für einzelne Betroffene, aber wieder häufig kollektive Interessenvertretung. In Salzburg gehören aber nur 7% diesem Typ an. Daher wird auf diesen nicht näher eingegangen.

6.4.4 Reichweite der Aktivitäten

Was die Reichweite der Aktivitäten betrifft, so wurden in Salzburg im Schnitt 20 Personen mit Gesprächsgruppen erreicht, das liegt deutlich unter der Zahl von 35 Personen, die im Durchschnitt von österreichischen Gruppen erreicht werden. Auch die Zahl der Personen, die bei der letzten größeren Veranstaltung durchschnittlich erreicht wurde, liegt mit 35 deutlich unter den 50 Personen, die durchschnittlich von österreichischen Gruppen erreicht wurden. Salzburger PAGs haben im Durchschnitt 45 Adressen im Verteiler für regelmäßige Aussendungen, in Österreich liegt der Durchschnitt bei 80 Adressen.

Daraus kann man schließen, dass die Reichweite der Aktivitäten der Salzburger PAGs tendenziell geringer ist als in Gesamtösterreich. Gleichzeitig ist die Dichte an PAGs im Vergleich zu anderen Bundesländern größer (vgl. Abb. 1). Dieser Umstand kann nicht durch die geographische Reichweite erklärt werden, da die Gruppen in Salzburg ähnlich regional organisiert sind wie Gruppen in Österreich (vgl. Kapitel 6.2.5). Es deutet hingegen darauf hin, dass Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen kleiner sind, es aber mehr von ihnen gibt.

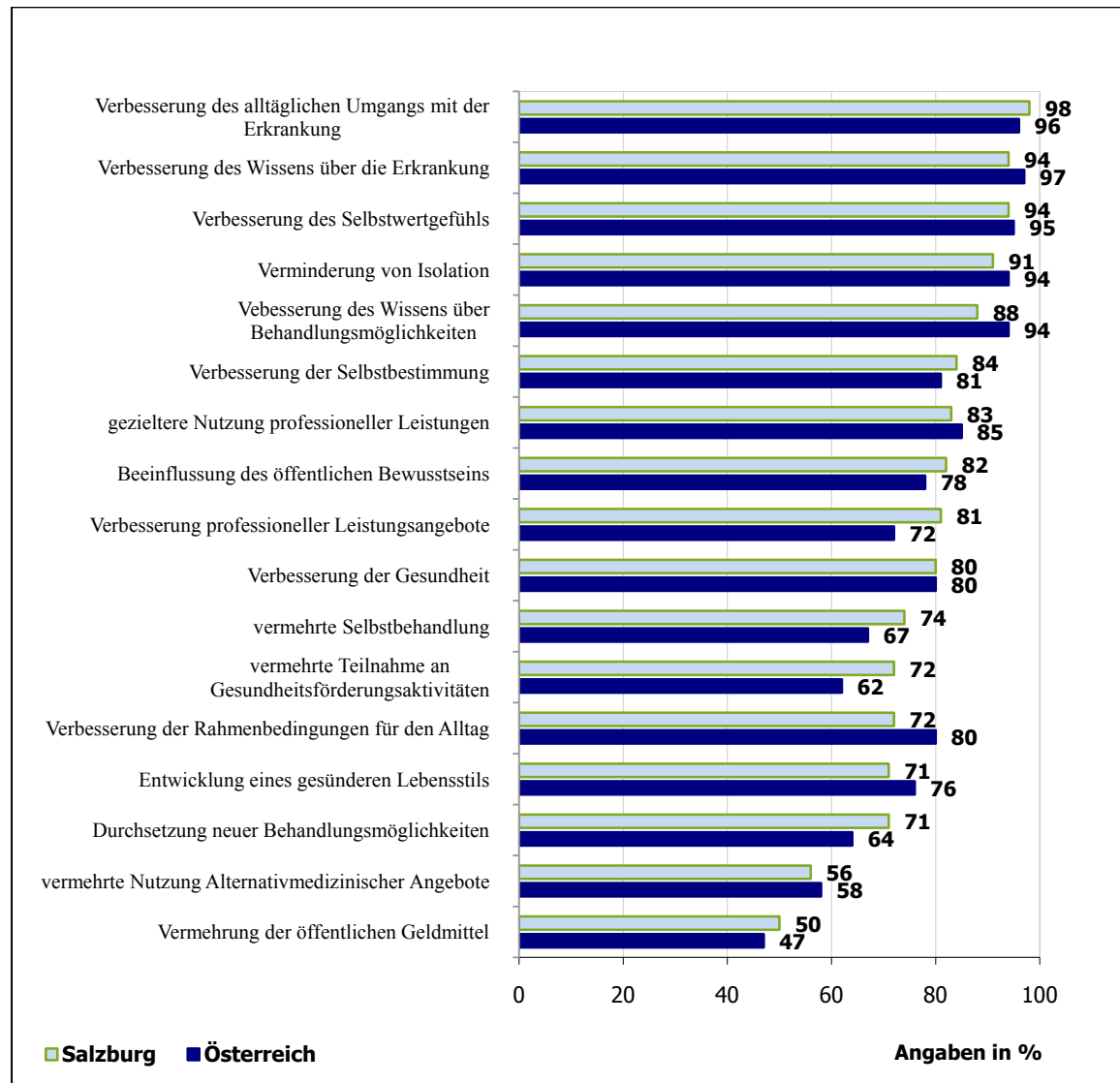
6.4.5 Wirksamkeit der Aktivitäten

Um die Wirksamkeit der Arbeit aus Sicht der PatientInnen- und Angehörigengruppen zu erheben, wurden die Gruppen gebeten, ihre Aktivitäten in 17 potentielle Nutzendimensionen (mit einer zusätzlichen offenen Kategorie) nach dem Grad ihrer Wirksamkeit einzuordnen. Zusätzlich wurden potentielle Personengruppen und Institutionen identifiziert, die durch PAGs entlastet werden können. Auch hier wurde gebeten den Grad der Entlastung anzugeben.

Am wirksamsten werden Aktivitäten in den Bereichen gesehen, die zu einer Verbesserung des Wissens (der Erkrankung, von Behandlungseinrichtungen) und die zu einer Verbesserung der Krankheits- und Alltagsbewältigung beitragen (vgl. Abb. 16). Wirksam sei die Teilnahme an einer PAG auch, weil soziale Kontakte gestärkt werden, Isolation vermindert und Selbstbestimmung gefördert wird. Aktivitäten die zu einer Verbesserung des Gesundheitsverhaltens führen sollen, werden nicht ganz so wirksam gesehen. Tendenziell werden Wirkungen auf die Umwelt von PAGs eher geringer gesehen als unmittelbare Wirkungen für Betroffene. Vermehrung von öffentlichen Geldmitteln, Durchsetzung neuer Behandlungsmöglichkeiten und Verbesserung der

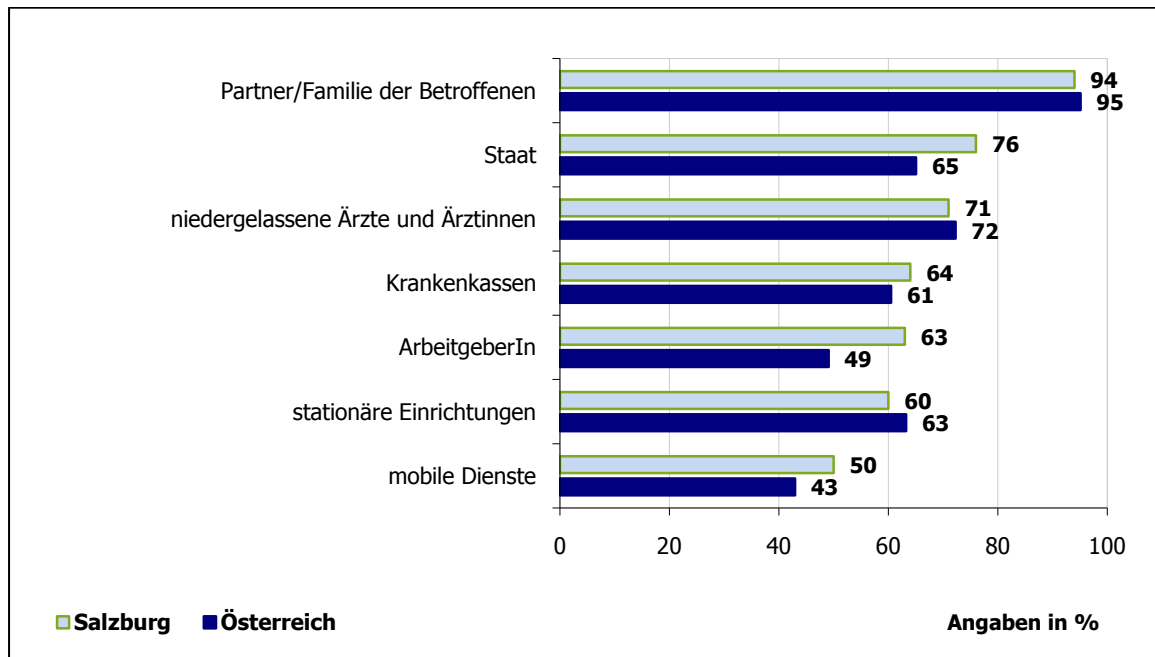
Rahmenbedingungen wurden nicht so wirksam eingestuft. Es wird also jener Aktivitätsbereich am wirksamsten eingestuft, der auch dem Hauptziel der PAGs entspricht: gegenseitige Unterstützung einzelner Betroffener.

Abb. 16: Bereiche, die als sehr oder eher wirksam eingestuft wurden



94% der Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen sehen für PartnerInnen bzw. die Familie der Betroffenen die größte Entlastung durch ihre Arbeit (vgl. Abb. 17). 76% der Gruppen sind der Meinung, dass der Staat durch ihre Arbeit entlastet wird. Eine weitere wichtige Gruppe, die in den Augen der PAGs entlastet wird, stellen niedergelassene Ärzte und Ärztinnen dar, gefolgt von Krankenkassen. Mehr als die Hälfte der Gruppen gibt auch an, dass ArbeitgeberInnen entlastet werden, ebenso wie stationären Einrichtungen. Für mobile Dienste sehen nur 50% der befragten PAGs eine Entlastung durch ihre Arbeit.

Abb. 17: Entlastung für andere Akteurinnen und Akteure oder Einrichtungen durch PAGs



Hinsichtlich der Wirksamkeit gibt es kaum Unterschiede zu Gesamtösterreich. Auch die österreichischen PAGs geben an, dass Angehörige der Betroffenen am meisten entlastet werden und stufen jene Aktivitäten am wirksamsten ein, die zu einer Verbesserung des Wissens und der Alltagsbewältigung beitragen. In Salzburg sehen PatientInnen- und Angehörigengruppen tendenziell eher eine Entlastung für den Staat und für ArbeitgeberInnen als in Österreich.

6.4.6 Entwicklung

Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch werden nicht nur am häufigsten angeboten, sie werden auch mit Abstand als am wichtigsten angesehen⁴². Darüber hinaus hat dieses Angebot auch am meisten an Bedeutung gewonnen⁴³. 56% geben an, dass Gesprächsgruppen in den letzten 5 Jahren wichtiger geworden sind. Nur 7 % der PAGs sind der Meinung, dass Gesprächsgruppen weniger wichtig geworden sind.

Der zweitwichtigste Aufgabenbereich stellt die Beratung für Betroffene und die Unterstützung von Betroffenen in akuten Krisen dar. Auch diese Aktivitäten haben im Vergleich zu anderen Aufgabenbereichen häufiger an Bedeutung gewonnen. Je 20% geben an, dass sie wichtiger geworden sind. In keiner Gruppe hat Beratung für Betroffene an Bedeutung verloren, und nur in 7% ist die Unterstützung von Betroffenen in akuten Krisen weniger wichtig geworden.

⁴² Vgl. Anhang, Abb. 41

⁴³ Vgl. Anhang, Abb. 42

Der dritte Aufgabenbereich der Interessenvertretung zählt für weniger Gruppen zu den wichtigsten Bereichen. 11% der PAGs gaben an, dass Interessenvertretung an Bedeutung gewonnen hat, für 14% hat sie aber an Bedeutung verloren.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die Aktivitäten, die als am wichtigsten eingestuft wurden, in den letzten Jahren auch am meisten an Bedeutung gewonnen haben. Die Ergebnisse decken sich mit jenen für Gesamtösterreich. Es zeichnet sich die Tendenz ab, dass Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch wichtiger geworden sind als in Gesamtösterreich, Beratung für einzelne Betroffene ist im Gegensatz dazu noch tendenziell weniger wichtig.

6.4.7 Resümee

Insgesamt wurden alle drei Aktivitätsbereiche (gegenseitige Unterstützung, Beratung für Betroffene und Interessenvertretung) bei Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen gefunden. Die Hauptziele für PAGs sind gegenseitige Unterstützung und Unterstützung einzelner Betroffener. Aktivitäten in diesen Bereichen werden am öftesten durchgeführt und als am wichtigsten angesehen. Es handelt sich dabei einerseits um nach innen gerichtete Aktivitäten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Andererseits werden Beratungsleistungen für individuelle Betroffene als Dienstleistung angeboten. In den Bereichen gegenseitige Unterstützung und Beratung einzelner Betroffener sehen sie auch ihre Wirksamkeit klar gegeben. Die Teilnahme an einer PAG führt nach Ansicht der Gruppen vor allem zu mehr Wissen über die Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten und zu einer besseren Bewältigung des Alltags. Wenn man die Ergebnisse mit dem Wirkmodell von Borgetto vergleicht (siehe Kapitel 2.6.1), wird deutlich, dass die verschiedenen Wirkmechanismen wie Lernen/Vermehrung von Wissen, bessere Alltags- und Krankheitsbewältigung oder Erfahren von emotionaler Unterstützung eintreten. Die Effekte, die daraus resultieren können, sind in unterschiedlichem Maß gegeben. Mehr als die Hälfte der Gruppen gibt an, dass es zu einer persönlichen Entwicklung der TeilnehmerInnen, zur Stärkung sozialer Netzwerke und zu einer Verhaltensänderung der Mitglieder kommt. Professionelle Leistungsangebote werden effizienter genutzt. Gesundheitsbezogenes Handeln wird allerdings nicht in demselben Ausmaß verändert: weniger Gruppen sehen eine Wirksamkeit im Bereich Entwicklung eines gesünderen Lebensstils gegeben.

Interessenvertretung geben zwar 69% der PAGs als eines ihrer Hauptziele an, aber nur ein Drittel der Gruppen engagiert sich häufig in diesem Bereich. Demensprechend wird die Wirksamkeit nach außen in den Bereichen „Vermehrung von öffentlichen Geldmitteln“, „Durchsetzung neuer Behandlungsmöglichkeiten“ oder „Verbesserung der Rahmenbedingungen“ im Vergleich zu den anderen Bereichen eher gering eingestuft. Im Vergleich zu Gesamtösterreich scheint Interessenvertretung für Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen dennoch wichtiger zu sein.

PAGs gehen davon aus, dass durch ihre Arbeit hauptsächlich Personen aus dem privaten Umfeld der Betroffenen entlastet werden. Aber auch andere Akteurinnen und Akteure des Gesundheitssystems profitieren ihrer Ansicht nach stark von der Arbeit der Gruppen.

6.5 Umweltbeziehungen

PatientInnen- und Angehörigengruppen treten in Kontakt mit verschiedenen Umwelten, insbesondere mit Selbsthilfeunterstützungsstellen, Einrichtungen des Gesundheitssystems und der Gesundheitspolitik, aber auch mit Wirtschaft, Medien und anderen gemeinnützigen Organisationen. In der sozialwissenschaftlichen Literatur wurden hauptsächlich die Beziehungen zum Gesundheitssystem, zur Politik und zu pharmazeutischen Unternehmen untersucht. In diesen Beziehungen geht es nicht nur um finanzielle Unterstützung für PAGs, sondern auch um eine inhaltliche Zusammenarbeit (vgl. Kapitel 2.7).

Um herauszufinden, wie sich die Beziehungen der PAGs zu ihren unterschiedlichen Umwelten in Salzburg gestalten, wurde erhoben, wie viele Gruppen Beziehungen zu den jeweiligen Umwelten haben und wie eng die Beziehungen oder Kontakte sind. Um keine vorzeitigen Einschränkungen vorzunehmen, wurden insgesamt 21 Einrichtungen identifiziert, die für PatientInnen- und Angehörigengruppen relevant sein können⁴⁴. Die Beziehungen zu anderen PAGs, zu Selbsthilfeunterstützungsstellen, zum Gesundheitssystem, zu Politik und Verwaltung, zu den Medien und zur Wirtschaft wurden auch in Bezug auf ihre inhaltliche Qualität abgefragt und werden in Einzelabschnitten in diesem Kapitel näher beleuchtet.

⁴⁴ Vgl. Anhang, Abb. 45

Abb. 18: Nähe der wichtigen Umwelten zu PAGs in Salzburg

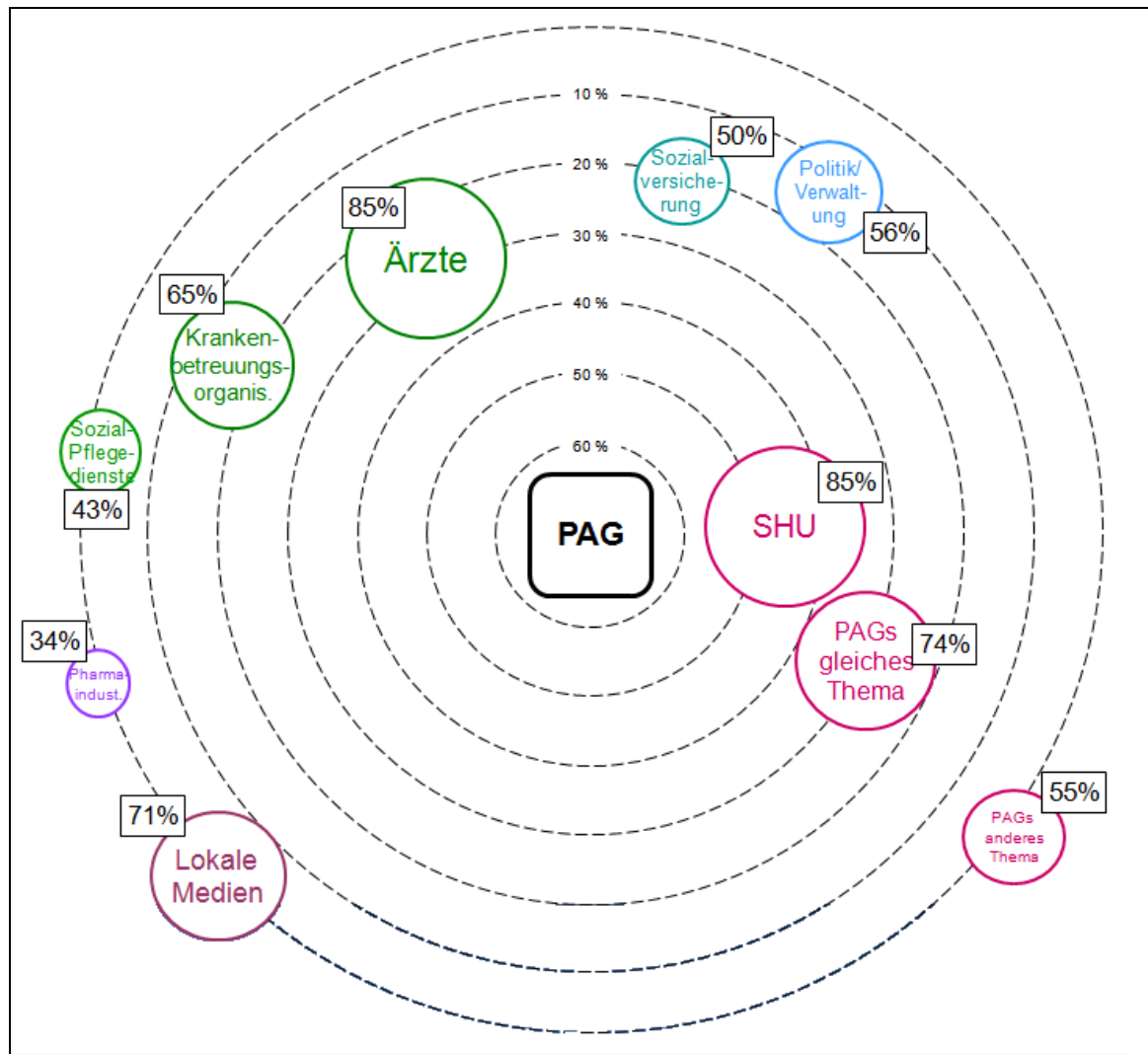


Abbildung 18 veranschaulicht die Nähe der einzelnen Einrichtungen und Organisationen zu den Salzburger PAGs. Je größer die Kreise der Umwelten sind und je näher sie der Mitte kommen, desto enger ist ihre Beziehung⁴⁵. Die engsten Beziehungen haben PatientInnen- und Angehörigengruppen zu Selbsthilfeunterstützungsstellen. 85% aller Gruppen haben Kontakt mit einer Selbsthilfeunterstützungsstelle, 50% gaben an, dass der Kontakt eng sei. Ebenfalls 85% haben Beziehungen zu Ärztinnen und Ärzten und anderen Fachpersonen. 27% der Gruppen bezeichnen diese Beziehungen bzw. Kontakte als eng.

⁴⁵ Die Auswertung beruht auf folgender Frage: „Bitte geben Sie an, wie eng oder lose Ihre Beziehung ist“; Antwortkategorien waren „enge Beziehung“, „lose Beziehung“ und „keine Beziehung“. Die hier dargestellten Umwelten mussten zwei Bedingungen erfüllen: sie mussten zumindest 5% enge Beziehungen und mindesten 25% lose Beziehungen zu PAGs haben. Jene Einrichtungen, die diese Kriterien nicht erfüllten, wurden nicht in die Graphik aufgenommen. Die Größe der Kreise entspricht der Anzahl der PAGs, die angeben eine Beziehung zu haben (je größer der Kreis, desto mehr PAGs haben Beziehungen/Kontakte zur jeweiligen Umwelt). Je näher die Kreise am Mittelpunkt sind, desto mehr PAGs geben an, enge Beziehungen zu haben.

Als weitere wichtige Umwelt werden PatientInnen- und Angehörigengruppen zum gleichen Thema gesehen. Dreiviertel aller Gruppen haben Beziehungen zu anderen PAGs zum gleichen Thema, 30% bezeichnen diese als eng. Die Beziehungen zu PAGs zu anderen Themen gestalten sich nicht so eng, aber immerhin 56% der Gruppen haben Kontakte zu ihnen. Zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (Krankenbetreuung) haben 65% Kontakte, 16% davon enge Beziehungen. Regionale und lokale Medien spielen für Salzburger PAGs ebenfalls eine wichtige Rolle. 71% der Gruppen geben an, Beziehungen zu haben, aber lediglich 9% beschreiben diese als eng. Zu Sozialversicherungen haben 21% der Gruppen enge Beziehungen, weitere 29% beschreiben sie als lose.

Im Gegensatz dazu scheinen Beziehungen zu Sozial- und Pflegediensten tendenziell weniger häufig vorzukommen. Mit 43% haben weniger als die Hälfte der Salzburger PAGs Beziehungen oder Kontakte zu ihnen. Was Beziehungen zur Wirtschaft betrifft, bestehen die häufigsten zu pharmazeutischen Unternehmen. Allerdings hat hier nur ein Drittel der Salzburger PAGs Beziehungen und Kontakte. Wenige Kontakte bestehen zu anderen NGOs, privaten Versicherungsunternehmen, zu Einrichtungen der Interessenvertretung (z.B. Ärztekammer, Arbeiterkammer) und zur Patientenadvokatur (in Salzburg Patientenvertretung genannt).

Durch den Vergleich zu Gesamtösterreich wird die besondere Stellung von Selbsthilfeunterstützungsstellen in Salzburg unterstrichen⁴⁶. In Österreich stellen Ärztinnen und Ärzte und andere Fachpersonen die wichtigste Umwelt dar, Selbsthilfeunterstützungsstellen stehen an 2. Stelle, in Salzburg ist es umgekehrt. Und nur 32% der österreichischen PAGs beschreiben ihre Beziehung zu SHUs als eng. Ebenso besteht eine tendenziell engere Beziehung zu Sozialversicherungen in Salzburg. Österreichweit haben zwar fast so viele Gruppen (47%) wie in Salzburg Kontakt zu Sozialversicherungen, aber nur 9% beschreiben ihre Beziehung als eng. Beziehungen zu Politik und Verwaltung kommen tendenziell weniger häufig und in geringerer Intensität vor.

6.5.1 Selbsthilfeunterstützungsstellen

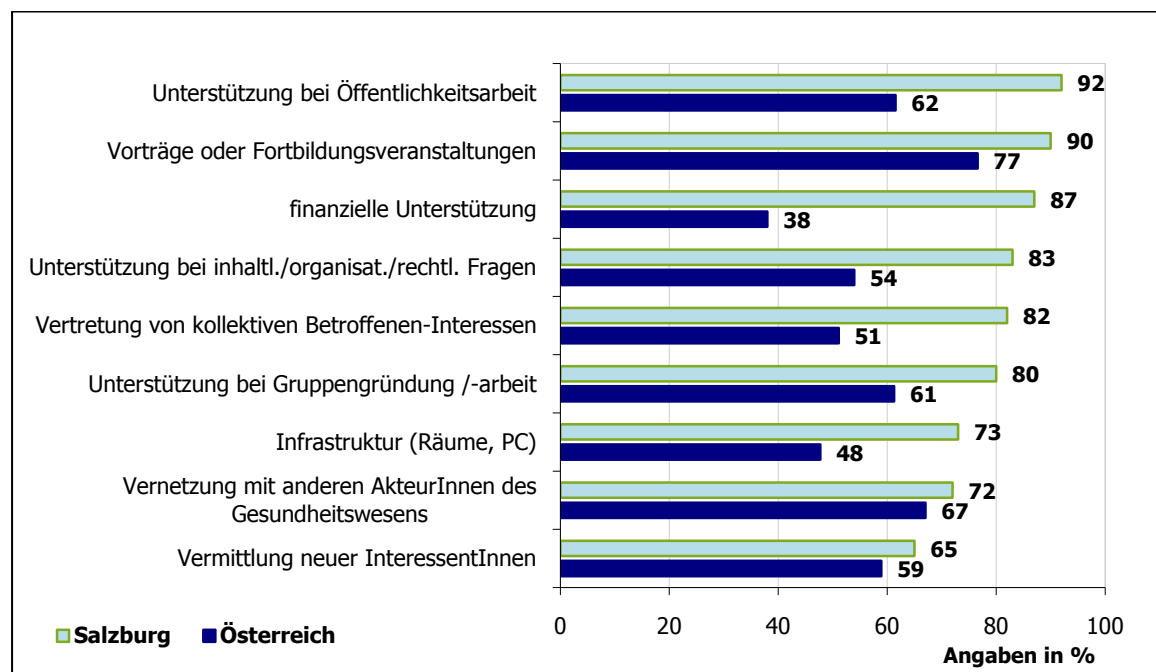
In Salzburg fällt die Aufgabe der Selbsthilfeunterstützung der Selbsthilfe Salzburg zu, die gleichzeitig Dachverband der PatientInnen- und Angehörigengruppen ist. Die beiden

⁴⁶ Vgl. Anhang, Abb. 46 und 47

Standorte Salzburg Stadt und Schwarzach können aber nicht ausschließlich als Selbsthilfeunterstützungsstellen gesehen werden, da sie auch Aufgaben der Interessenvertretung übernehmen. Wie aus den vorangegangenen Kapiteln ersichtlich wird, nehmen Selbsthilfeunterstützungsstellen in Salzburg eine besondere Rolle ein. Im Vergleich zu Gesamtösterreich sind sie häufiger an der Gründung von Gruppen beteiligt, sind wichtigere FördergeberInnen und stellen die wichtigste Umwelt für PAGs dar.

In Salzburg sind bis auf 4% allen befragten PAGs Selbsthilfeunterstützungsstellen bekannt. 76% der Gruppen haben bereits Leistungen der Selbsthilfeunterstützungsstellen in Anspruch genommen⁴⁷. Die Gruppen, die Leistungen in Anspruch genommen haben, nutzten am häufigsten Unterstützung in der Öffentlichkeitsarbeit, gefolgt von Vorträgen oder Fortbildungsveranstaltungen. Unterstützung in finanzieller Hinsicht oder bei organisatorischen, inhaltlichen oder rechtlichen Fragen sind ebenfalls wichtige Angebote. 82% der Gruppen nutzten die Selbsthilfe Salzburg als Interessenvertretung.

Abb. 19: Am meisten genutzte Angebote der SHUs⁴⁸



Gründe für eine Nichtinanspruchnahme der Leistungen der Selbsthilfeunterstützungsstellen liegen hauptsächlich in mangelndem Bedarf. 45% der Gruppen, die keine Angebote annahmen, gaben an, diese nicht zu brauchen. Das Angebot entspricht offensichtlich der Bedarfsstruktur der PAGs. Nur wenige Gruppen führen an,

⁴⁷ Vgl. Anhang, Abb. 49

⁴⁸ Die Angabe in % entspricht dem Anteil an jener Gruppe von PAGs, die schon einmal Leistungen in Anspruch genommen haben.

die Leistungen der SHU nicht in Anspruch zu nehmen, weil es eine zu große räumliche Distanz gibt oder sich die SHU für die eigene Gruppe nicht eignet⁴⁹.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich haben mehr Gruppen in Salzburg Leistungen und Angebote einer SHU angenommen. Besondere Unterschiede gibt es dabei bei der Inanspruchnahme von finanziellen Mitteln. Mittel, die vom Land Salzburg bereit gestellt werden, werden von der Selbsthilfe Salzburg an die Gruppen weiter verteilt (vgl. Kapitel 5). In Österreich wird diese Leistung am wenigsten in Anspruch genommen (weil auch wenig angeboten), in Salzburg am dritthäufigsten. Auch rechtliche, inhaltliche und organisatorische Unterstützung, Vertretung von Betroffeneninteressen, Unterstützung von Öffentlichkeitsarbeit und Infrastruktur nutzen in Salzburg deutlich mehr Gruppen.

6.5.2 Beziehungen zwischen PAGs

Andere PatientInnen- und Angehörigengruppen stellen eine wichtige Umwelt dar. In Salzburg haben 74% der Gruppen Beziehungen zu PAGs mit dem gleichen Thema und 56% zu PAGs mit einem anderen Thema. Andere PAGs waren zwar nur in 8% Gruppen an der Gründung beteiligt, sind dafür aber häufiger Mitglieder. Darüberhinaus stellen österreichweit tätige PAGs wichtige UnterstützerInnen für den Großteil der Salzburger Gruppen dar.

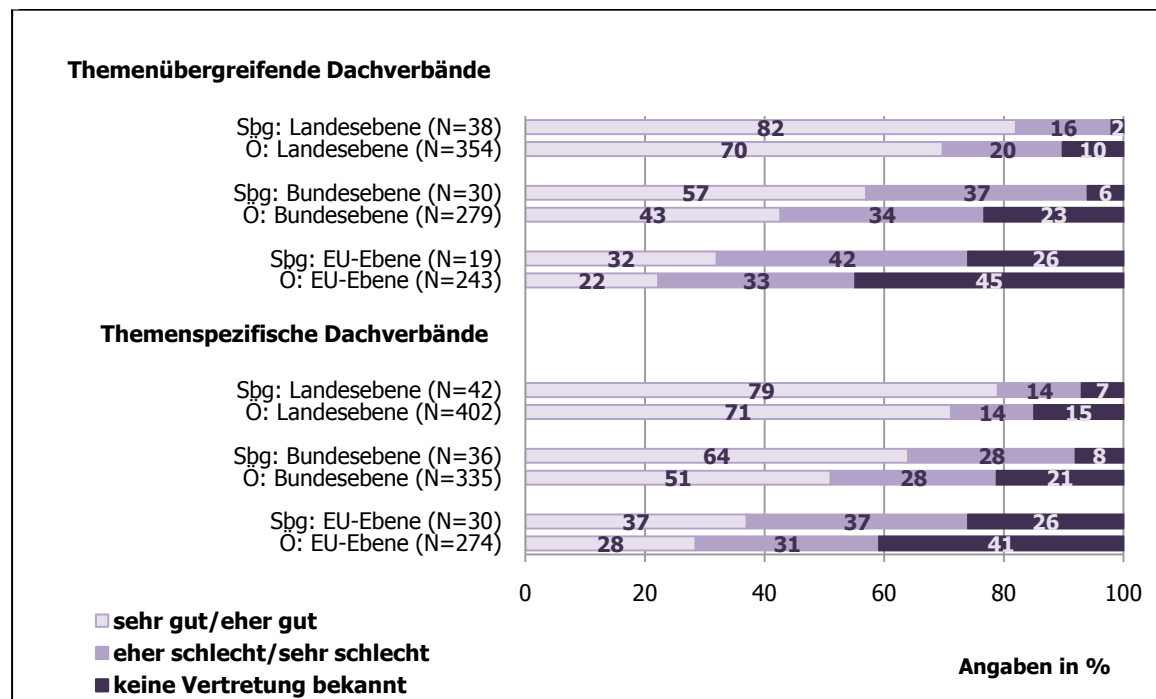
Wenn Beziehungen zwischen PAGs bestehen, geht es bei der inhaltlichen Zusammenarbeit hauptsächlich um Ressourcenbündelung (Austausch von Wissen und Informationen, gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit und gemeinsame Veranstaltungen) und um gemeinsame Interessenvertretung. Gegenseitige Unterstützung spielt für deutlich weniger Gruppen eine Rolle⁵⁰.

Interessen von einzelnen PatientInnen- und Angehörigengruppen können durch themenübergreifende oder themenspezifische Dachverbände vertreten werden. In beiden Fällen fühlen sich die PAGs am besten auf der Landesebene vertreten, gefolgt von der Bundes- und dann von der EU-Ebene (vgl. Abb. 20). Auf EU Ebene kommt hinzu, dass 26% der Gruppen kein themenübergreifender und keine themenspezifischer Dachverband bekannt ist. Auf Landes- und Bundesebene kennen je mehr als 90% entsprechende Dachverbände.

⁴⁹ Vgl. Anhang, Abb. 50

⁵⁰ Vgl. Anhang, Abb. 51

Abb. 20: Vertretung durch Dachverbände



Die Beziehungen zwischen PatientInnen- und Angehörigengruppen, sowohl zwischen PAGs zum gleichen Thema, als auch zwischen PAGs zu anderen Themen, sind in Salzburg tendenziell enger als in Österreich. In beiden Fällen spielt das Bündeln der Ressourcen eine wichtige Rolle, in Salzburg besteht aber eine Tendenz zu mehr gemeinsamer Interessenvertretung. Salzburger PAGs fühlen sich tendenziell sowohl durch themenspezifische als auch durch themenübergreifende Dachverbände besser vertreten als österreichische PAGs, unabhängig von der Ebene, auf der die Vertretung agiert (Landes-, Bundes-, oder EU Ebene). Hier ist anzumerken, dass Salzburger Gruppen mehr Kenntnisse über mögliche Vertretungen auf den verschiedenen Ebenen haben. Die Vernetzung der Salzburger PAGs scheint höher zu sein und sie scheinen mehr Möglichkeiten zu haben, ihre Interessen einzubringen.

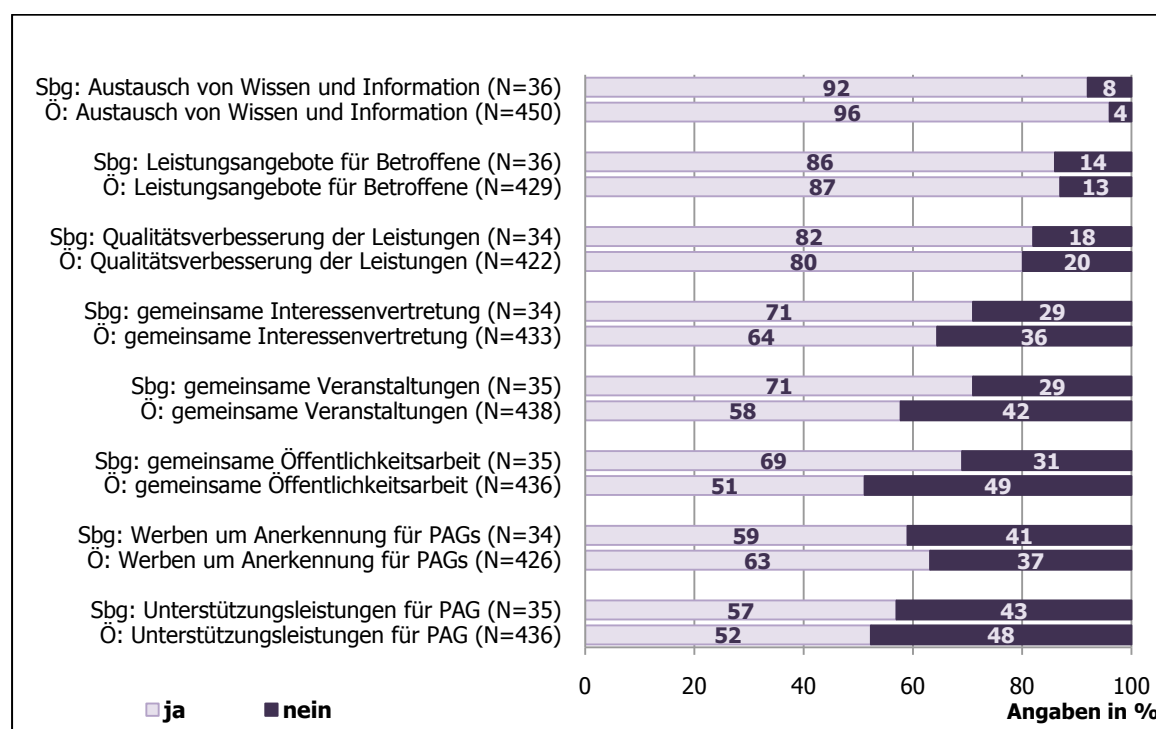
6.5.3 Gesundheitssystem

Mehrere Studien haben gezeigt, dass zwischen PAGs und Einrichtungen des Gesundheitssystems Kontakte bestehen. Der Großteil der Gruppen hat dabei Kontakte zu Gesundheitsberufen, aber auch zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. Inhaltlich waren diese Beziehungen hauptsächlich am Austausch von Wissen und Informationen orientiert (vgl. Kapitel 2.7.1) Um in der Erhebung keine vorzeitige Einschränkung vorzunehmen, wurden nicht nur Beziehungen zu Ärztinnen und Ärzten bzw. andere Fachpersonen und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (Spitäler, Pflegeeinrichtungen, etc.) erfragt, sondern auch Ausbildungseinrichtungen für Gesundheitsberufe, Sozialversicherungen, private Versicherungsunternehmen und Patientenanwälte in die Erhebung inkludiert.

Wie vorangegangene Auswertungen gezeigt haben, bestehen die engsten Beziehungen zu Ärztinnen und Ärzten, gefolgt von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und Sozialversicherungen. Zu Ausbildungseinrichtungen für Gesundheitsberufe, Patientenanwälten oder privaten Versicherungsunternehmen hat weit weniger als die Hälfte der Gruppen Kontakte. Ärzte und Ärztinnen sind nicht nur wichtige Umwelten, sie treten in vielen PAGs als UnterstützerInnen auf und spielen auch innerhalb der Gruppen eine wichtige Rolle. Nach Betroffenen und Angehörigen sind sie die dritthäufigste Personengruppe mit einer Mitgliedschaft in PAGs. Aus der Sicht der PAGs sind es vor allem niedergelassene Ärzte und Ärztinnen, aber auch Krankenkassen und stationäre Einrichtungen, die in hohem Ausmaß durch die Arbeit der PAGs entlastet werden.

Ähnlich wie in internationalen Studien beschrieben, steht bei den Beziehungen zum Gesundheitssystem in Salzburg – wenn diese vorhanden sind - der Austausch von Wissen und Information im Vordergrund (vgl. Abb. 21). Weitere wichtige Themen sind angemessene Leistungsangebote für Betroffene oder Qualitätsverbesserungen der angebotenen Leistungen zu erreichen. Ein gemeinsames Auftreten, wie das Vertreten von Betroffeneninteressen, das Ausrichten gemeinsamer Veranstaltungen oder gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, ist weniger wichtig, steht aber noch vor dem Werben um Anerkennung der Leistungen von PAGs oder das Werben um Unterstützungsleistungen.

Abb. 21: Inhalte der Beziehungen zum Gesundheitssystem⁵¹



Nicht ganz die Hälfte der Gruppen (48%) strebt an, sich zukünftig stärker in die Gestaltung von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und ihrer Angebote einzubringen. 74% der Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen geben an, sich gut gegenüber Einrichtungen der Gesundheitsversorgung durchsetzen zu können⁵², 17% bezeichnen ihre Durchsetzungsmöglichkeiten als sehr gut. Da viele Untersuchungen gezeigt haben, dass Ärztinnen und Ärzte wichtige KooperationspartnerInnen sind, wurde untersucht, wie PAGs die Motive ebendieser einschätzen⁵³. 78% der Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen gehen davon aus, dass MedizinerInnen Verbesserungen für PatientInnen und Angehörige erreichen wollen. Knapp mehr als die Hälfte der Gruppen glaubt, dass MedizinerInnen Betreuungsleistungen abgeben wollen oder mit ihnen kooperieren, um neue PatientInnen zu gewinnen und ihr Image bzw. das Image ihrer Einrichtung zu verbessern.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich besteht die Tendenz zu weniger häufigen Beziehungen mit Akteuren und Akteurinnen des Gesundheitssystems. Lediglich die Beziehungen zur Sozialversicherung gestalten sich enger. Allerdings zeichnen sich die Beziehungen der Salzburger PAGs zum Gesundheitssystem durch ein stärkeres gemeinsames Auftreten

⁵¹ Die Angabe in % entspricht dem Anteil an jener Gruppe von PAGs, die Kontakte zum Gesundheitssystem haben.

⁵² Vgl. Anhang, Abb. 48

⁵³ Vgl. Anhang, Abb. 52

nach außen hin aus: Es werden häufiger gemeinsame Veranstaltungen organisiert und gemeinsam Öffentlichkeitsarbeit betrieben.

6.5.4 Politik

PatientInnen- und Angehörigengruppen bringen sich in zunehmendem Maße in politische Prozesse ein und werden zum Teil als Vertretung von PatientInneninteressen wahrgenommen (vgl. Kapitel 2.7.3). Um herauszuarbeiten, ob derartige Beziehungen auch in Österreich bestehen, in welchem Umfang diese vorhanden sind und welche Themen dabei im Vordergrund stehen, wurden Kontakte zu Politik und Verwaltung abgefragt. Es wurde erhoben, wie eng diese sind, welchen Inhalt sie haben, wie sich Gruppen in diesen Beziehungen durchsetzen können bzw. warum sie es nicht können und welche Mittel sie dafür benutzen. Dadurch sollen förderliche und/oder hinderliche Strukturen aufgedeckt werden. Bei der Befragung wurde zwischen (1) PolitikerInnen, politischen Parteien, Institutionen/Gremien und (2) öffentlichen Verwaltungsstellen unterschieden. Da Österreich ein föderalistischer Staat ist, wurden zusätzlich vier politische Ebenen unterschieden, die für PAGs relevant sein können: Gemeinde/Bezirk, Land, Bund und EU.

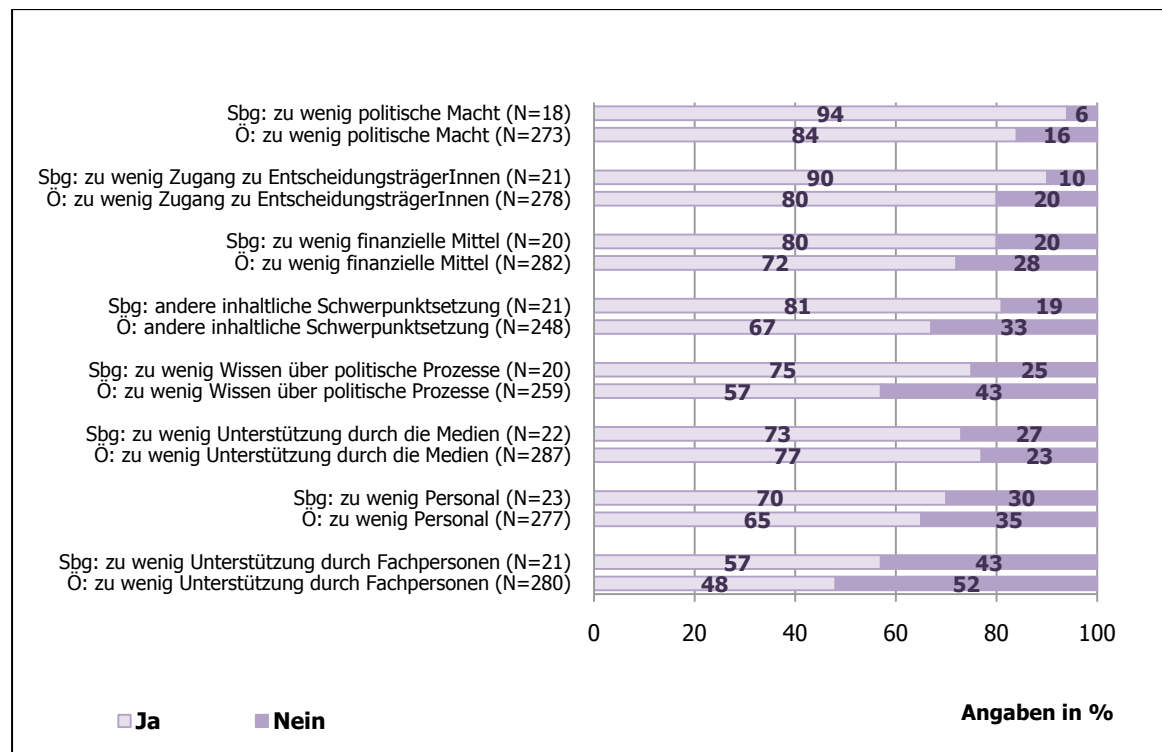
Wie Abb. 18 gezeigt hat, geben insgesamt 56% der Gruppen an, Beziehung zu Politik und/oder Einrichtungen der Verwaltung zu haben. Generell bestehen engere Beziehungen zur Verwaltung als zur Politik. Wenn man die beiden Bereiche zusammenfasst, zeigen sich in Salzburg häufiger Beziehungen zu Politik und Verwaltung auf Landesebene (49% der Gruppen) als auf Gemeindeebene (45% der Gruppen). Kontakte und Beziehungen zu Politik und Verwaltung auf Bundesebene haben 22% der PAGs, aber keine Gruppe bezeichnet diese Beziehung als eng. Und nur je 2% der Gruppen gibt an, Kontakte zu Politik oder Verwaltung auf EU Ebene zu haben.

Bei den Gruppen, die Beziehungen und Kontakte zu Politik und Verwaltung angeben, geht es in erster Linie um eine Verbesserung der öffentlichen Unterstützung für PatientInnen- und Angehörigengruppen⁵⁴. Wichtige Inhalte sind auch Diskussionen über eine Verbesserung von Behandlung und Betreuung für Betroffene und das Werben um Anerkennung für die Arbeit von PAGs. Nicht ganz so viele Gruppen geben an, dass die Beziehungen dem Einbringen von Probleme und Bedürfnisse der Betroffenen dienen.

⁵⁴ Vgl. Anhang, Abb. 53

Gemeinsame Veranstaltungen scheinen im Gegensatz zu den Beziehungen mit anderen Umwelten bei Politik und Verwaltung weniger zentral zu sein.

Abb. 22: Gründe für schlechte Durchsetzungsmöglichkeiten gegenüber Politik/Verwaltung



67% der Salzburger PAGs geben an, sich gegenüber Politik und Verwaltung durchsetzen zu können, allerdings bezeichnen nur 13% aller Gruppen ihre Durchsetzungsmöglichkeiten als sehr gut. Die wichtigsten Gründe für schlechte Durchsetzungsmöglichkeit sind zu wenig politische Macht, zu wenig Zugang zu politischen EntscheidungsträgerInnen und zu wenig finanzielle Mittel (vgl. Abb. 22). Weniger Gruppen geben an, dass sie eine andere inhaltliche Schwerpunktsetzung haben, die PolitikerInnen nicht interessieren könnte, oder dass sie zu wenig Wissen über politische Prozesse haben. Ebenfalls mangelt es bei vielen Gruppen an Personal und an Unterstützung durch Medien. Wenig Unterstützung durch Fachpersonen gaben dagegen deutlich weniger Gruppen als Grund für schlechte Durchsetzungsmöglichkeiten an.

Um die Politik beeinflussen zu können empfinden Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen einen hohen Bekanntheitsgrad der PAGs und gute Verbindungen zu den Medien am wichtigsten⁵⁵. Die Legitimation zur Interessensvertretung für Betroffene, die in der Gruppe gewonnene Expertise über die eigene Erkrankung und die Möglichkeit, Mitglieder und UnterstützerInnen zu mobilisieren, sind ebenfalls wichtige Mittel zur

⁵⁵ Vgl. Anhang, Abb. 54

Beeinflussung der Politik. Gute Verbindungen zu politischen Institutionen und bestehende Allianzen mit anderen Organisationen werden etwas weniger wichtig empfunden, obwohl die Gruppen angegeben haben, dass es an Zugang zu politischen EntscheidungsträgerInnen mangelt. Die Durchführung von Kampagnen wird von allen abgefragten Mitteln am seltensten von PAGs genutzt, um Einfluss zu nehmen. Insgesamt geben aber nur 22% aller Gruppen an, sich zukünftig verstärkt in politische Entscheidungen einbringen zu wollen.

PatientInnen- und Angehörigengruppen vermuten, dass PolitikerInnen in erster Linie mit PAGs zusammenarbeiten, um ihr Image aufzubessern. Nur etwas mehr als die Hälfte der Gruppen geht davon aus, dass sie durch ihre Kooperation näher an den Bedürfnissen der Betroffenen sein wollen⁵⁶.

Im Vergleich zu Österreich stufen Salzburger PAGs ihre Beziehungen zu Politik und Verwaltung etwas weniger eng ein. In Österreich bestehen die meisten Beziehungen zu Politik/Verwaltung auf Gemeinde- bzw. Bezirksebene, dann auf Landesebene und schließlich auf Bundesebene. Auffallend ist, dass in Salzburg mehr Gruppen Kontakte zu Politik/Verwaltung auf Landes-, als auf Gemeindeebene pflegen. Inhaltliche drehen sich die Beziehungen in beiden Fällen in erster Linie um öffentliche Unterstützung für die Gruppen.

6.5.5 Medien

Medien können zu einem wichtigen Faktor werden, um die eigenen Interessen einer breiteren Öffentlichkeit zu präsentieren, Aufmerksamkeit zu schaffen und Politik zu beeinflussen (Jones et al. 2004). In Salzburg stellen vor allem lokale und regionale Medien eine wichtige Umwelt für PatientInnen- und Angehörigengruppen dar. 71% der Gruppen geben an, Beziehungen zu ihnen zu haben. Zu österreichweiten Medien haben nur 30% Kontakte. Für Salzburger Gruppen stellen Medien das wichtigste Mittel dar, um die eigenen Interessen gegenüber der Politik durchsetzen zu können. Dennoch sind die Inhalte der Kontakte zu den Medien in erster Linie das Ankündigen von Veranstaltungen und gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit⁵⁷. In den wenigsten Fällen geht es um die Bewertung und Gestaltung von politischen Prozessen. Ihre Interessen können PAGs

⁵⁶ Vgl. Anhang, Abb. 55

⁵⁷ Vgl. Anhang, Abb. 56

gegenüber Medien im Vergleich zu anderen Akteurinnen und Akteuren tendenziell schlecht durchsetzen⁵⁸.

6.5.6 Wirtschaft

PatientInnen- und Anhängengruppen haben nicht nur Kontakte zum Gesundheitssystem und zur Politik, sondern auch zur Wirtschaft. Studien haben gezeigt, dass dabei Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen besonders hervortreten. Inhaltlich geht es einerseits um finanzielle Ressourcen, aber auch um den Austausch von Informationen und Unterstützung in der Interessenvertretung. Pharmazeutische Unternehmen erwarten sich einen erhöhten Absatz ihrer Produkte, Unterstützung in ihrer Lobbyarbeit und eine Imageaufbesserung. Beziehungen zwischen PatientInnen- und Anhängengruppen und pharmazeutischen Unternehmen werden meist kritisch diskutiert. PAGs, die finanzielle Förderung von wirtschaftlichen Unternehmen erhalten, wird vorgeworfen ihre Unabhängigkeit in der Interessenvertretung zu verlieren (vgl. Kapitel 2.7.2).

Im Fragebogen wurde bei Beziehungen zum Wirtschaftssystem zwischen Pharma-Unternehmen, Werbe-Agenturen und anderen Wirtschaftsunternehmen unterschieden. Vorangegangene Auswertungen haben gezeigt, dass wenige Gruppen Kontakte zum Wirtschaftssystem haben. 34% der Gruppen haben Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen, 15% zu anderen Wirtschaftsunternehmen und 10% zu Werbeagenturen. Die Pharmaindustrie ist aus der Sicht der PAGs die wichtigste Akteurin im Wirtschaftssystem. Ebendiese war allerdings nur in 2% der Gruppen an der Gründung beteiligt. Im Vergleich zu öffentlichen Stellen, anderen PAGs und Einrichtungen des Gesundheitssystems stellen sie und andere Wirtschaftsunternehmen weniger wichtige FördergeberInnen dar.

Wenn PatientInnen- und Anhängengruppen Kontakte zu Wirtschaftsunternehmen pflegen, werden wie im Falle der Beziehungen zu Politik und Verwaltung hauptsächlich Unterstützungsleistungen für PAGs ausgehandelt⁵⁹. Etwas weniger häufig geht es in diesen Beziehungen aus der Sicht der PAGs um eine inhaltliche Zusammenarbeit (Austausch von Wissen und Informationen, Zugang zu den neuesten Entwicklungen oder das Organisieren einer gemeinsamen Veranstaltung). Am seltensten drehen sich die Beziehungen nach Angaben der befragten Gruppen um gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit,

⁵⁸ Vgl. Anhang, Abb. 48

⁵⁹ Vgl. Anhang, Abb. 57

das gemeinsame Vertreten von Betroffeneninteressen oder die Mitarbeit an der Weiterentwicklung von Therapieprodukten.

Um herauszufinden, ob PatientInnen- und Angehörigengruppen die kritische Einschätzung in der Literatur bezüglich ihrer Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen teilen, wurden die Gruppen gefragt, welche Motive sie hinter der Kooperationsbereitschaft von pharmazeutischen Unternehmen vermuten⁶⁰. 47% denken, dass zumindest einige Unternehmen das Ziel haben, über PatientInnen- und Angehörigengruppen Versuchspersonen für ihre Forschung anzuwerben. Mehr als die Hälfte der Gruppen geht davon aus, dass ebendiese mit PAGs kooperieren um neue Produkte auf den Markt zu bringen oder eine Produkt- und Qualitätsverbesserung zu erreichen. Die größte Motivation wird in einem möglichen höheren Absatz gesehen: 71% der PAGs vermuten, dass pharmazeutische Unternehmen mit ihnen kooperieren, um ihre Produkte bewerben zu können.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich haben gleiche viele PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg Kontakte zu pharmazeutischen und anderen Unternehmen und inhaltlich geht es in beiden Fällen in erster Linie um Unterstützungsleistungen für die Gruppen.

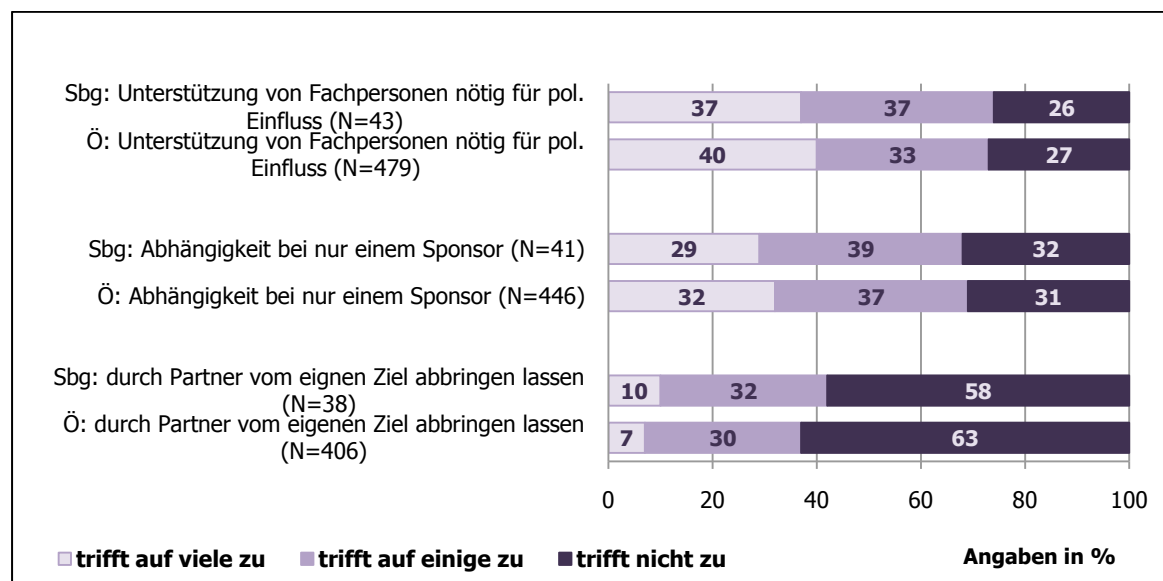
6.5.7 Einschätzung der Kooperationen mit ihrem Umfeld

Da PatientInnen- und Angehörigengruppen mit unterschiedlichen Akteurinnen und Akteuren Beziehungen eingehen, ist interessant welche Auswirkungen diese haben können. Mehrere AutorInnen haben die Befürchtung geäußert, dass PatientInnen- und Angehörigengruppen nicht mehr ihre eigenen Interessen vertreten, wenn sie von anderen Organisationen gefördert werden.

Um eine diesbezügliche Selbsteinschätzung von PatientInnen- und Angehörigengruppen zu erhalten, werden Fragen herangezogen, die eine Beurteilung zu möglichen, in der Literatur formulierten, Konsequenzen erheben (vgl. Abb. 23). Die Unterstützung von Fachpersonen wird vom Großteil der PAGs als notwendig angesehen, um politischen Einfluss ausüben zu können. Insgesamt sieht mit 68% eine deutliche Mehrheit die Gefahr, dass die Unabhängigkeit einer Gruppe verloren ginge, wenn sie finanzielle Mittel nur von einem Sponsor erhält. Allerdings geben mehr als die Hälfte der Gruppen an, dass sie sich nicht durch mächtige PartnerInnen von ihren eigenen Zielen abbringen lassen.

⁶⁰ Vgl. Anhang, Abb. 58

Abb. 23: Einschätzung der Kooperationen mit anderen Akteurinnen und Akteuren



6.5.8 Resümee

Die wichtigste Einrichtung im Umfeld der PAGs sind Selbsthilfeunterstützungsstellen, die in Salzburg eine besonders wichtige Rolle spielen. Ihre Leistungen werden häufiger angenommen als im Österreichdurchschnitt und ihre Bedeutung als finanzielle Unterstützung ist für viele Gruppen sehr groß. Die starke Rolle der Selbsthilfe Salzburg als Unterstützungsstelle kann Grund dafür sein, dass andere Akteurinnen und Akteure, vor allem in der Gründungsphase, eine geringere Rolle spielen.

Zu PatientInnen- und Angehörigengruppen zum gleichen Thema bestehen ebenfalls enge Beziehungen. PAGs scheinen untereinander gut vernetzt zu sein, denn auch PatientInnen- und Angehörigengruppen zu anderen Themen spielen in Salzburg im Vergleich zu Gesamtösterreich eine wichtigere Rolle. Gleichzeitig haben Salzburger Gruppen das Gefühl, dass ihre Interessen sowohl durch themenspezifische als auch durch themenübergreifende Dachverbände gut vertreten werden. Inhaltlich stehen in der Zusammenarbeit Ressourcenbündelung und Interessenvertretung im Vordergrund.

Eine wichtige Umwelt ist das Gesundheitssystem. Vor allem zu Ärztinnen und Ärzten hat der Großteil der Gruppen Kontakte. Zu Krankenbetreuungsorganisationen und zur Sozialversicherung haben mehr als die Hälfte der Gruppen Kontakte. Im Vergleich zu Österreich sind diese Beziehungen, bis auf Kontakte zur Sozialversicherung, tendenziell geringer und weniger eng. Dies zeigt sich auch in der Tatsache, dass Ärztinnen und Ärzte weniger wichtig als UnterstützerInnen und weniger häufig Mitglieder oder an Gruppengründungen beteiligt sind. In diesen Beziehungen geht es hauptsächlich darum,

eine Verbesserung der Leistungen für PAGs zu erzielen und weniger um gemeinsame Interessenvertretung oder Auftritte nach außen.

Nach dem Gesundheitssystem stellt der Bereich Politik und Verwaltung eine wichtige Umwelt dar, wobei hier die Beziehungen zur Landesebene besonders auffallen. In den Beziehungen geht es um eine Verbesserung der Rahmenbedingungen für PAGs, insbesondere um das Bereitstellen von öffentlicher Unterstützung. Vorhandene Strukturen im Politiksystem scheinen es PAGs zu erschweren, sich an politischen Prozessen zu beteiligen. In ihren Augen fehlen ihnen vor allem politische Macht, Zugang zu politischen EntscheidungsträgerInnen und finanzielle Mittel. Um Politik zu beeinflussen, setzen sie sehr stark auf Medien. Aber auch ihre Legitimität als InteressenvertreterInnen ist ein wichtiges Mittel.

Regionale Medien spielen für viele Gruppen eine wichtige Rolle, auch wenn die Beziehungen nicht eng sind. Sie werden vorrangig für Öffentlichkeitsarbeit und weniger für die Bewertung und Gestaltung von politischen Prozessen und Gesundheitseinrichtungen herangezogen.

Das Wirtschaftssystem spielt mit leichter Ausnahme von pharmazeutischen Unternehmen eine untergeordnete Rolle für PAGs. Hier liegen zwar Enge und Häufigkeit der Beziehungen im Österreichdurchschnitt, im internationalen Vergleich fallen sie allerdings gering aus (vgl. Kapitel 2.7.2). Gruppen, die Beziehungen haben, liegt es in erster Linie an Unterstützungsleistungen für PAGs. Wichtig ist aber auch ein inhaltlicher Austausch und der Zugang zu neuen Behandlungsmöglichkeiten und Therapien. Im Vergleich zu Gesamtösterreich treten jene Gruppen, die Kontakte zum Wirtschaftssystem haben, häufiger gemeinsam mit Unternehmen nach außen hin auf. Das könnte darauf hindeuten, dass eine Zusammenarbeit in Salzburg nicht so kritisch gesehen wird wie in anderen Bundesländern. Der Großteil der Gruppen geht dabei davon aus, dass Unternehmen zur Profitsteigerung mit ihnen kooperieren.

Zu Einrichtungen des Sozialsystems (wie Sozial- und Pflegedienste, NGOs und Kirchen) bestehen die geringsten Beziehungen.

7 Ergebnisse der qualitativen Interviews: Wahrnehmung von PAGs aus der Sicht relevanter Stakeholder

Um eine weitere Perspektive auf das Feld der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg zu erhalten, wurde erhoben, wie relevante Stakeholder in Salzburg PAGs konzipieren und ob sie diese als Interessenvertretung von PatientInnen wahrnehmen. Basis für diese Darstellung bilden die ExpertInneninterviews mit den Vertreterinnen aus der Salzburger Gebietskrankenkasse, der Gesundheitspolitik und dem Dachverband Selbsthilfe Salzburg. Die Forschungsleitenden Fragen für dieses Kapitel waren:

- Wie nehmen relevante Stakeholder PAGs wahr?
- Welche Aufgabenbereiche können PAGs übernehmen? Werden PAGs als VertreterInnen kollektiver PatientInneninteressen im Gesundheitssystem gesehen?
- Welche Entwicklungsmöglichkeiten haben PAGs?

Zunächst wird der Frage nachgegangen, wie Vertreterinnen aus Politik, Sozialversicherung und Dachverband mit PAGs in Berührung kommen und wie sie diese einschätzen (Kapitel 7.1). Dann wird dargestellt, welche Aufgabenbereiche PAGs in den Augen der Interviewpartnerinnen übernehmen können (Kapitel 7.2) und welche Entwicklungsmöglichkeiten bestehen (Kapitel 7.3).

In den Interviews fällt auf, dass die Ansichten der Gesprächspartnerinnen eine allgemeinere Organisationsperspektive repräsentieren. Die Interviewpartnerinnen beziehen die Interviewfragen nicht auf sich persönlich, sondern auf die jeweilige Organisation und drücken in den Antworten nicht ihre persönlichen Erfahrungen aus, sondern sprechen aus einer Organisationsperspektive heraus. Beispiele dafür wären: „Wir als Salzburger Gebietskrankenkasse haben“ (Interview Gebietskrankenkasse: 3) oder „wir sind ein politisches Büro, unsere Aufgabe ist“ (Interview Politik: 7). Das ist nichts ungewöhnliches, denn die Methode des ExpertInneninterviews impliziert, dass die einzelne Expertin/der einzelne Experte als Repräsentantin/Repräsentant seiner „Zunft“ behandelt wird (Meuser/Nagel 2005: 80). Trotzdem ist die Datenlage zu gering, um Rückschlüsse auf eine allgemeine Position der jeweiligen Organisation zu ziehen. Das ist aber auch nicht das Ziel dieser Arbeit. Die InterviewpartnerInnen sind nicht der Forschungsgegenstand. Sie wurden ausgewählt, da sie aufgrund ihrer Arbeit in der jeweiligen Organisation Expertise über PatientInnen- und Angehörigengruppen gesammelt haben und eine ergänzende Perspektive auf das Feld bieten.

7.1 Wahrnehmung der PatientInnen- und Angehörigengruppen

Wie kommen die Interviewpartnerinnen mit PatientInnen- und Angehörigengruppen in Berührung? Werden PAGs als Kollektiv wahrgenommen?

Für die *Interviewpartnerin aus der Gebietskrankenkasse* sind PatientInnen- und Angehörigengruppen in ihrer Arbeit relevant, da die SGKK diese einerseits unterstützt und andererseits auch auf inhaltlicher Ebene mit ihnen zusammenarbeitet. PAGs werden durch das Gesundheitsinformationszentrum der Gebietskrankenkasse bei Informationstagen oder Gesundheitsvorträgen in die Informationstätigkeiten inkludiert. Das geschieht entweder indirekt, indem auf sie verwiesen wird, oder direkt, indem PAGs zum Beispiel einen Informationsstand der SGKK mitbenutzen. Daneben kommen beide im Beirat der Salzburger Gebietskrankenkasse zusammen, in dem die Selbsthilfe Salzburg als Dachverband Mitglied ist und beratend hinzugezogen wird. Die Interviewpartnerin beschreibt, dass die SGKK sowohl Kontakte zum Dachverband als auch zu einzelnen Gruppen hat. Wenn es um konkrete Anliegen oder Themen geht, die einzelne Gruppen betreffen, werde direkt Kontakt zu diesen aufgenommen. Im Normalfall ist aber die Selbsthilfe Salzburg als Dachverband die primäre Ansprechpartnerin für die Gebietskrankenkasse. Die Zusammenarbeit kann von beiden Seiten, von den Gruppen/dem Dachverband oder von der Gebietskrankenkasse, initiiert werden. Gemäß dieser Zusammenarbeit, die auch auf inhaltlicher Ebene passiert, werden PatientInnen- und Angehörigengruppen von der Interviewten als PartnerInnen im Gesundheitssystem beschrieben. Sie würden Wissen und Erfahrung bündeln und so ihre Kompetenz gewinnen, als AkteurIn im Gesundheitssystem aufzutreten. Sie werden neben anderen Einrichtungen im Gesundheitssystem, wie dem Gesundheitsinformationszentrum und dem ärztlichen Dienst, als AnsprechpartnerInnen für PatientInnen wahrgenommen. Wichtig dafür sei die Unabhängigkeit von Interessen anderer Akteurinnen und Akteure, wie zum Beispiel der pharmazeutischen Industrie, der Ärztekammer oder auch der Gebietskrankenkasse selbst. Den PAGs in Salzburg sei es bisher gelungen, ihre Unabhängigkeit zu bewahren.

Die Interviewpartnerin nimmt PAGs differenziert nach ihrer Größe wahr. Kleine Gruppen unterscheiden sich von größeren dadurch, dass sie mehr (finanzielle und organisatorische) Unterstützung benötigen und in ihren Strukturen weniger stabil sind. Durch die Einrichtung des Dachverbandes haben die Gruppen, die sich stark unterscheiden können,

einerseits eine zentrale Unterstützungsstelle. Andererseits biete die Selbsthilfe Salzburg für andere Akteurinnen und Akteure eine zentrale Anlaufstelle wenn sie Anliegen haben, die PAGs betreffen. Dadurch können die Gruppen trotz ihrer Heterogenität geeint und stark nach außen hin auftreten. (Potentielle) Konfliktfelder innerhalb der Gruppen wurden im Interview nicht angesprochen. Aus der Sicht der Interviewpartnerin werden die Anliegen aller Gruppen im Dachverband vertreten und Informationen an die Gruppen weiter gereicht.

Die *Interviewpartnerin aus der Gesundheitspolitik* kommt in ihrer Arbeit mit PatientInnen- und Angehörigengruppen in Berührung, weil das Ressort Gesundheit und Soziales für die Unterstützung von PatientInnen- und Angehörigengruppen seitens des Landes zuständig ist. Dabei gehe es einerseits um finanzielle Unterstützung, andererseits um Unterstützung bei Projekten oder öffentlichkeitswirksamen Aktivitäten (vgl. Kapitel 5.3). Sie beschreibt, dass ihr Ressort nicht direkt mit einzelnen Gruppen zusammen arbeitet, sondern PAG-spezifische Anliegen immer mit dem Dachverband besprochen würden. Für die Interviewpartnerin aus dem Gesundheitsressort stellt die Selbsthilfe Salzburg die zentrale Ansprechpartnerin dar. Die Zusammenarbeit wurde bisher immer von Seiten des Dachverbandes initiiert, nicht umgekehrt. PatientInnen- und Angehörigengruppen werden als eine Einrichtung beschrieben, die gefördert werden muss. Sie bieten Betroffenen eine Plattform für gegenseitigen Austausch. Diese Funktion könne nicht von anderen Akteurinnen und Akteuren übernommen werden und müsse daher unterstützt werden. PatientInnen- und Angehörigengruppen bestehen demnach neben anderen Einrichtungen im Gesundheitssystem und sind gut mit allen Beteiligten vernetzt.

Die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe Salzburg als Vertreterin für alle PAGs wird als unkompliziert und konstruktiv beschrieben. Von der Interviewpartnerin werden keine Unterschiede oder Konflikte zwischen einzelnen PatientInnen- und Angehörigengruppen genannt. Diese werden als Kollektiv wahrgenommen. Dass der Dachverband als primärer Kontakt für die Interviewpartnerin fungiert, deutet darauf hin, dass eine gute Vertretung aller Gruppen durch den Dachverband angenommen wird.

Die *Interviewpartnerinnen aus dem Dachverband* unterstützen PatientInnen- und Angehörigengruppen in unterschiedlicher Weise (vgl. Kapitel 5.2). Ihren eigenen Kontakt mit den Gruppen beschreiben sie als sehr eng. In ihren Augen sind PatientInnen- und

Angehörigengruppen in Salzburg sowohl untereinander als auch mit relevanten Umwelten gut vernetzt. Wo dies von den Gruppen gewünscht wurde, konnten Beziehungen zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, zur Gebietskrankenkasse oder zu MedizinerInnen etabliert werden. Sie seien gut in das Gesundheitssystem eingebettet und würden auch von anderen Akteurinnen und Akteuren als wichtige Einrichtung akzeptiert werden.

Die Vertreterinnen des Dachverbandes nehmen die Gruppen nicht als Kollektiv wahr, sondern sehen vielfältige Unterschiede zwischen den Gruppen hinsichtlich ihrer Themen, Strukturen und Aufgabenbereiche. Aufgrund der unterschiedlichen Interessen könne es zu Konkurrenz oder Konflikten zwischen einzelnen Gruppen kommen. Diese werden von den Interviewpartnerinnen aber nicht als Problem formuliert.

7.2 Aufgabenbereiche von PatientInnen- und Angehörigengruppen

Welche Aufgabenbereiche werden PAGs zugeschrieben? Werden sie als VertreterInnen kollektiver PatientInneninteressen wahrgenommen?

Die *Interviewpartnerin aus der Gebietskrankenkasse* rahmt die Frage nach den Aufgaben von PAGs, indem sie die heutigen PatientInnen als zunehmend mündig konzipiert. Mündig zu sein drücke sich zum einen in der Bemühung aus, die eigene Erkrankung zu verstehen und selbständig Informationen dazu zu suchen. Neben medizinischen Informationen werden auch Wege gesucht, mit der Erkrankung im Alltag umzugehen. Darüber hinaus würden sich PatientInnen Verständnis für ihre eigene Situation erwarten. Andererseits drücke sich die Mündigkeit in dem Wunsch aus, aktiv an Behandlungsentscheidungen beteiligt zu werden. MedizinerInnen können diesen Erwartungen häufig nicht nachkommen, weil sie aufgrund ihrer beruflichen Situation auf medizinische Aspekte fokussieren und soziale und psychische Auswirkungen der Erkrankung oder des Problems vernachlässigen. Hier können PatientInnen- und Angehörigengruppen in zweifacher Hinsicht Abhilfe schaffen: sie können einerseits eine Plattform zum gegenseitigen Austausch bieten und andererseits Informationen für Betroffene bereitstellen. Dadurch tragen sie zu mehr Partizipation von PatientInnen in individuellen Situationen und zu einem besseren Umgang mit der Erkrankung bei. Die Vertreterin der SGK spricht somit zwei Aufgabenbereiche an, die auch in der Literatur identifiziert wurden (vgl. Kapitel 2.6): gegenseitiger Austausch im Sinne gemeinschaftlicher Selbsthilfe und das Anbieten von Beratung für individuelle Betroffene

als Dienstleistung. Diese beiden Aufgabenbereiche werden von der Interviewpartnerin aber nicht getrennt artikuliert, sondern als ein großer Bereich gesehen. Davon zu unterscheiden sei ein weiterer Bereich: die Interessenvertretung der jeweiligen Betroffenen gegenüber anderen Einrichtungen im Gesundheitssystem. In den Augen der Interviewpartnerin geht es dabei um den Einbezug einzelner Gruppen zu verschiedenen Themen, „dass die Interessen der jeweiligen Krankheitsgruppe entsprechend artikuliert werden“ (Interview Gebietskrankenkasse: 90). Das deutet darauf hin, dass die Gruppen in diesem Sinn nicht als kollektiver Akteur gesehen werden, der für alle PatientInnen sprechen kann, sondern PatientInnen- und Anhängengruppen können für Betroffene „ihrer“ Erkrankung/ „ihres“ Problems sprechen. Die Interessen der jeweiligen PatientInnen- und Anhängengruppen können dabei direkt durch sie selbst oder über den Dachverband artikuliert werden. Die Interviewpartnerin fordert die Beteiligung von Betroffenen am Gesundheitssystem um die Qualität desselben verbessern zu können. In Bezug auf die Vertretung von Betroffeneninteressen durch PAGs sieht sie zwei mögliche Probleme: ihre Legitimität als Interessenvertretung und ihr Leistungspotenzial.

- (1) PatientInnen- und Anhängengruppen sind nicht demokratisch legitimiert. Es ist häufig unklar, wie viele Betroffene es für eine Erkrankung oder ein Problem gibt und wie viele davon Mitglied einer PAG sind. Des weiteren werden die VertreterInnen der Gruppen nur in seltenen Fällen durch eine Wahl bestimmt. Und schließlich wäre es bei vielen Erkrankungen für Betroffene nicht möglich, ihre eigenen Interessen zu artikulieren. In diesem Fall würden andere Personen für diese sprechen. Diese Punkte können die Legitimation von PatientInnen- und Anhängengruppen als VertreterInnen von Betroffeneninteressen in Frage stellen.
- (2) Ein weiteres Problem bei der Beteiligung von PAGs an der Planung des Gesundheitssystems könne sich aus ihren limitierten Ressourcen ergeben. Man müsse sich überlegen, wie viele Aufgaben man ihnen zumuten könne, um sie nicht mit Arbeit zu überfrachten. Es sei nicht sinnvoll, PAGs als zweite Planungsabteilung arbeiten zu lassen. Besser wäre es, sie in die Planung über die Möglichkeit der Stellungnahmen zu bestehenden Entwürfen einzubeziehen.

Für die *Interviewpartnerin aus der Gesundheitspolitik* ist der gegenseitige Austausch von Betroffenen die Hauptaufgabe von PatientInnen- und Anhängengruppen. Durch diese Funktion werden PatientInnen im täglichen Umgang mit ihrer Erkrankung oder

ihrem Problem unterstützt. Eine Dienstleistungsfunktion im Sinne einer Beratung für individuelle Betroffene oder die Möglichkeit und Notwendigkeit der Vertretung kollektiver PatientInneninteressen wurden von der Interviewpartnerin nicht direkt angesprochen. Individuelle Interessen werden von der Patientenvertretung eingebracht, diese Aufgabe können PAGs nicht übernehmen. Die Aufgabe des wechselseitigen Austausches unter Betroffenen könne wiederum nicht von der Patientenvertretung übernommen werden. Dementsprechend wurde eine Beteiligung an gesundheitspolitischen Gremien differenziert gesehen. PAGs hätten die Legitimation sich an der Ethikkommission des Landes Salzburgs zu beteiligen. In der Ethikkommission werden Entscheidungen über Behandlungsmöglichkeiten getroffen, die einen unmittelbaren Einfluss auf den Patienten oder die Patientin haben. Dort sei eine Beteiligung von PatientInnen- und Angehörigengruppen als VertreterInnen von Betroffeneninteressen sinnvoll. In die Planung des Gesundheitssystems, wie zum Beispiel in die Gesundheitsplattform, müssten sie hingegen nicht miteinbezogen werden. In der Gesundheitsplattform werden hauptsächlich die Finanzierung der Krankenanstalten und Reformpoolprojekte ausgehandelt. Beschlüsse die hier getätigt werden, hätten, bis auf ihre Finanzierung, keinen Einfluss auf die Arbeit von PAGs. Daher sei es auch nicht notwendig, dass sie eine Vollmitgliedschaft in der Gesundheitsplattform erhalten.

Auch die *Interviewpartnerinnen aus dem Dachverband* konzipieren PatientInnen- und Angehörigengruppen als das Resultat einer zunehmenden Eigenverantwortung von Menschen. PatientInnen- und Angehörigengruppen bieten Menschen, die von einer Erkrankung oder einem Problem betroffen sind, eine Anlaufstelle. Sie wirken sich positiv auf den Gesundheitszustand der Mitglieder aus und können ihnen helfen, ihre Probleme im Alltag zu bewältigen. Der wechselseitige Austausch wird als Kern der Arbeit gesehen. Zusätzlich würden einige PatientInnen- und Angehörigengruppen auch nach außen hin auftreten und, zum Beispiel bei gemeinsamen Veranstaltungen mit anderen Einrichtungen im Gesundheitssystem, Beratung für einzelne Betroffene anbieten. Diese Funktion würden aber nicht alle Gruppen übernehmen, da sich nicht alle „outen“ wollen (Interview Dachverband: 570). Ebenso werde Interessenvertretung nicht von allen Gruppen betrieben. Bei kleineren Gruppen mit Mitgliedern bis zu zehn Personen stehe der wechselseitige Austausch im Vordergrund, bei größeren Gruppen könne hingegen die Vertretung von Betroffeneninteressen gegenüber anderen Tätigkeiten wichtiger werden.

Sie sprechen somit ebenso wie die Vertreterin der Gebietskrankenkasse alle drei Aufgabenbereiche an, die in der Literaturrecherche identifiziert wurden.

7.3 Unterstützungs- und Entwicklungsmöglichkeiten

Wie werden Entwicklungsstand und Unterstützungsmöglichkeiten von den Interviewpartnerinnen eingeschätzt?

Die *Interviewpartnerin aus der Gebietskrankenkasse* beschreibt den Entwicklungsstand der PAGs in Salzburg als gut. Sie haben sich zu einem unabhängigen Akteur entwickelt und sind sich ihrer Aufgaben als Interessenvertretung und Plattform für den Austausch und die Beratung von Betroffenen bewusst. In Zukunft sollen PatientInnen und Betroffene stärker am Gesundheitssystem beteiligt werden. Diese Aufgabe können sowohl PAGs als auch Patientenvertretung übernehmen. Die Interviewpartnerin geht davon aus, dass es angesichts der Diskussion um die Legitimation von PAGs als Interessenvertretung noch zu einer stärkeren Abgrenzung zwischen PAGs und Patientenvertretung kommen wird. Es muss erst geklärt werden, wer als Sprecher für PatientInnen agiert. In jedem Fall sollen Menschen, die selbst betroffen sind, stärker in das Gesundheitssystem eingebunden werden. Die Vertreterin der SGKK sieht für diese Bereiche Handlungsbedarf und weitere Entwicklungsmöglichkeiten. Die Legitimation der PAGs als Vertretung für Betroffene zu sprechen, müsse ausgebaut und gefestigt werden. Weiters müssen PAGs finanziell abgesichert werden, da sie sonst keine Möglichkeit haben, ihre Tätigkeiten mittel- oder längerfristig zu planen. Im Moment sei die Situation nicht zufriedenstellend, da die Gruppen abhängig von Subventionsleistungen sind, die aufgrund der Budgetlage des Bundes, des Landes oder der Sozialversicherung jährlich wechseln können. Die Interviewpartnerin spricht sich für eine öffentliche Finanzierung von Land und Gebietskrankenkasse aus, um die Unabhängigkeit der Gruppen zu gewährleisten. Andere Akteurinnen und Akteure, die ebenfalls als UnterstützerInnen in Frage kämen, seien Gemeinden und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. Davon unabhängig soll die Arbeit von PatientInnen- und Angehörigengruppen noch bekannter und Kooperationen zum Versorgungssystem gestärkt werden.

Die *Interviewpartnerin aus der Gesundheitspolitik* nimmt die Selbsthilfe Salzburg als Dachverband als sehr aktiv und engagiert wahr. Es konnte ein gut organisiertes Netz an PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg etabliert werden, die wohnortnah für Betroffene zur Verfügung stehen. Regionale Strukturmängel konnten durch die

Errichtung der Zweigstelle in Schwarzach behoben werden, ansonsten wären keine weiteren Entwicklungsschritte im Bereich der PatientInnen- und Angehörigengruppen notwendig. Die Interviewpartnerin vertritt die Ansicht, dass PAGs ausreichend aus öffentlichen Mitteln gefördert werden und sehr gut ausgestattet sind. Sowohl von öffentlicher Hand als auch durch andere Akteurinnen und Akteure gäbe es viel Unterstützung. PatientInnen- und Angehörigengruppen wären in für sie wichtige Prozesse eingebunden und erhielten alle Informationen, die sie für ihre Arbeit benötigen. Entwicklungsstand und Unterstützungsmöglichkeiten werden demnach als gut eingestuft und PatientInnen- und Angehörigengruppen als mit den vorhandenen Strukturen zufrieden wahrgenommen.

Der Entwicklungsstand der PatientInnen- und Angehörigengruppen wird von den *Interviewpartnerinnen aus dem Dachverband* als gut beschrieben. Es gibt ein paar große Gruppen, die österreichweit agieren und international vernetzt sind. Daneben gibt es eine Vielzahl kleiner Gruppen, die sich regelmäßig treffen, über konstante Mitgliederzahlen verfügen und in diesem Sinne erfolgreich sind. Im Falle von PatientInnen- und Angehörigengruppen dürfe Erfolg nicht an der Gruppengröße oder der Bestandsdauer gemessen werden. Es kann dazu kommen, dass sich PatientInnen- und Angehörigengruppen auflösen, wenn alle Mitglieder einer Gruppe der Meinung sind, dass sie ihre Problemstellung durch die Arbeit in der Gruppe hinreichend gelöst hätten. Auch in diesem Fall sei von einer erfolgreichen Gruppe zu sprechen. Die Gruppen arbeiten in ihren Augen gut mit anderen Akteurinnen und Akteuren, wie Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, MedizinerInnen, Politik und Verwaltung oder Medien, zusammen. Entwicklungsmöglichkeiten sehen sie nicht bei den Gruppen selbst, sondern im Ausbau von öffentlichen Fördermitteln. Die zur Verfügung gestellten öffentlichen Mittel für die einzelnen PatientInnen- und Angehörigengruppen schätzen sie als zu gering ein. Insbesondere größere Gruppen kämen mit den Mitteln, die vom Land Salzburg ausgeschüttet werden, nicht aus.

7.4 Resümee

PatientInnen- und Angehörigengruppen können unterschiedlich konzipiert werden. Borgetto (2004: 27f) hat die wichtigsten auf das Versorgungssystem bezogenen Konzeptionen heraus gearbeitet, die PAGs in Deutschland zugeschrieben wurden. Er unterscheidet zwischen der Wahrnehmung von PatientInnen- und Angehörigengruppen als

- Alltagshandeln,
- Psychotherapie,
- Gegenmacht,
- Ergänzung zum Versorgungssystem,
- bürgerschaftliches Engagement und
- integrativer Bestandteil des Gesundheitssystems.

Die Interviewpartnerinnen aus der Gebietskrankenkasse und dem Dachverband konzipieren PatientInnen- und Angehörigengruppen als „integrativen Bestandteil des Gesundheitssystems“. Diese Wahrnehmung beinhaltet die Funktionen des wechselseitigen Austauschs und der gegenseitigen Hilfe Betroffener, das Angebot von Beratungsleistungen für Betroffene, die (Mit-)Steuerung und Bewertung der Versorgungsstruktur, das Einbringen von (Erfahrungs-)Wissen, und die Mitsprache und Beteiligung im Gesundheitssystem (Borgetto 2004: 75). Die Interviewpartnerin aus der Gesundheitspolitik konzipiert PatientInnen- und Angehörigengruppen vorrangig als „Alltagshandeln“. Wechselseitige Hilfe und Austausch zwischen Angehörigen und Betroffenen stehen im Vordergrund. Ziel ist es, mit der eigenen Erkrankung oder dem eigenen Problem umgehen zu können (Borgetto 2004: 53f).

Aus diesen unterschiedlichen Konzeptionen lassen sich auch die unterschiedlichen Einschätzungen bezüglich des Entwicklungsstands der Unterstützungsmöglichkeiten erklären. Wenn PatientInnen- und Angehörigengruppen aktiv am Gesundheitssystem beteiligt werden sollen, wird angenommen, dass sie zusätzliche Ressourcen benötigen. Wenn hingegen angenommen wird, dass der primäre Aufgabenbereich im wechselseitigen Austausch liegt, seien ausreichend finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten vorhanden.

Unabhängig von diesen Konzeptionen werden PatientInnen- und Angehörigengruppen von allen Interviewpartnerinnen als wichtige Einrichtung im Gesundheitssystem dargestellt, die Leistungen erbringt, welche von anderen Akteurinnen und Akteuren nicht erbracht werden können. Die Notwendigkeit von PatientInnen- und Angehörigengruppen ergebe sich zum einen aus der zunehmenden Mündigkeit von betroffenen Menschen und zum anderen aus einem mangelhaften Versorgungssystem, dass der zunehmenden Eigenverantwortung nicht gerecht wird. Alle Interviewpartnerinnen sehen in der Selbsthilfe, also im wechselseitigen Austausch von Betroffenen, den Kern der Arbeit von

allen PAGs. In zwei der drei Interviews wird das Anbieten von Beratungen für Betroffene im Sinne einer Dienstleistung als weiterer Aufgabenbereich artikuliert. Interessenvertretung identifizieren die Gesprächspartnerinnen in zwei der drei Interviews explizit als Tätigkeitsfeld für PAGs. Aber auch in dem dritten Interview wird die Beteiligung der Gruppen in einzelnen gesundheitspolitischen Gremien als relevant angesehen. Keine Interviewpartnerin spricht die Notwendigkeit der Beteiligung von PatientInnen und Betroffenen am Gesundheitssystem an, um politische Entscheidungen zu legitimieren. Beteiligung von Betroffenen wird vor dem Hintergrund diskutiert, dass PAGs ihre Erfahrungen und Interessen in die jeweiligen Gremien einbringen können, weil sie in ihrer Arbeit direkt davon betroffen sind (Interview Politik) und so als Element der Qualitätssicherung in der Planung des Gesundheitssystem dienen können (Interview Gebietskrankenkasse). Von jenen Interviewpartnerinnen, die einen stärkeren Einbezug von PatientInnen- und Angehörigengruppen fordern, wurden Einschränkungen für eine mögliche Beteiligung am Gesundheitssystem in der geringen öffentlichen Förderung gesehen und nicht auf die vorhandenen politische Strukturen und Beziehungen zwischen den relevanten Stakeholdern innerhalb des Landes zurückgeführt. In den Augen aller interviewten ExpertInnen sind PatientInnen- und Angehörigengruppen gut in das Gesundheitssystem eingebunden und werden mit den für sie relevanten Informationen versorgt.

8 Zusammenfassung und Diskussion

In dieser Arbeit wurde die Situation der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg aus ihrer Sicht und aus der Sicht relevanter ExpertInnen beschrieben. Im Folgenden werden die Ergebnisse zusammengebracht und die Themen, die sich als zentral herauskristallisiert haben, dargestellt.

Heterogenität des Feldes

Das Feld der PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg zeichnet sich im Vergleich zu Gesamtösterreich durch eine hohe Dichte an Gruppen aus, die dafür eher kleiner sind in dem Sinne, dass sie weniger Personen mit ihren Aktivitäten erreichen. Der größte Teil der Gruppen weist einen geringen Organisationsgrad auf und arbeitet auf regionaler Ebene. Die Gruppen stützen sich stark auf selbst aufgebrachte Mittel und haben ein sehr geringes Budget pro Jahr zur Verfügung. Neben dieser Vielzahl an kleinen Gruppen haben sich einige PatientInnen- und Angehörigengruppen mit hohem Organisationsgrad etabliert. Es gibt Gruppen, die ein großes Jahresbudget zur Verfügung haben, MitarbeiterInnen bezahlen können und mit ihren Aktivitäten mehrere hundert Mitglieder ansprechen. Die Gruppen haben demnach unterschiedliche Voraussetzungen hinsichtlich ihrer Strukturen und Ressourcen. Die Heterogenität der Gruppen spiegelt sich auch in ihren Zielen und Aufgaben wider. PatientInnen- und Angehörigengruppen haben sich zu den unterschiedlichsten Themen und Problembereichen gebildet und bewegen sich in ihren Aktivitäten zwischen Selbsthilfe, Dienstleistung und Interessenvertretung. Die Gruppen selbst beschreiben ihren Aufgabenbereich sehr vielfältig. Bis auf eine Expertin nehmen auch die anderen befragten Stakeholder PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg als mit unterschiedlichen Voraussetzungen und Zielen ausgestattet wahr.

Starker Dachverband

PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg können somit keineswegs als homogenes Feld gesehen werden. Die vielfältigen Interessen der einzelnen PAGs werden durch den Dachverband Selbsthilfe Salzburg gebündelt. Die Selbsthilfe Salzburg spielt eine zentrale Rolle für PatientInnen- und Angehörigengruppen. Sie stellt deren wichtigste Umwelt dar, ist häufig an der Gründung von Gruppen beteiligt und ist von allen FördergeberInnen am wichtigsten. Diese zentrale Rolle fällt im Vergleich zu Gesamtösterreich auf. Der Dachverband ist nicht nur für die Gruppen ein wichtiger

Ansprechpartner. Die Ergebnisse aus den ExpertInneninterviews zeigen, dass der Dachverband eine zentrale Stelle im Beziehungsgeflecht zwischen PatientInnen- und Angehörigengruppen und ihren relevanten Umwelten einnimmt. Er ist für andere Akteurinnen und Akteure im Gesundheitssystem der primäre Ansprechpartner und repräsentiert die Gruppen nach außen. Er wird von den Interviewpartnerinnen aus Politik und Gebietskrankenkasse als Sprachrohr der PAGs wahrgenommen.

Vertretung von Betroffeneninteressen

In der Analyse der ExpertInneninterviews hat sich herauskristallisiert, dass zwischen Betroffeneninteressen und PatientInneninteressen unterschieden werden muss. In zwei der drei Interviews wurde explizit, dass PatientInnen- und Angehörigengruppen, und in weiterer Folge der Dachverband, die Interessen von betroffenen Personen vertreten und nicht die von PatientInnen allgemein. Die Möglichkeit PatientInneninteressen zu vertreten wurde von der Interviewpartnerin aus der Gesundheitspolitik klar der Patientenvertretung zugeschrieben, während die Interviewpartnerin aus der Gebietskrankenkasse weiteren Aushandlungsbedarf sah, um festzustellen, welche Institution welche Interessen vertreten könne.

Die Vertretung von Betroffeneninteressen passiert in Salzburg auf zwei Ebenen. Zum einen werden sie durch themenspezifische Gruppen vertreten. Zum anderen kommt es zu einer themenübergreifenden Vertretung durch den Dachverband.

(1) Um ihre Interessen einzubringen, pflegen PatientInnen- und Angehörigengruppen eine Reihe von Beziehungen zu anderen Institutionen und Personen. Die Gruppen konnten sich in Salzburg so weit etablieren, dass sie auch von anderen Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitssystem angesprochen werden, wenn es um spezifische Themen geht, die ihren eigenen Problembereich betreffen. Diese Beziehungen spielen sich nicht nur auf inhaltlicher Ebene ab. Häufig geht es um Unterstützungsleistungen für PAGs. Das Annehmen von Unterstützungsleistungen von anderen Akteurinnen und Akteuren wurde in der Literatur vielfach kritisiert und PAGs wurde Abhängigkeit von anderen Interessen vorgeworfen. Salzburger PAGs geben an, dass sie sich nicht durch diese Zusammenarbeit von den eigenen Zielen abbringen lassen und sie werden auch von den befragten ExpertInnen als unabhängig wahrgenommen. Der Einfluss von nicht-betroffenen Personen kann sich aber auch durch eine Mitgliedschaft dieser in den Gruppen auswirken. In Bezug auf Interessenvertretung durch einzelne PatientInnen- und Angehörigengruppen

muss davon ausgegangen werden, dass innerhalb einer Gruppe unterschiedliche Interessen und Vorstellungen vertreten sein können (Huyard 2008). Auch in Salzburg sind nicht nur selbst betroffene Personen Mitglieder von PAGs, aber es hat sich gezeigt, dass sie größtenteils selbst organisiert sind. Das bedeutet, dass Betroffene und Angehörige die größte Mitgliedergruppe ausmachen, am häufigsten an der Gruppengründung beteiligt waren und im Vergleich zu anderen Personengruppen am häufigsten in die Entscheidungsfindung involviert sind. Dennoch gibt es Gruppen, in denen Betroffene und Angehörige nicht an Entscheidungen beteiligt werden und es ist fraglich, inwiefern ihre Interessen in diesen Gruppen zum Ausdruck gebracht werden können. In einem ExpertInneninterview wurde das Problem angesprochen, dass PatientInnen- und Angehörigengruppen als Interessenvertretung nicht demokratisch legitimiert sind. Nicht alle Betroffenen einer Erkrankung können für sich selbst sprechen oder haben eine Mitgliedschaft in einer PAG. Die Legitimation zur Vertretung von Betroffeneninteressen ist demnach nicht in allen Gruppen gleichermaßen gegeben.

(2) Während PatientInnen- und Angehörigengruppen in erster Linie ihre eigenen, je nach Problembereich unterschiedlichen, Anliegen durchsetzen wollen, versucht der Dachverband diese zu bündeln. Er hat sich aus der Motivation hinaus gegründet, die Interessen von Betroffenen im Gesundheitssystem zu vertreten und versucht, so es die Ressourcen zulassen, sich in gesundheitspolitische Gremien einzubringen und Beteiligungsmöglichkeiten zu schaffen, wobei sein Hauptaufgabenbereich in der Selbsthilfeunterstützung liegt. Der Dachverband ist in einer Reihe gesundheitspolitischer Gremien vertreten und versucht präsent zu sein und auf die Anliegen der PAGs aufmerksam zu machen. Da sich die Gruppen aber hinsichtlich ihrer Ziele voneinander unterscheiden und auch in Konkurrenz zueinander treten können, muss der Dachverband als Interessenvertretung ebenso legitimiert werden. Von Seiten des Dachverbandes werden die unterschiedlichen Interessen der Gruppen wahrgenommen und Maßnahmen gesetzt, um etwaige Differenzen zwischen den Gruppen ausdiskutieren. Weder im Interview mit dem Dachverband noch in den anderen ExpertInneninterviews wurde eine Vertretung der Interessen aller Salzburger PAGs durch den Dachverband als Problem wahrgenommen oder in Frage gestellt. Der Dachverband wird von den befragten ExpertInnen als Sprachrohr für alle Gruppen und unabhängig von anderen Interessen wahrgenommen. Die PatientInnen- und Angehörigengruppen selbst fühlen sich besser durch den themenübergreifenden Dachverband auf Landesebene vertreten, als dies

österreichweit der Fall ist. Wenige Gruppen geben an, dass sie ihre Interessen schlecht oder nicht vertreten sehen.

In den Augen der PatientInnen- und Angehörigengruppen erschweren es vorhandene Strukturen im Politiksystem, sich an politischen Prozessen zu beteiligen. Neben zu wenig finanziellen Mitteln fehlt es ihnen vor allem an politischer Macht und Zugang zu politischen EntscheidungsträgerInnen. Ein anderes Bild zeichnen hier jene befragten ExpertInnen, die einen stärkeren Einbezug von PAGs fordern. Einschränkungen für eine mögliche Beteiligung am Gesundheitssystem werden zwar ebenso in der geringen öffentlichen Förderung gesehen, aber nicht auf die vorhandenen politische Strukturen und Beziehungen zwischen den relevanten Stakeholdern innerhalb des Landes zurückgeführt.

Zentrale Tätigkeitsbereiche

Auch wenn im Vergleich zu Gesamtösterreich tendenziell häufiger Interessenvertretung von Salzburger PAGs betrieben wird, muss festgehalten werden, dass Interessenvertretung für die meisten Gruppen gegenüber anderen Aktivitäten in den Hintergrund tritt und nicht für alle Gruppen ein Ziel darstellt. Sie haben unterschiedliche Voraussetzungen in Bezug auf vorhandene Ressourcen und Beziehungen, um dieses Ziel zu verfolgen. In Zukunft möchte sich auch nur ein kleiner Teil der Gruppen verstärkt in politische Entscheidungen einbringen oder stärker an der Gestaltung von Einrichtungen und ihrer Angebote mitarbeiten. Ebenso wurde in nur zwei der drei ExpertInneninterviews Interessenvertretung als Aufgabe von PAGs wahrgenommen. Deshalb kann Interessenvertretung von einzelnen Gruppen auch nicht vorausgesetzt oder gar verlangt werden.

Ein wichtiger Tätigkeitsbereich, der in der Literaturrecherche identifiziert wurde, ist das Angebot einer Beratung für einzelne Betroffene als Dienstleistung im Gesundheitssystem. Mehr als die Hälfte der PatientInnen- und Angehörigengruppen engagiert sich in diesem Bereich. Beratung für einzelne Betroffene wurde auch in zwei der drei ExpertInneninterviews explizit als Leistungsangebot von PAGs gesehen.

Als zentraler Tätigkeitsbereich von PAGs konnte aber gegenseitige Unterstützung identifiziert werden. In den Augen aller Befragten führt der Austausch mit anderen Betroffenen zu mehr Wissen über die Erkrankung und zu einem besseren Umgang mit der Erkrankung oder dem Problem im Alltag. Unabhängig davon, ob andere Aktivitäten

ausgeführt werden oder nicht, ist wechselseitiger Erfahrungsaustausch der Kern der Arbeit in den Gruppen.

Ressourcen

PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg stellen eine wichtige Einrichtung im Gesundheitssystem dar. Sie bieten für Betroffene eine Leistung an, die andere Einrichtungen im Gesundheitssystem nicht erbringen. Diese Wahrnehmung wird von den Gruppen und den befragten ExpertInnen geteilt. Je nachdem wie PatientInnen- und Angehörigengruppen hinsichtlich ihrer Tätigkeitsbereiche konzipiert werden, ergeben sich unterschiedliche Einschätzungen bezüglich ihrer Entwicklungsmöglichkeiten. Bis auf eine befragte Expertin sind sich alle einig, dass die Fördermittel aus öffentlicher Hand bisher zu gering ausgefallen sind. Um weiterhin als unabhängige Einrichtung zu agieren und Aufgaben wie Interessenvertretung oder Beratung für Betroffene anbieten zu können, muss die öffentliche Finanzierung ausgebaut werden. Im Moment stoßen die PAGs an ihre Grenzen. Finanzielle Mittel von außen werden von mehr als der Hälfte der PAGs als nicht ausreichend bezeichnet. Auch der Dachverband bräuchte mehr Ressourcen um dem steigenden Unterstützungsbedarf der Gruppen gerecht zu werden und die Interessen der PAGs einbringen zu können.

Literaturverzeichnis

- Adamsen, Lis, 2002: ‚From victim to agent‘: the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening diseases. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2002, Vol. 16, Nr. 3, 224-231.
- Allops, Judith; Jones, Kathryn; Baggott, Rob, 2004: Health consumer groups in the UK: a new social movement?. *Sociology of Health & Illness*, 2004, Vol. 26, Nr. 6, 737-756.
- Angerhausen, Sabine, 2004: Wirksame Patientenbeteiligung oder „Logik des Misslingens“? Die neuen Möglichkeiten der Mitsprache im Gesundheitswesen. *Soziale Sicherheit*, 2004, Vol. 1, Nr. 53, 13-17.
- ARGE, 2008a: Fachstandards zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Klagenfurt: ARGE Selbsthilfe Österreich. <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Fachstandards.pdf>, 15.12.2010.
- ARGE, 2008b: Mindeststandards für themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfe-Organisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich. Klagenfurt: ARGE Selbsthilfe Österreich, http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Mindeststandards_Endversion.pdf, 15.12.2010.
- ARGE, 2009: Jahresbericht 2008. [http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Jahresbericht_2008_WEB_\(2\).pdf](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Jahresbericht_2008_WEB_(2).pdf), 20.12.2010.
- ARGE, 2010: Jahresbericht 2009. http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Jahresbericht_2009_web.pdf, 20.12.2010.
- 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 patient's organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expectations*, 2008, Vol. 11, Nr. 1, 85-94.
- Ball, Douglas; Tisocki, Klara; Herxheimer, Andrew, 2006: Advertising and disclosure of funding on patient organization websites: a cross-sectional survey. *BMC Public Health*, 2006, Vol. 6, Artikel Nr. 201.

- Borgetto, Bernhard, 2004: Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Verlag Hans Huber.
- Borgetto, Bernhard, 2007: Wirkung und Nutzen von Selbsthilfegruppen. Public Health Forum, 2007, Vol. 15, Nr. 2, 6-8.
- 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.
- Brown, Phil; Zavestoski, Stephen, 2004: Social movements in health: an introduction. Sociology of Health & Illness, 2004, Vol. 26, Nr. 6, 679-694.
- Brown, Phil; Zavestoski, Stephen; McCormick, Sabrina; Mayer, Brian; Morello-Frosch, Rachel; Altman, Rebecca Gasior, 2004: Embodied health movements: new approaches to social movements in health. Sociology of Health & Illness, 2004, Vol. 26, Nr. 1, 50-80.
- Busby, Helen; Williams, Gareth; Rogers, Anne, 1997: Bodies of knowledge: lay and biomedical understandings of musculoskeletal disorders. In: Elston, Mary Ann (Hg.), The Sociology of Medical Science and Technology. Oxford: Blackwell Publishers, 79-99.
- Callon, Michel; Rabeharisoa, Vololona, 2008: The growing engagement of emergent concerned groups in political and economic life: lessons from the French Association

- of Neuromuscular Disease Patients. Science, Technology & Human Values, 2008, Vol. 33, Nr. 2, 230-261.
- Damen, Sofie; Mortelmans, Dimitri; Van Hove, Erik, 2000: Self-help groups in Belgium: their place in the care network. Sociology of Health & Illness, 2000, Vol. 22, Nr. 3, 331-348.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 2008: Umgang mit Sponsoring/ Spenden im Selbsthilfebereich. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg.), Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. <http://www.dag-selbsthilfegruppen.de/site/service/jahrbuch/2008/>, 22.11.2010.
- Engelhardt, Hans Dietrich; Simeth, Angelika; Stark, Wolfgang et al. (Hg.), 1995: Was Selbsthilfe leistet... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertungen. Freiburg: Lambertus.
- 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. Cambridge: MIT Press, 499-539.
- Forster, Rudolf, 2007: Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik. Soziale Sicherheit, 2007, Vol. 10, Nr. 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; Kranich, Christoph, 2007: Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem – jüngste politische Initiativen in England und Deutschland im Vergleich. Gesundheitswesen, 2007, Vol. 69, Nr. 2, 98-104.
- Forster, Rudolf; Nowak, Peter, 2006: Gesundheitspolitik und Patientenbeteiligung: Prinzipielle Möglichkeiten, englische Praxis, österreichische Perspektiven. Soziale Sicherheit, 2006, Vol. 59, Nr. 12, 504-529.
- 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.
- Geene, Raimund; Huber, Ellis; Hundertmark-Mayser, Jutta; Möller-Böck, Bettina; Thiel, Wolfgang, 2009: Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 2009, Vol. 52, Nr. 1, 11-20.
- Gilden, J.L.; Hendryx, MS.; Clar, S.; Casia, C.; Singh, SP., 1992: Diabetes support groups improve health care of older diabetic patients. Journal of the American Geriatrics Society, 1992, Vol. 40, Nr. 2, 147-150.
- Gläser, Jochen; Laudel, Grit, 2006: Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. 2., durchgesehene Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Grausgruber, Alfred, 2002: PatientInnenunterstützung: Zur Notwendigkeit und den Möglichkeiten. In: Meggenender, Oskar; Hengl, Walter (Hg.), Der informierte Patient – Anspruch und Wirklichkeit. Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkasse, 9-29.
- Gruber, Karin, 2001: Die Öffentlichkeit von Gesundheits-Selbsthilfegruppen: allgemeine Analysen und Erstellung eines PR-Konzeptes für die "Selbsthilfe Salzburg". Diplomarbeit. Salzburg: Universität Salzburg.
- Grunow, Dieter, 2006: Selbsthilfe. In: Hurrelmann, Klaus; Laaser, Ulrich; Razum, Oliver (Hg.), Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim: Juventa Verlag, 1053-1076.
- Grunow, Dieter; Breitkopf, Helmut; Dahme, Heinz-Jürgen; Engfer, Renate; Grunow-Lutter, Vera; Paulus, Wolfgang, 1983: Gesundheitsselbsthilfe im Alltag. Stuttgart: Enke.
- Hauer, Ilona, 2005: Evaluation der Selbsthilfe Salzburg hinsichtlich Zufriedenheit, Effizienz und Wirkmodell. Diplomarbeit. Salzburg: Universität Salzburg.
- Hemminiki, Elina; Toiviainen, Hanna K.; Vuorenkoski, Lauri, 2010: Co-operation between patient organizations and the drug industry in Finland. Social Science & Medicine, 2010, Vol. 70, Nr. 11, 1171-1175.
- Herber, Christina, 2007: Beurteilungsansatz der Umsetzung der Gesundheitsreform 2005. Einrichtung der „Bundesgesundheitsagentur“ bzw. der neuen „Ländergesundheitsfonds“. Gesundheitswissenschaften-Dokument 14.

- http://www.oegkk.at/mediaDB/620616_Dokument%2014%20mit%20Deckblatt..pdf, 20.12.2010.
- Herxheimer, Andrew, 2003: Relationship between the pharmaceutical industry and patients' organizations. *BMJ*, 2003, Vol. 326, Nr. 7400, 1208-1210.
- Hess, David, 2004: Medical modernisation, scientific research fields and the epistemic politics of health social movements. *Sociology of Health & Illness*, 2004, Vol. 26, Nr. 6, 695-709.
- Hofmarcher, Maria; Rack, Herta, 2006: *Gesundheitssysteme im Wandel. Österreich. Copenhagen: WHO Regionalbüro für Europa im Auftrag des Europäischen Observatoriums für Gesundheitssysteme und Gesundheitspolitik.*
- Huyard, Caroline, 2009: Who rules rare disease associations? A framework to understand their action. *Sociology of Health & Illness*, 2009, Vol. 31, Nr. 7, 979-993.
- Jones, Kathryn, 2008: Health consumer groups and the UK pharmaceutical industry. *Sociology of Health & Illness*, 2008, Vol. 30, Nr. 6, 929-943.
- Jones, Kathryn; Baggott, Rob; Allsop, Judith, 2004: Influencing the national policy process: the role of health consumer groups. *Health Expectations*, 2004, Vol. 7, Nr. 1, 18-28.
- Katz, Alfred; Bender, Eugene, 1976: *The Strength in US. New York: New Viewpoints.*
- Kelleher, David, 2006: Self-help groups and their relationship to medicine. In: Gabe, Jonathan; Kelleher, David; Williams, Gareth (Hg.), *Challenging Medicine. 2. Auflage, London: Routledge*, 104-121.
- Kolba, Nicole; Borgetto, Bernhard, 2007: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und soziale Ungleichheit. *Public Health Forum*, 2007, Vol. 15, Nr. 2, 17-19.
- Kommission der Europäischen Gemeinschaften, 2001: *Europäisches Regieren. Ein Weißbuch.* http://ec.europa.eu/governance/white_paper/index_en.htm, 1.12.2010.
- Krones, Tanja; Richter, Gerd, 2006: Die Arzt-Patient-Beziehung. In: Schulz, Stefan; Steigleder, Klaus; Fangerau, Heiner; Paul, Norbert W. (Hg.), *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Frankfurt am Main: Suhrkamp*, 94-116.

- Landzelius, Kyra, 2006: Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. *Social Science & Medicine*, 2006, Vol. 62, Nr. 3, 529-537.
- Lenzer, Jeanne, 2003: Lay campaigners for prostate screening are funded by industry. *BMJ*, 2003, Vol. 326, Nr. 7391, 680.
- 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.
- Martin, Graham, 2008: 'Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of Health & Illness*, 2008, Vol. 30, Nr. 1, 35-54.
- Matzat, Jürgen, 2002: Die Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland. Eine real existierende Form der Beteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002*. Gießen: DAG SHG, 128-131.
- 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, 2009: Experteninterview und der Wandel der Wissensproduktion. In: Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang (Hg.), *Experteninterviews. Theorien, Methoden, Anwendungsfelder*. 3., grundlegend überarbeitete Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 35-60.
- ÖBIG 2008: Salzburger Gesundheitsbericht 2007. Im Auftrag des Amtes der Salzburger Landesregierung, Abteilung 9 – Gesundheitswesen und Landesanstalten. Salzburg, September 2008.
- OECD, 2009: *Focus on Citizens: Public Engagement for Better Policy and Services*. Paris: OECD Publishing.
- PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Projekt des Instituts für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann-Institut

- für Health Promotion Research (früher LBI für Medizin- und Gesundheitssoziologie):
www.univie.ac.at/pao, 27.11.09.
- Paul, Norbert W. 2006: Gesundheit und Krankheit. In: Schulz, Stefan; Steigleder, Klaus; Fangerau, Heiner; Paul, Norbert W. (Hg.), Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 131-142.
- Platzer, Claudia, 2005: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Steiermark. Diplomarbeit. Bad Gleichenberg: FH
- Rabeharisoa, Vololona; Callon, Michel, 2002: The involvement of patients' associations in research. International Social Science Journal, 2002, Vol. 54, Nr. 171, 57-65.
- Richter, Horst E., 1972: Die Gruppe. Hoffnung auf einen neuen Weg, sich selbst und andere zu befreien. Psychoanalyse in Kooperation mit Gruppeninitiativen. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt.
- SAGES-Gesetz 2005. 90. Gesetz vom 19. Oktober 2005 über den Salzburger Gesundheitsfonds (Salzburger Gesundheitsfondsgesetz – SAGES-Gesetz). LGBI 90/2005.
- Salzburger Krankenanstaltengesetz 2000 – SKAG. LGBI 24/2000.
- Scambler, Graham, 2003: Sociology as applied to medicine. 5. Auflage, Edinburgh: Saunders.
- Schaffer, Rebecca; Kuczynski, Kristine; Skinner, Debra, 2008: Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics, and cybermedicine. Sociology of Health & Illness, 2008, Vol. 30, Nr. 1, 145-159.
- Selbsthilfe Salzburg, 2008: Selbsthilfe Salzburg. Dachverband der Selbsthilfegruppen 1988-2008. 20 Jahre Festschrift. <http://www.selbsthilfe-salzburg.at/70.html?&kontr=Layout%20w%E4hlen%3A>, 05.01.2011.
- Selbsthilfe Salzburg, 2009: News. Ausgabe 2 und 3/2009. 14. Jahrgang. Salzburg: Selbsthilfe Salzburg. http://www.selbsthilfe-salzburg.at/uploads/media/News2_003_09.pdf, 05.01.2011.
- Selbsthilfe Salzburg, 2010a: News. Ausgabe 1/2010. 15. Jahrgang. Salzburg: Selbsthilfe Salzburg. http://www.selbsthilfe-salzburg.at/uploads/media/Selbsthilfe_News_1_2010.pdf, 05.01.2011.

- Selbsthilfe Salzburg, 2010b: Jahresbericht Mai 2008 bis April 2010. Salzburg: Selbsthilfe Salzburg.
- Selbsthilfe Salzburg: Homepage der Selbsthilfe Salzburg. Dachverband der Selbsthilfegruppen. <http://www.selbsthilfe-salzburg.at/home.html>, 21.12.2010.
- Slesina, Wolfgang; Fink, Astrid, 2009: Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 2009, Vol. 52, Nr. 1, 30-39.
- Trojan, Alf, 2003: Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselbsthilfe. In: Schwartz, Friedrich Wilhelm; Badura, Bernhard; Busse, Reinhard; Leidl, Reiner; Raspe, Heiner; Sigrist, Johannes; Walter, Ulla (Hg.), Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Gesundheit fördern Krankheit vermindern. München, Jena: Urban & Fischer, 321-333.
- Trojan, Alf, 2006: Selbsthilfeszusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens?. In: Jahrbuch für Kritische Medizin 43. Hamburg: Argument-Verlag, 86-104.
- Trojan, Alf, 2007: Selbsthilfeszusammenschlüsse im Gesundheitsbereich. Public Health Forum, 2007, Vol. 15, Nr. 2, 2-4.
- Trojan, Alf; Deneke, Christiane; Behrendt, Jörn-Uwe; Itzwerth, Ralf, 1986: Die Ohnmacht ist nicht total. Persönliches und Politisches über Selbsthilfegruppen und ihre Entstehung. In Trojan, Alf (Hg.), Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt: Fischer-alternativ, 12-85.
- Wilsdon, James; Willis, Rebecca, 2002: See-Through Science: Why public engagement needs to move upstream. London: Demos, 2002, 1-42. <http://www.changethis.com/12.SeeThroughScience>, 14.11.2010.
- Wohlfahrt, Norbert, 2010: Zur aktuellen Entwicklung der Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.), Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. <http://www.dag-selbsthilfegruppen.de/site/service/jahrbuch/2010/>, 01.12.2010.
- World Health Organisation, 1948: Constitution of the World Health Organisation. Geneva. <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>, 14.11.2010.

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Grundgesamtheit der PAGs in Österreich nach Bundesländern (Quelle: Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 7)	27
Abb. 2: Maßgebliche Gründungsakteurinnen und -akteure	48
Abb. 3: Mitglieder (Mehrfachantworten möglich)	49
Abb. 4: Kommunikationsstrukturen: Methoden um Mitglieder einzubeziehen	50
Abb. 5: Großer Einfluss von Personengruppen auf Entscheidungen (Mehrfachantworten möglich)	51
Abb. 6: Geographische Reichweite	53
Abb. 7: Budget	56
Abb. 8: Ressourcen auf die sich PAGs stark stützen	56
Abb. 9: Beurteilung der Mittelausstattung	57
Abb. 10: Wichtigste FördergeberInnen	58
Abb. 11: Charakterisierung der MitarbeiterInnen	59
Abb. 12: Veränderung der Mittel in Salzburg	60
Abb. 13: Hauptziele der PAGs	63
Abb. 14: Aktivitäten nach der Häufigkeit ihrer Durchführung geordnet	64
Abb. 15: Funktionstypen	65
Abb. 16: Bereiche, die als sehr oder eher wirksam eingestuft wurden	67
Abb. 17: Entlastung für andere Akteurinnen und Akteure oder Einrichtungen durch PAGs	68
Abb. 18: Nähe der wichtigen Umwelten zu PAGs in Salzburg	71
Abb. 19: Am meisten genutzte Angebote der SHUs	73
Abb. 20: Vertretung durch Dachverbände	75
Abb. 21: Inhalte der Beziehungen zum Gesundheitssystem	77
Abb. 22: Gründe für schlechte Durchsetzungsmöglichkeiten gegenüber Politik/Verwaltung	79
Abb. 23: Einschätzung der Kooperationen mit anderen Akteurinnen und Akteuren	83
Abb. 24: Kategorisierung nach Problembereichen	115
Abb. 25: Zielgruppen	115
Abb. 26: Rücklauf Fragebögen nach Themen und Zielgruppen in Salzburg	115
Abb. 27: Gründungsjahr	116

Abb. 28: Kommunikationsstruktur: Wie erfährt die Leitung von Erfahrungen, Problemen, Anliegen? (Mehrfachantworten möglich).....	116
Abb. 29: Entscheidungsfindung.....	116
Abb. 30: Rechtsstatus der PAGs.....	117
Abb. 31: Untergruppierungen von PAGs.....	117
Abb. 32: Organisationsgrad	117
Abb. 33: PAG als Teil eines Zusammenschlusses.....	118
Abb. 34: FördergeberInnen.....	118
Abb. 35: Beurteilung der Arbeitsleistung als ausreichend oder nicht ausreichend	119
Abb. 36: Bezahlung von Tätigkeiten	119
Abb. 37: Ausübung von Tätigkeiten durch selbst Betroffene.....	120
Abb. 38: Veränderung der Mittel in Österreich.....	120
Abb. 39: Veränderung der Zielausrichtung zwischen 2002 und 2007.....	121
Abb. 40: Ausführung andere Aktivitäten.....	121
Abb. 41: Wichtigste Aktivitäten (Mehrfachantworten möglich).....	121
Abb. 42: Aktivitäten die an Bedeutung gewonnen haben.....	122
Abb. 43: Aktivitäten die an Bedeutung verloren haben.....	122
Abb. 44: Bereiche in denen Aktivitäten als „sehr wirksam“ eingestuft wurden	122
Abb. 45: Relevante Einrichtungen/Organisationen in der Umwelt von PAGs.....	123
Abb. 46: Umweltbeziehungen der PAGs.....	124
Abb. 47: Nähe der wichtigen Umwelten zu PAGs in Österreich	125
Abb. 48: Durchsetzungsmöglichkeiten der PAGs	125
Abb. 49: Anzahl der Gruppen die SHU Leistungen in Anspruch genommen haben	126
Abb. 50: Gründe für Nicht-Inanspruchnahme von SHU Leistungen	126
Abb. 51: Inhalte der Beziehungen zwischen PAGs.....	126
Abb. 52: Motive der Ärzte/Ärztinnen für Kooperationen aus Sicht der PAGs	127
Abb. 53: Inhalte der Beziehungen zu Politik und Verwaltung	127
Abb. 54: Mittel zur Beeinflussung von Politik/Verwaltung	128
Abb. 55: Motive der PolitikerInnen zur Kooperation aus der Sicht der PAGs.....	128
Abb. 56: Inhalte der Beziehungen zu den Medien.....	129
Abb. 57: Inhalte der Beziehungen zum Wirtschaftssystem.....	129
Abb. 58: Motive der Pharmazeutischen Unternehmen zur Kooperation aus der Sicht der PAGs.....	130

Anhang

Leitfäden

Interview Dachverband

Einstieg:

- Erzählen Sie mir bitte, wie der Dachverband der Salzburger Selbsthilfegruppen entstanden ist?
 - Wann? Wer? Warum?

Aufgaben des DV:

- Wofür ist der Dachverband zuständig? Was macht der Dachverband?
 - Selbsthilfeunterstützung; Interessensvertretung; Was ist die Hauptaufgabe?

Struktur des DV

- Wie ist der Dachverband strukturiert?
 - Gibt es Gruppen, die nicht Mitglieder des Dachverbands sind? Warum?
- Wie werden die Aufgaben im Dachverband verteilt?
 - Wer ist im DV in welcher Form für die Arbeit in Gremien und andere Formen der kollektiven Interessenvertretung zuständig?

Kooperationen des DV:

- Können Sie mir etwas über Zusammenarbeiten bzw. Kooperationen mit anderen Stakeholdern erzählen?
 - Mit welchen Stakeholdern arbeiten Sie zusammen, mit welchen lehnen Sie eine Zusammenarbeit ab bzw. gibt es keine und warum?
- Wie sieht die Kommunikation zwischen DV und Gruppen aus?
- Wie geht man vor, wenn es unterschiedliche Interessen gibt zwischen den Gruppen? Wie kommt man zu einem gemeinsamen Konsens?

Finanzierung/Förderung des DV:

- Wie finanziert sich der Dachverband?

Finanzierung/Förderung der SHG:

- Welche Förderungen gibt es für einzelne SHG?

- Öffentliche Förderungen (Bund/Land/Gemeinde); Private Förderungen (Wirtschaft – Pharmaindustrie);

Wahrnehmung der Selbsthilfegruppen

- Welche Beziehungen haben Selbsthilfegruppen?
- Wie schätzen Sie die Situation der Selbsthilfegruppen ein?
- Welche Aktivitäten führen Selbsthilfegruppen aus?
- Wie schätzen Sie den Entwicklungsstand der Selbsthilfegruppen ein?
- Welche Gruppen/Personen stehen im Vordergrund? Gibt es Gruppen, die besonders hervorstechen?
- Welche Personen/Organisationen sind für die Entwicklung von Selbsthilfegruppen entscheidend?
- Gibt es Konkurrenz zwischen den Gruppen? (Bei zB Ressourcen, Inhalte mitgestalten, Beziehungen zu Sozialversicherung, Gesundheitssystem oder anderen Umwelten)

Am Ende des Interviews werden noch Auffälligkeiten/Besonderheiten des Bundeslandes besprochen, die sich aufgrund der quantitativen Datenanalyse ergeben haben:

- Tendenziell üben mehr Salzburger Gruppen Interessenvertretung aus;
- Gruppen scheinen besonders gute Beziehungen zu Unterstützungsstelle und Sozialversicherung zu haben, dafür scheinen MedizinerInnen im Vergleich zu Gesamtösterreich weniger wichtig zu sein.

Interview Politik

Einstieg

- Welche Aufgaben haben Sie in Bezug auf Selbsthilfe?
 - Wie kommen Sie in Ihrem Aufgabenbereich mit Selbsthilfe in Berührung?
In welchen Bereichen/Projekten arbeiten Sie mit Selbsthilfe zusammen?

Positionierung des Landes im Bereich Selbsthilfe

- Welchen Standpunkt vertritt das Land Salzburg zum Thema Selbsthilfe?
(Bedeutung, Aufgaben/Funktionen, IV, Ergänzung zum Versorgungssystem,...)
- Welche Ressorts und Verwaltungsstellen sind mit Selbsthilfe befasst? Gibt es eindeutige Rollen (zB einen SH-Ansprechpartner/Ansprechpartnerin in der Verwaltung)?
- Werden Dachverbände oder einzelne Gruppen in gesundheitspolitischen Gremien miteinbezogen? Welche? Wie ist es dazu gekommen?
- Welche finanzielle oder sonstige Unterstützung gibt das Land?
 - Für Dachverband und/oder einzelne Gruppen?
 - Höhe, nach welchen Bedingungen vergeben, Entwicklungen in der Förderung,...
 - Rolle anderer FördergeberInnen, zB Pharmafirmen, Gemeinden, Bund, ...

Erfahrungen und Kooperationen

- Welche Erfahrungen haben Sie im Umgang mit Selbsthilfe gemacht
(Dachverband und einzelne Gruppen)?
- Wie sieht die Kommunikation und Kooperation mit Selbsthilfegruppen aus?
 - Gibt es gemeinsame Projekte?
 - Mit wem wird kooperiert? Einzelgruppen? Selbsthilfe Salzburg?
 - Wie funktioniert Herangehensweise/Kontaktaufnahme?

Entwicklungsperspektiven

- Wie schätzen Sie den Entwicklungsstand der Selbsthilfeszene in Salzburg ein?
- Gibt es Entwicklungsbedarf im Bereich Selbsthilfe?
- Sind die derzeitigen Formen der Kooperation des Landes mit der Selbsthilfe ausreichend?

- **Interview Gebietskrankenkasse⁶¹**
- Was verstehen Sie unter dem Begriff „Hilfe zur Selbsthilfe“ in Verbindung mit Selbsthilfegruppen?
 - Wie unterstützen Sie Selbsthilfegruppen in ihrer Arbeit?
 - Gibt es gemeinsame Aktionen und Projekte?
- Was sind die zentralen Tätigkeiten der SHG/SHO aus ihrer Sicht?
 - Mit welchen Gruppen kommen sie mehr oder weniger in Kontakt?
 - Gibt es Leistungen, welche die Selbsthilfegruppen im Auftrag der Kassa durchführen?
 - Wie schätzen Sie den Inhalt und die Durchführung dieser Tätigkeiten ein?
 - Was halten Sie von Tätigkeiten welche über die reine Selbsthilfe(funktion) hinausgehen? (Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, Engagement in medizinischen Versorgungsbelangen, Begutachtungsverfahren, Einbindung in Beiräte- Gremien...)
- Sehen Sie auch problematische Entwicklungen/Tendenzen im Bezug auf das Wirken von Selbsthilfegruppen?
 - In welchen Bereichen schätzen Sie das SHG Engagement als kritisch ein
 - Wie sehen Sie z.B. die Kontakte von Selbsthilfegruppen- und Organisationen zu Ärzten und Pharmafirmen?
 - Wie schätzen Sie den Grad der Professionalität von SHG/SHO ein?
 - Wie unabhängig schätzen Sie die SHG/SHO Szene ein? (Analyse)
- Welche Rollen sollen SHG/SHO in Zukunft spielen, in welche Richtung sollen sie sich entwickeln?
 - Wie weit sollen SHG/SHO in die Gestaltung des Gesundheitssystems mit einbezogen werden?
 - Wie müssen SHG sich selber entwickeln um weitere Aufgaben wahrnehmen zu können?
 - Was muss auf Seiten der Sozialversicherung für diese Entwicklung getan werden?
 - Wie können Selbsthilfegruppen finanziert werden? Sollen Sie Geld bekommen und von wem? Welche Bedingungen sollen an die Vergabe von öffentlichen Geldern verknüpft werden?

⁶¹ Erstellt von Martin Keppelmüller

- Unterstützen Sie Programme, welche die Aktivierung von Selbsthilfegruppen im Rahmen von Gesundheitsprogrammen in Bezirken/in Gemeinden im Sinne hat?
 - Was kann die SV dazu beitragen, damit Selbsthilfegruppen in ländlichen Regionen und Bezirken aufgebaut und unterstützt werden?
 - Setzen Sie sich dafür ein, dass (wichtige) chronische Krankheiten in den Bezirken und Gemeinden ihres Bundeslandes ein Thema sind?
 - Welche Rollen können Selbsthilfegruppen- und Organisationen dabei einnehmen?

Zusätzliche Graphiken quantitative Auswertung

Abb. 24: Kategorisierung nach Problembereichen

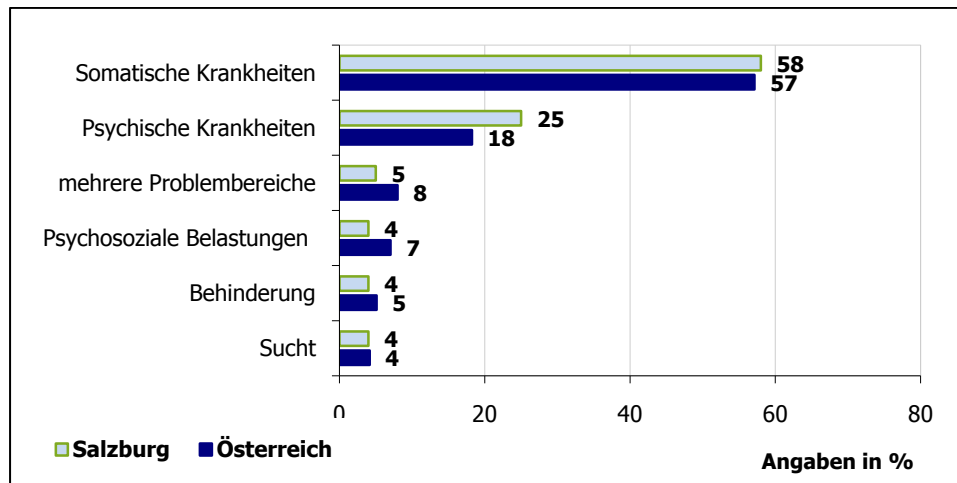


Abb. 25: Zielgruppen

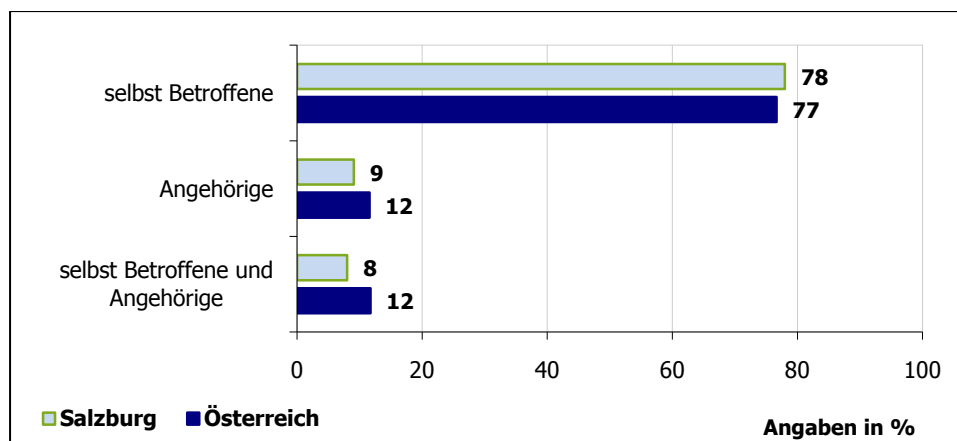


Abb. 26: Rücklauf Fragebögen nach Themen und Zielgruppen in Salzburg

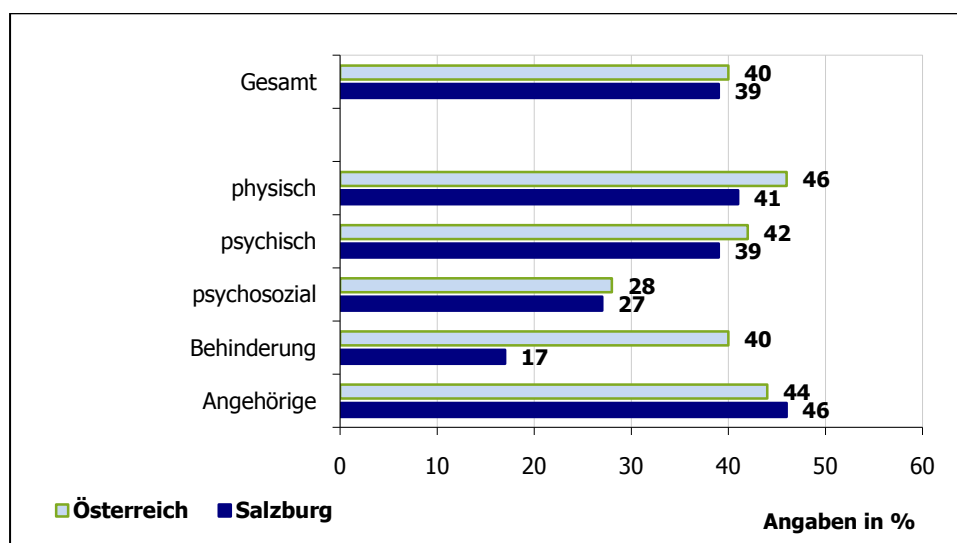


Abb. 27: Gründungsjahr

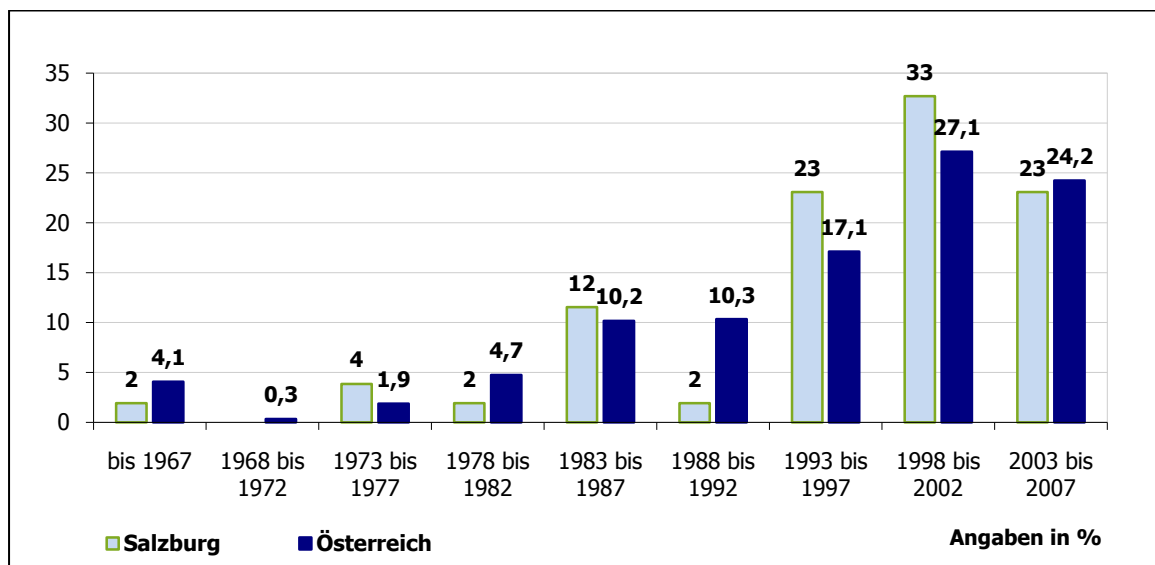


Abb. 28: Kommunikationsstruktur: Wie erfährt die Leitung von Erfahrungen, Problemen, Anliegen? (Mehrfachantworten möglich)

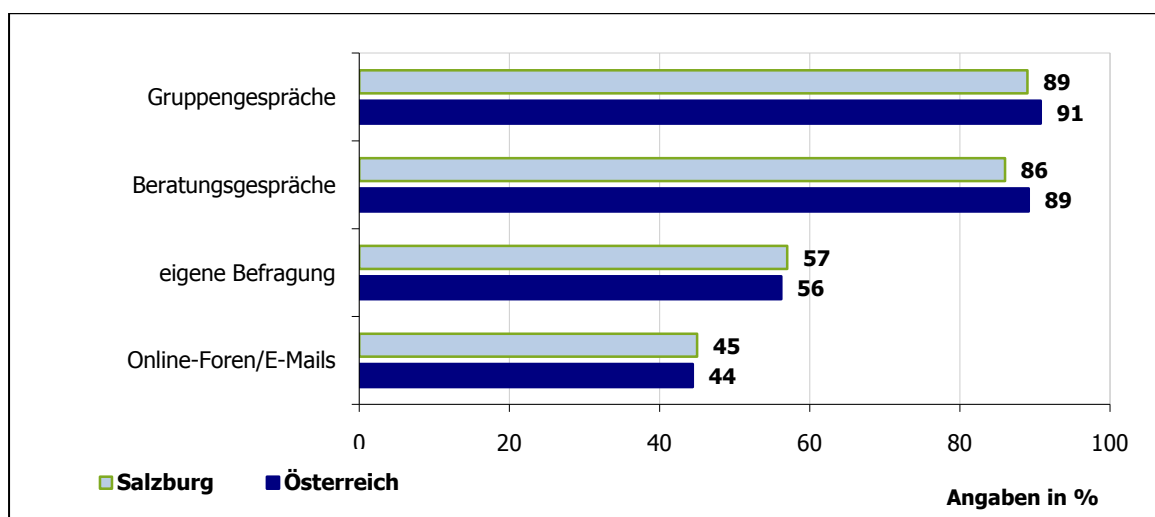


Abb. 29: Entscheidungsfindung

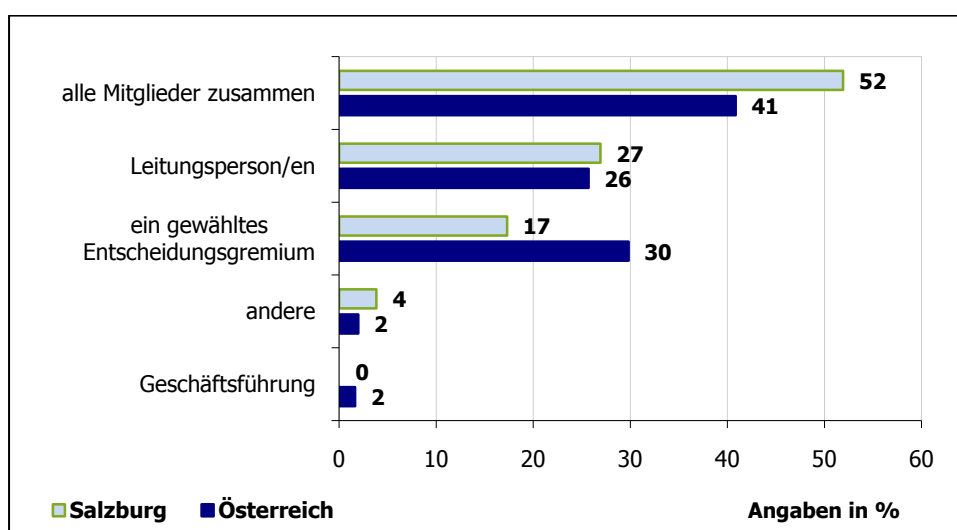


Abb. 30: Rechtsstatus der PAGs

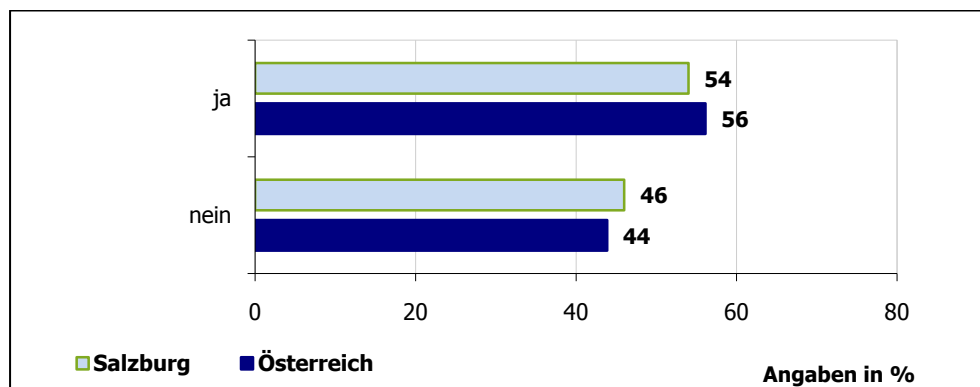


Abb. 31: Untergruppierungen von PAGs

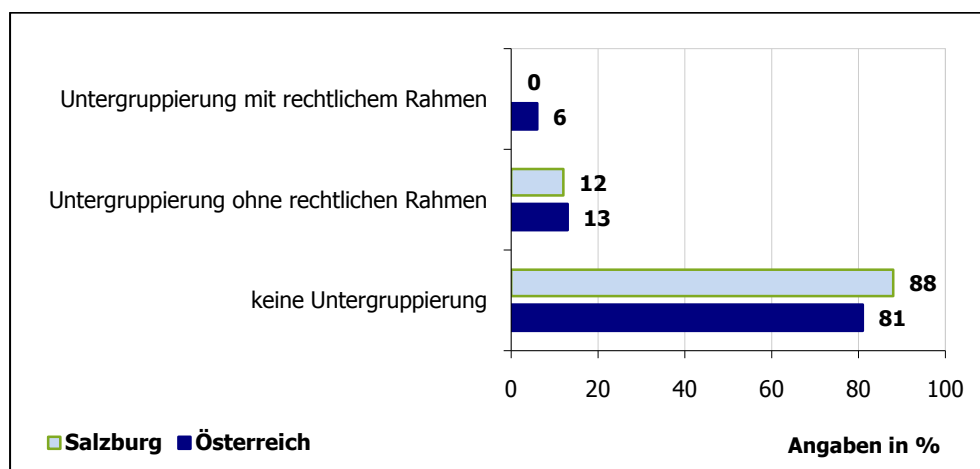


Abb. 32: Organisationsgrad

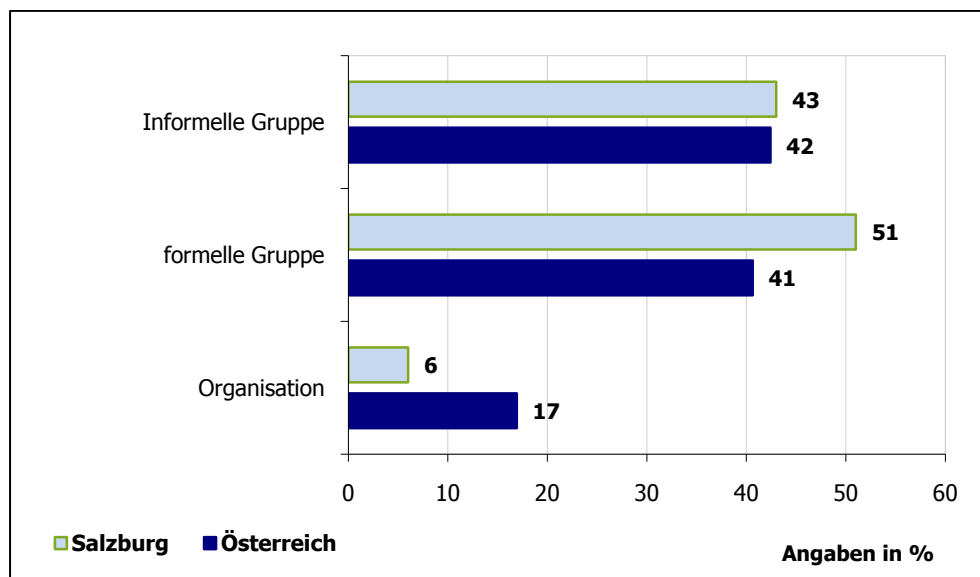


Abb. 33: PAG als Teil eines Zusammenschlusses

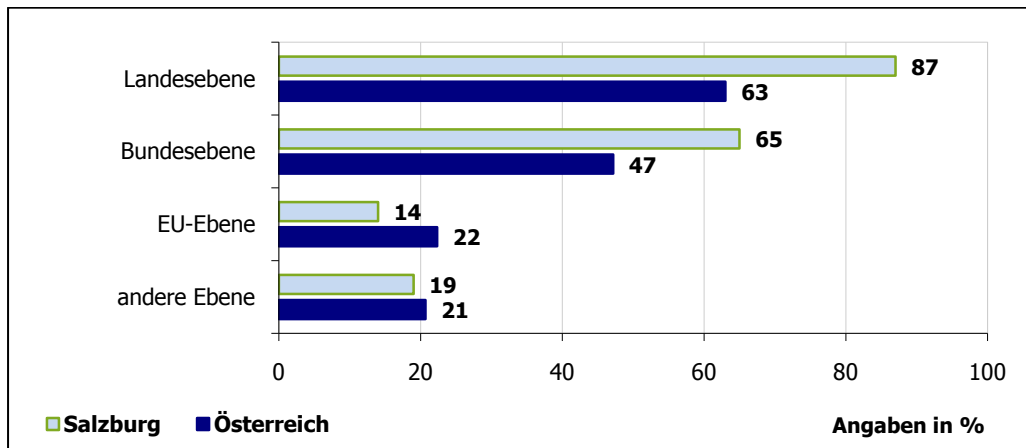


Abb. 34: FördergeberInnen

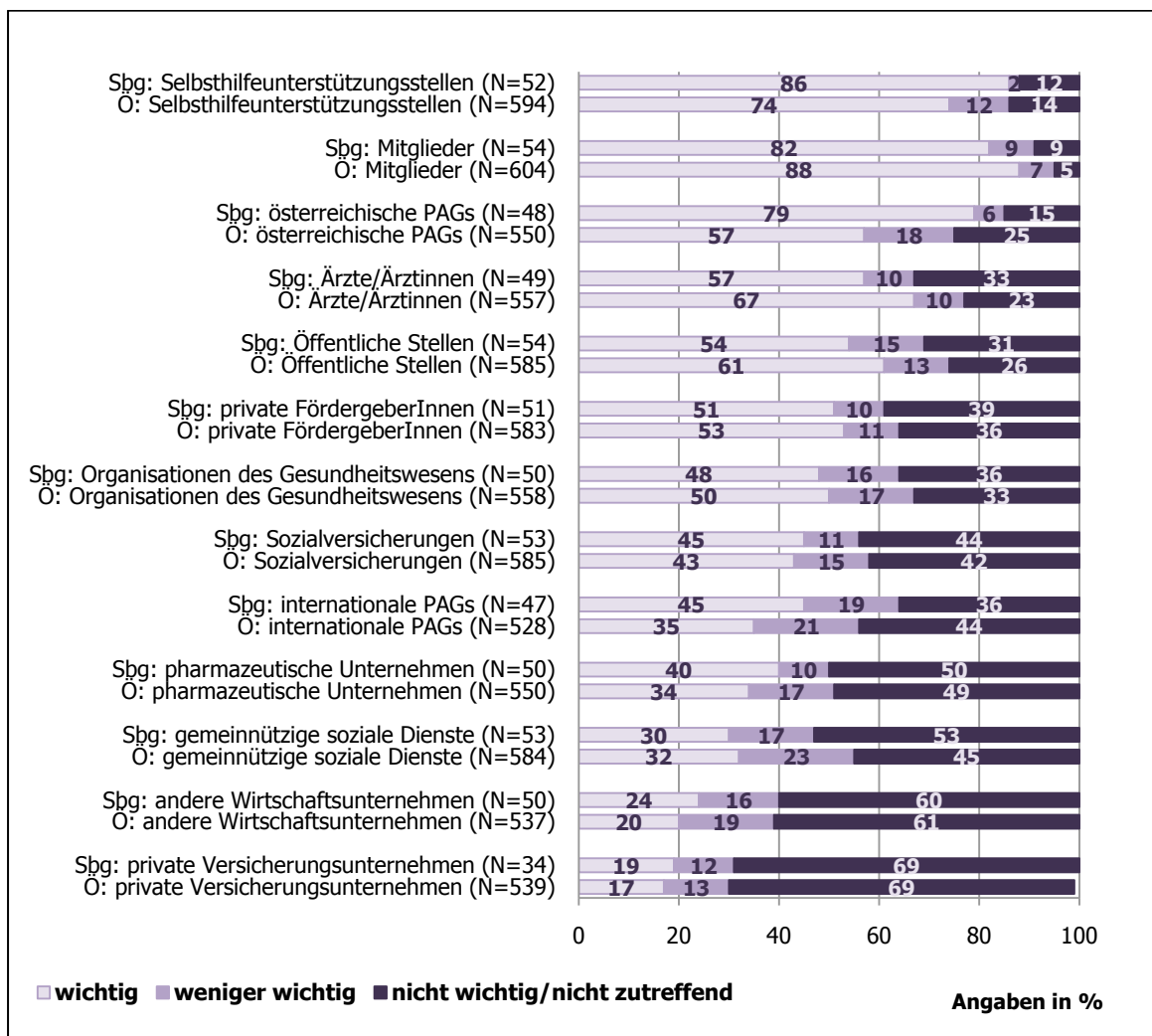


Abb. 35: Beurteilung der Arbeitsleistung als ausreichend oder nicht ausreichend

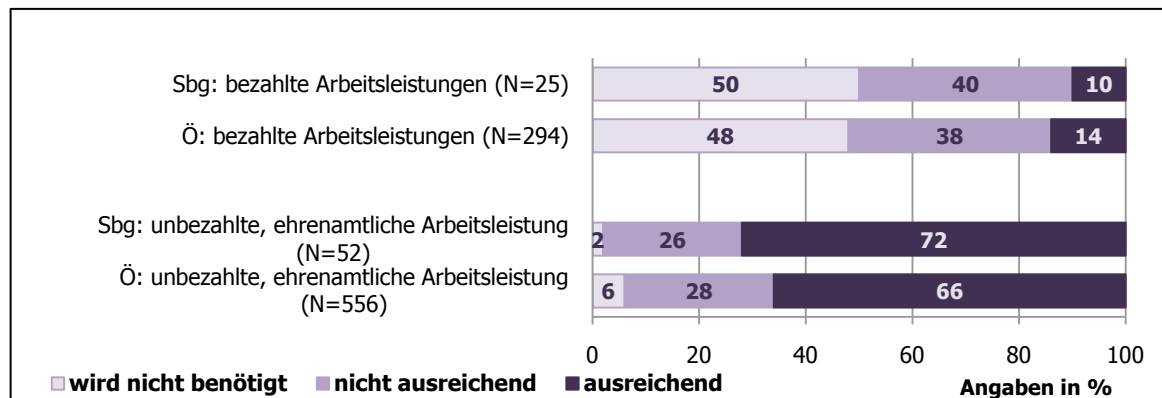


Abb. 36: Bezahlung von Tätigkeiten

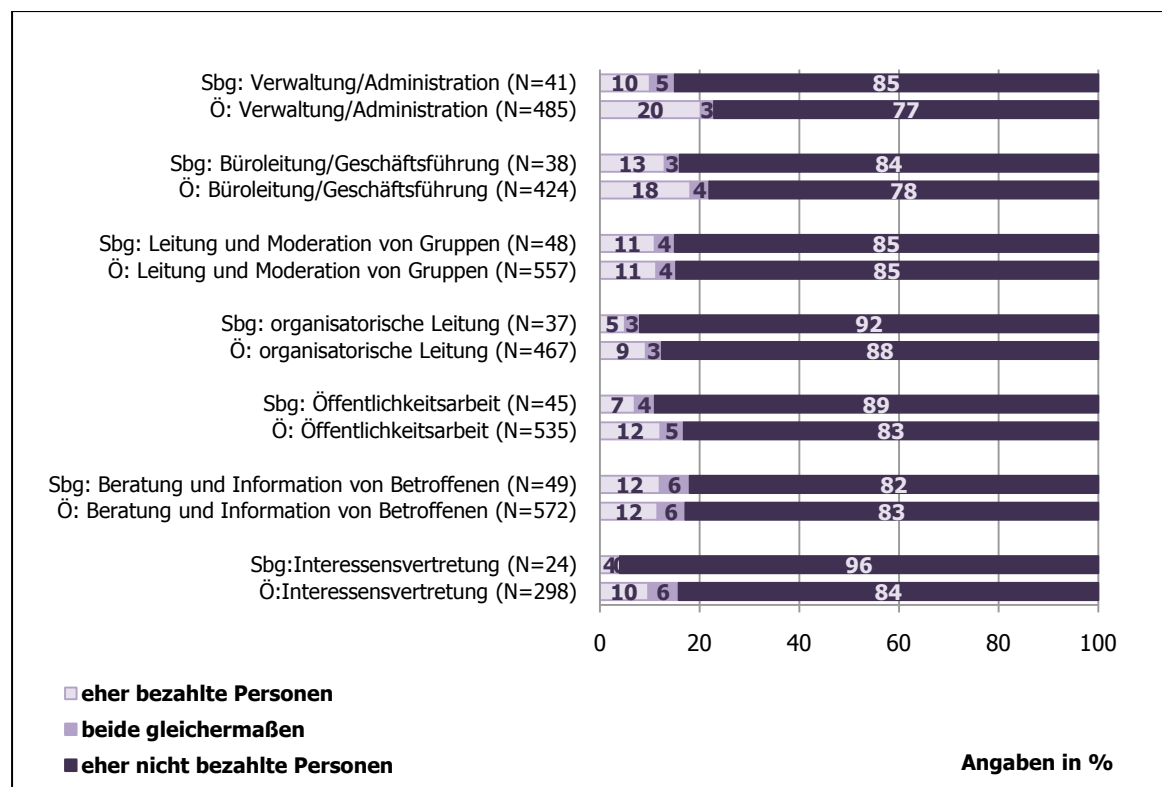


Abb. 37: Ausübung von Tätigkeiten durch selbst Betroffene

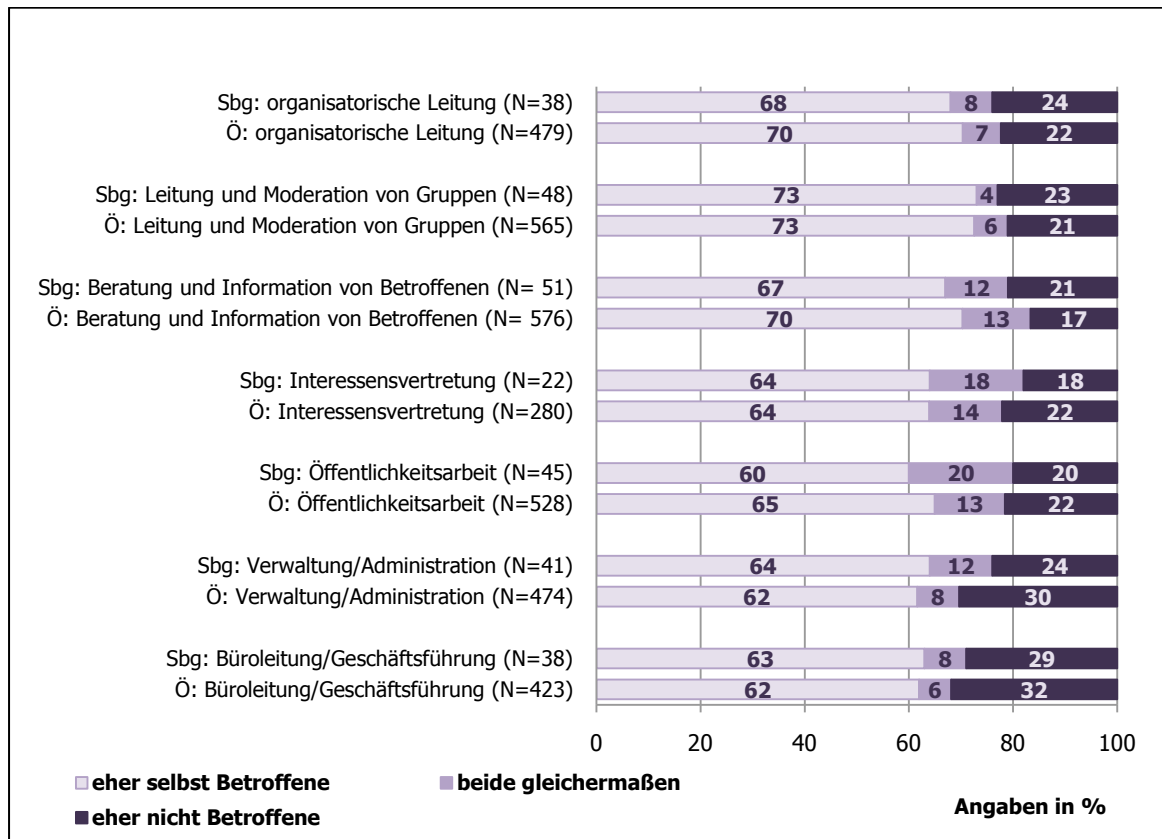


Abb. 38: Veränderung der Mittel in Österreich

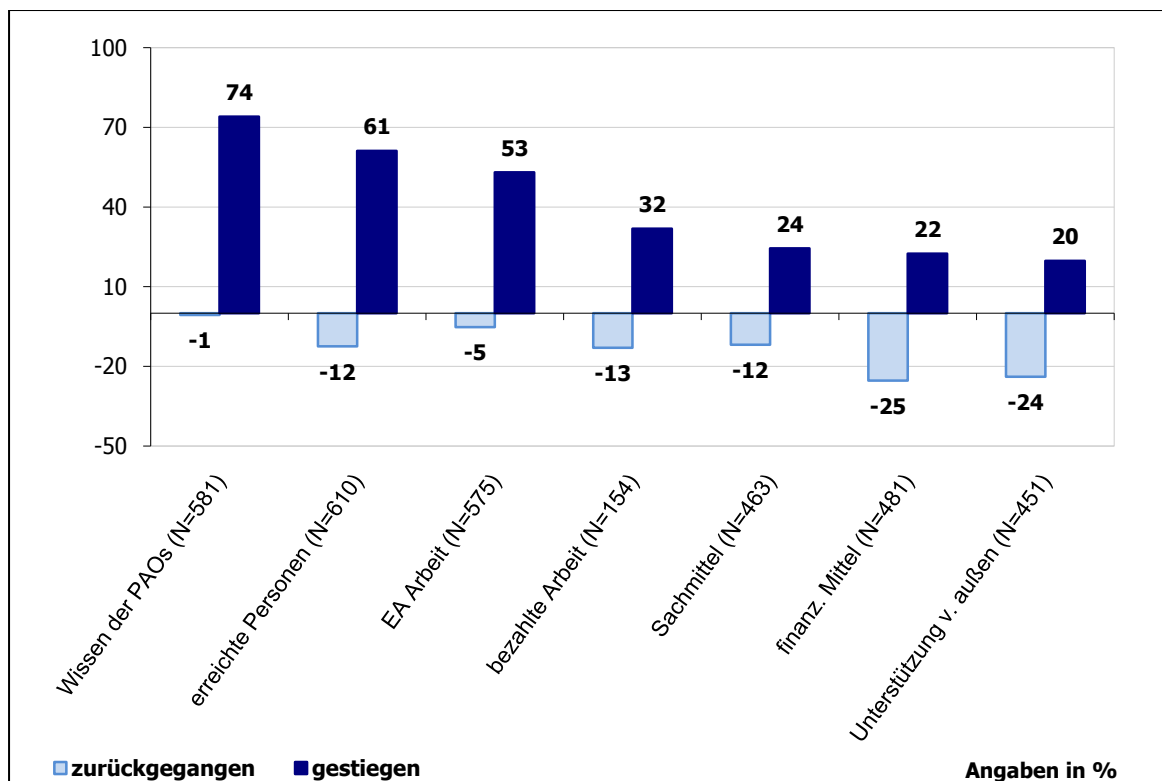


Abb. 39: Veränderung der Zielausrichtung zwischen 2002 und 2007

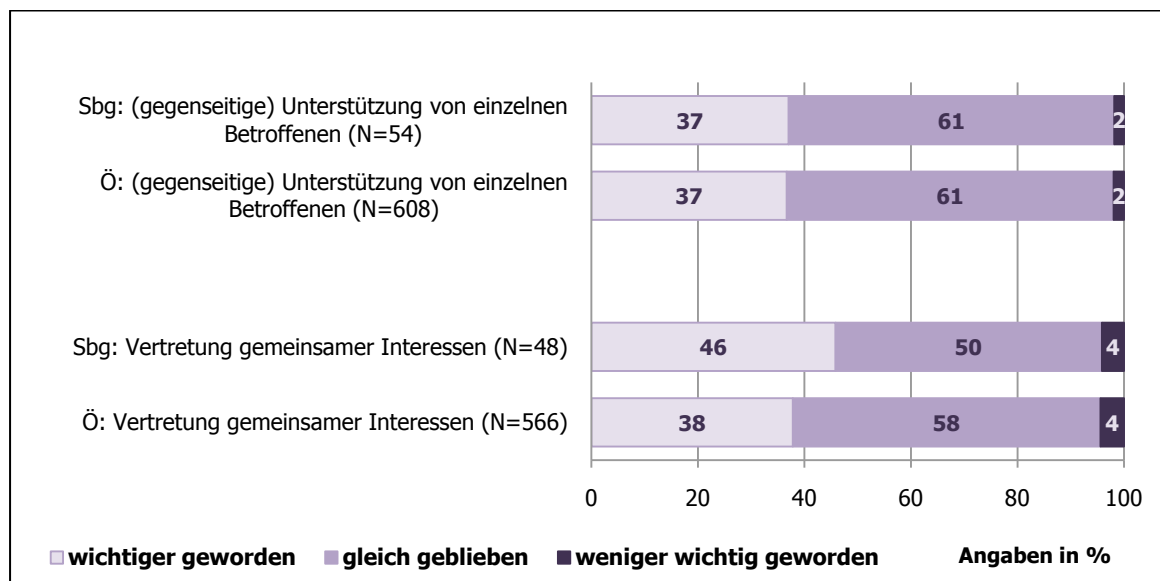


Abb. 40: Ausführung andere Aktivitäten

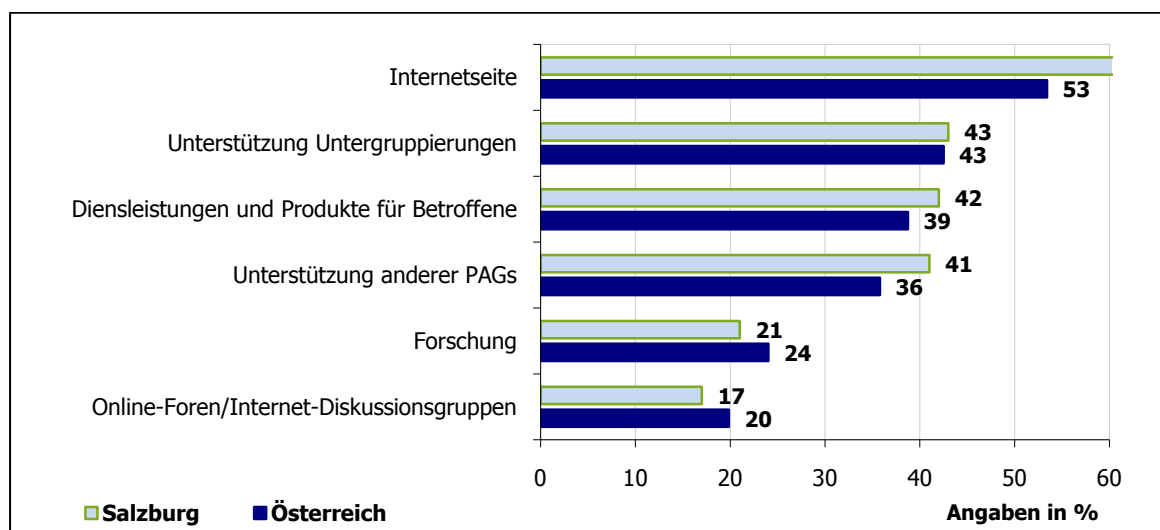


Abb. 41: Wichtigste Aktivitäten (Mehrfachantworten möglich)

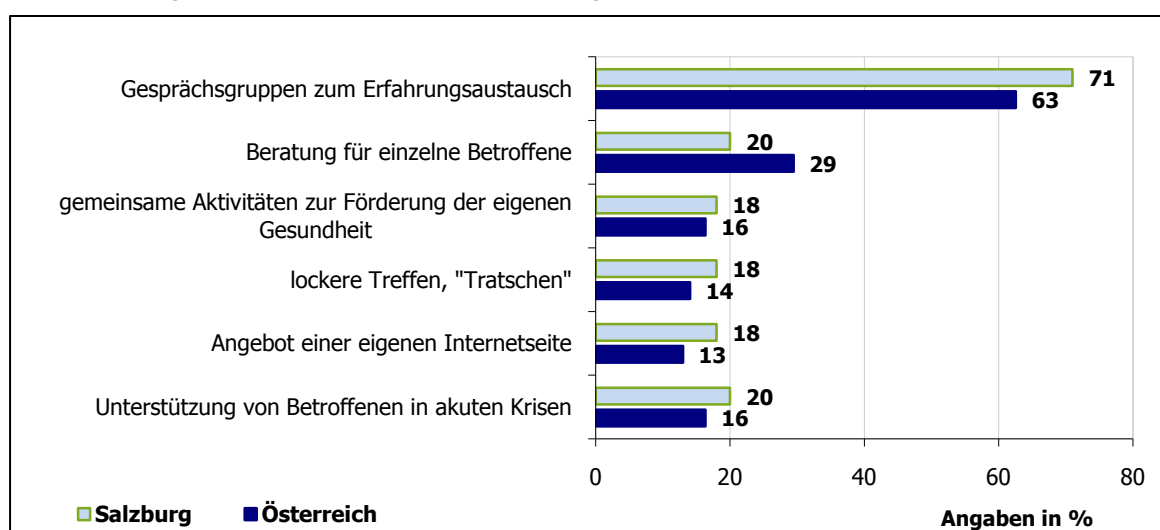


Abb. 42: Aktivitäten die an Bedeutung gewonnen haben

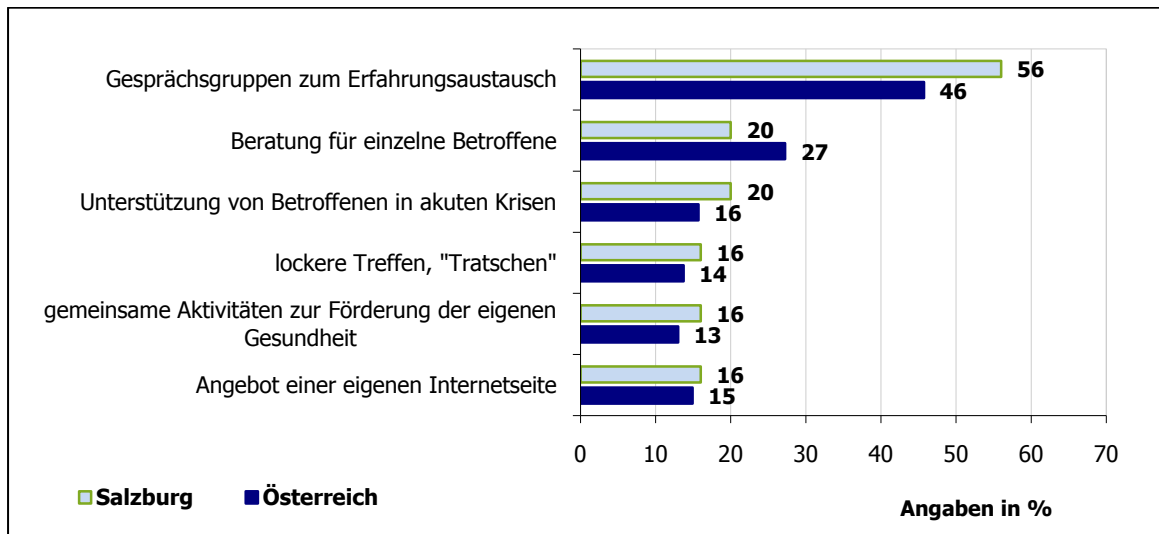


Abb. 43: Aktivitäten die an Bedeutung verloren haben

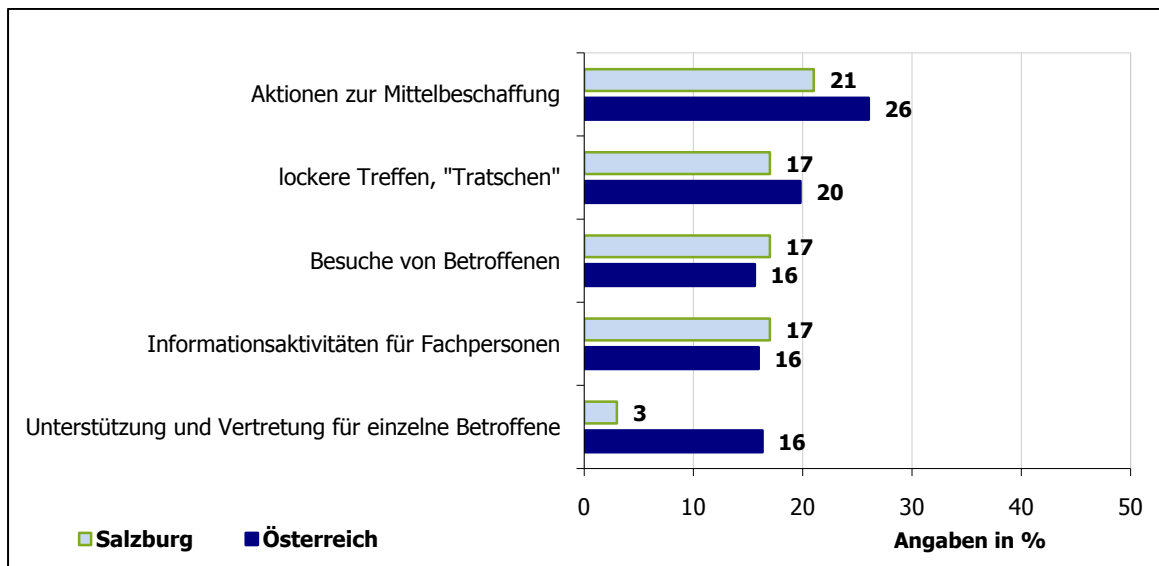


Abb. 44: Bereiche in denen Aktivitäten als „sehr wirksam“ eingestuft wurden

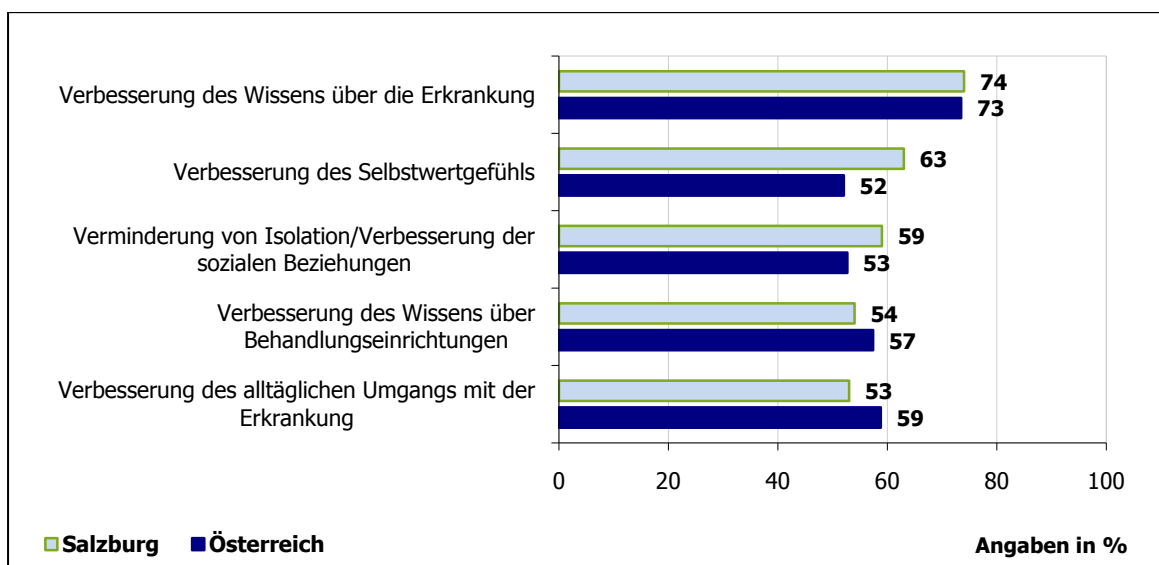


Abb. 45: Relevante Einrichtungen/Organisationen in der Umwelt von PAGs

Umwelt	Einrichtungen
Andere PAGs	○ Andere PAGs zu demselben Thema ○ Andere PAGs zu anderen Themen ○ Themenübergreifende Dachverbände
Gesundheitssystem	○ Ärzte/Ärztinnen und andere Fachpersonen ○ Einrichtungen der Gesundheitsversorgung ○ Ausbildungseinrichtungen für Gesundheitsberufe ○ Sozialversicherungen und Hauptverband ○ Private Versicherungsunternehmen ○ Patientenanwälte
Politik- und Verwaltungssystem	○ 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, ...)
Wirtschaftssystem	○ Pharmazeutische Unternehmen ○ Werbe-Agenturen ○ Andere Wirtschaftsunternehmen
Mediensystem	Medien auf lokaler, regionaler, und österreichischer Ebene
Sozialsystem	○ Sozial- und Pflegedienste (z.B. Rotes Kreuz, Caritas, ...) ○ Andere NGOs ○ Kirchen
Selbsthilfeunterstützungsstellen	

Abb. 46: Umweltbeziehungen der PAGs

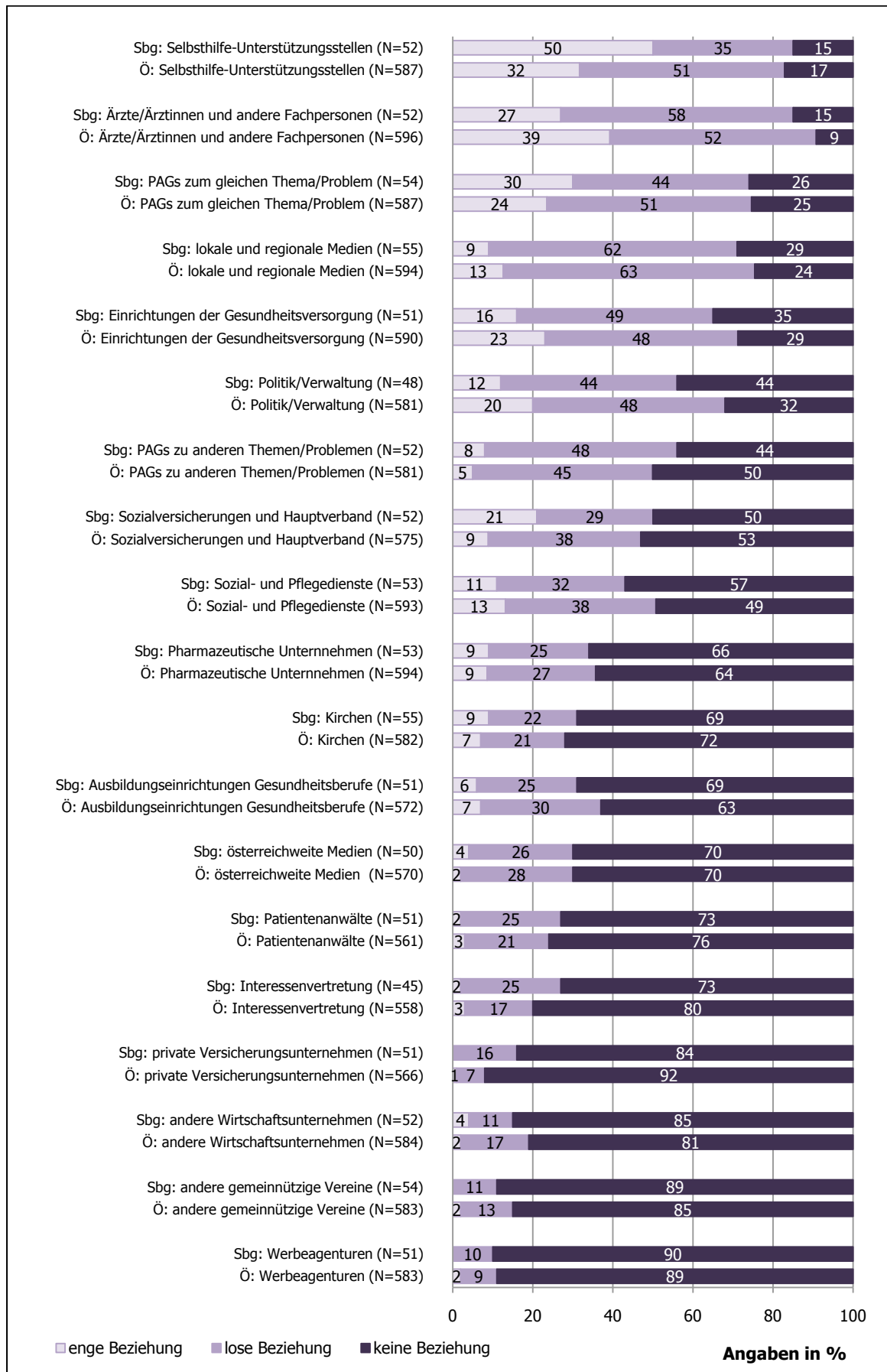


Abb. 47: Nähe der wichtigen Umwelten zu PAGs in Österreich

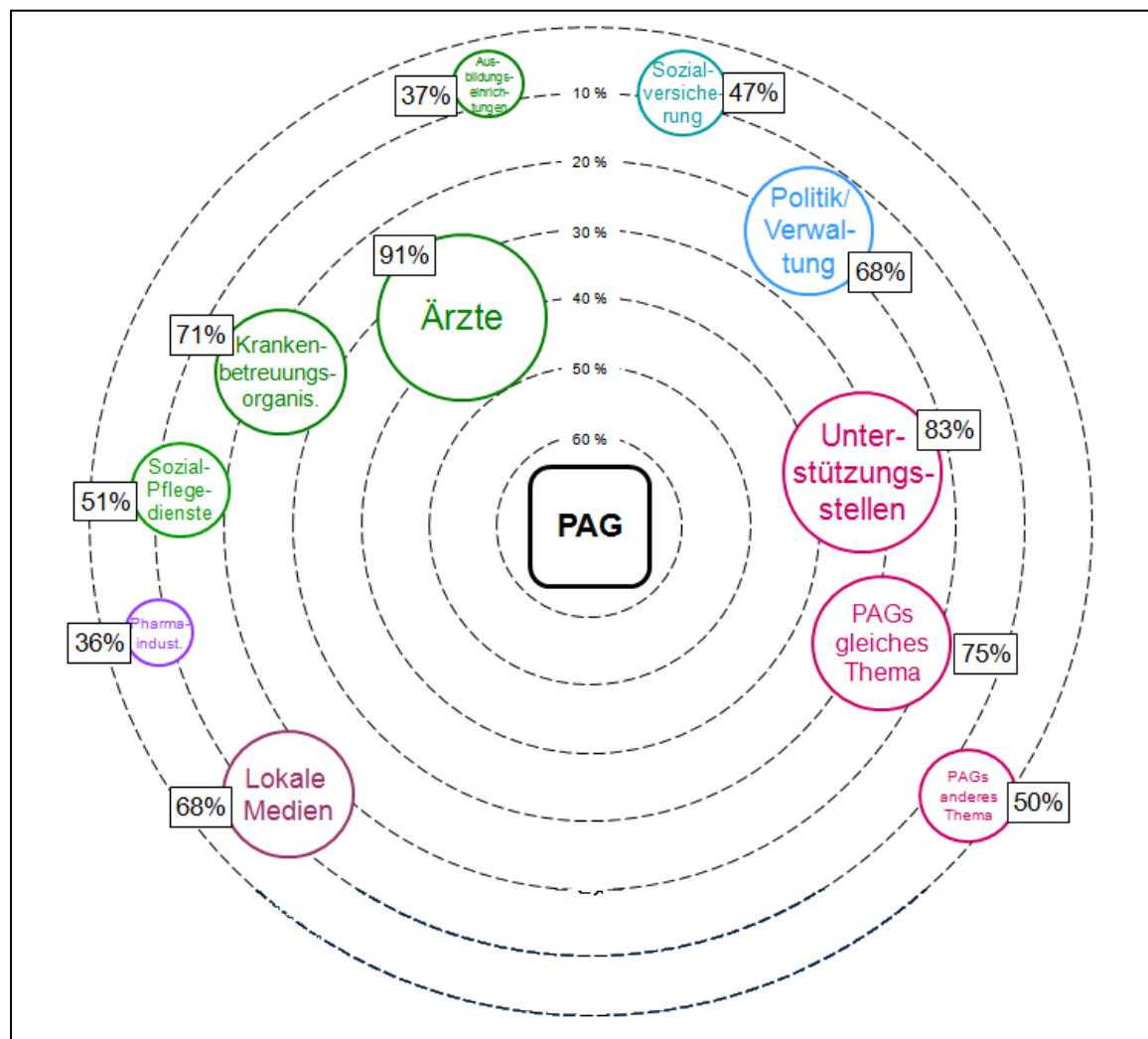


Abb. 48: Durchsetzungsmöglichkeiten der PAGs

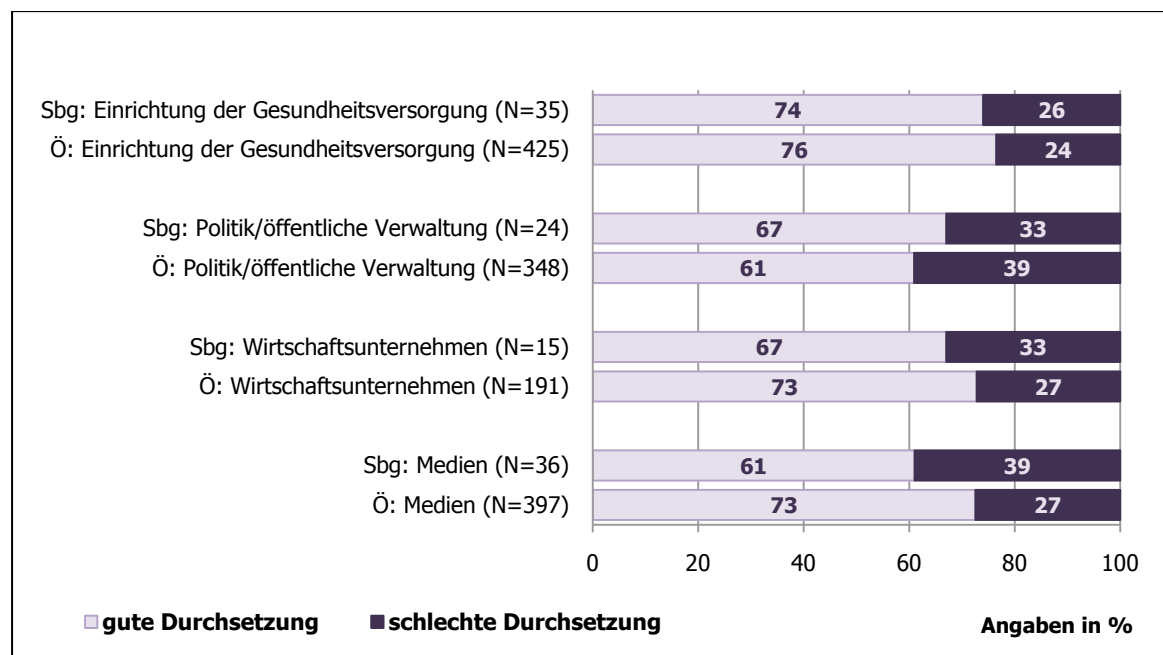


Abb. 49: Anzahl der Gruppen die SHU Leistungen in Anspruch genommen haben

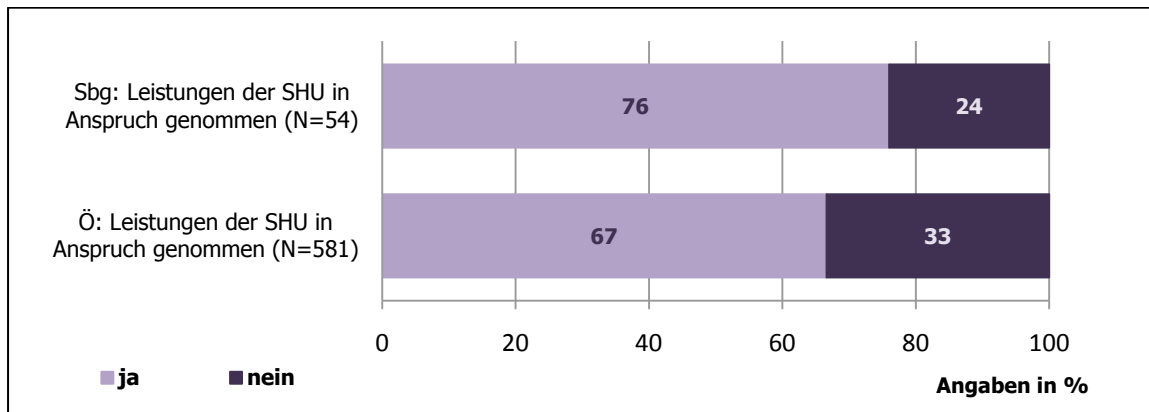


Abb. 50: Gründe für Nicht-Inanspruchnahme von SHU Leistungen

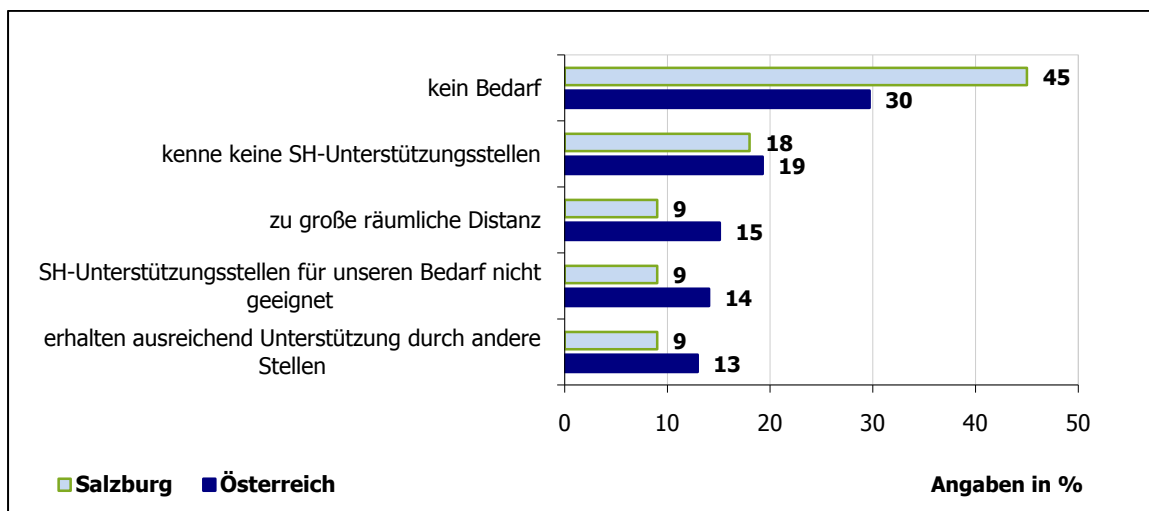
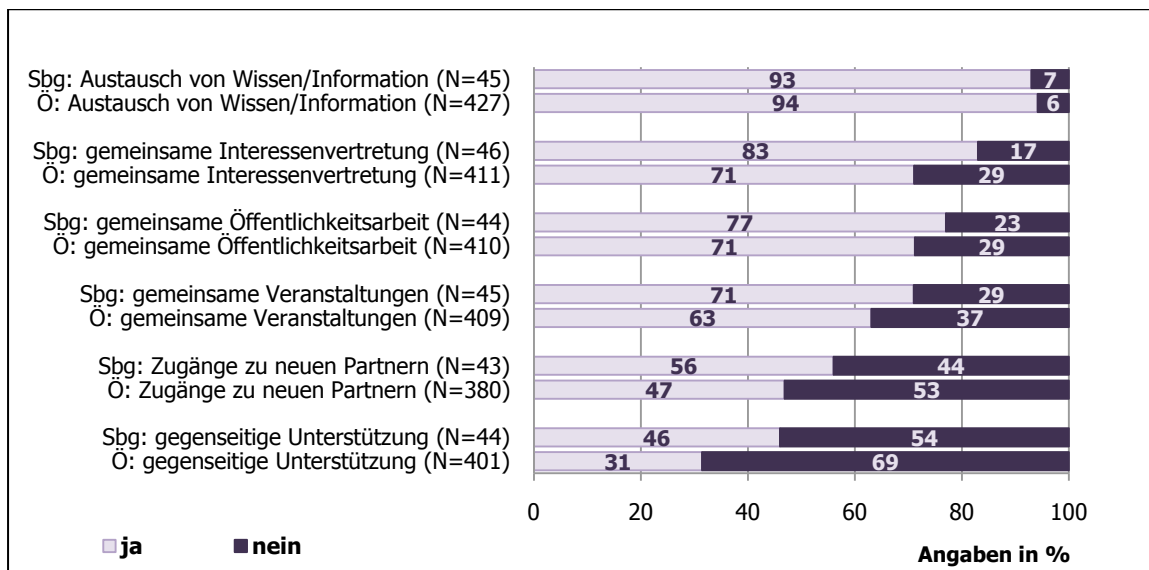


Abb. 51: Inhalte der Beziehungen zwischen PAGs⁶²



⁶² Die Angabe in % entspricht dem Anteil an jener Gruppe von PAGs, die Kontakte zu anderen PatientInnen- und Angehörigengruppen haben.

Abb. 52: Motive der Ärzte/Ärztinnen für Kooperationen aus Sicht der PAGs

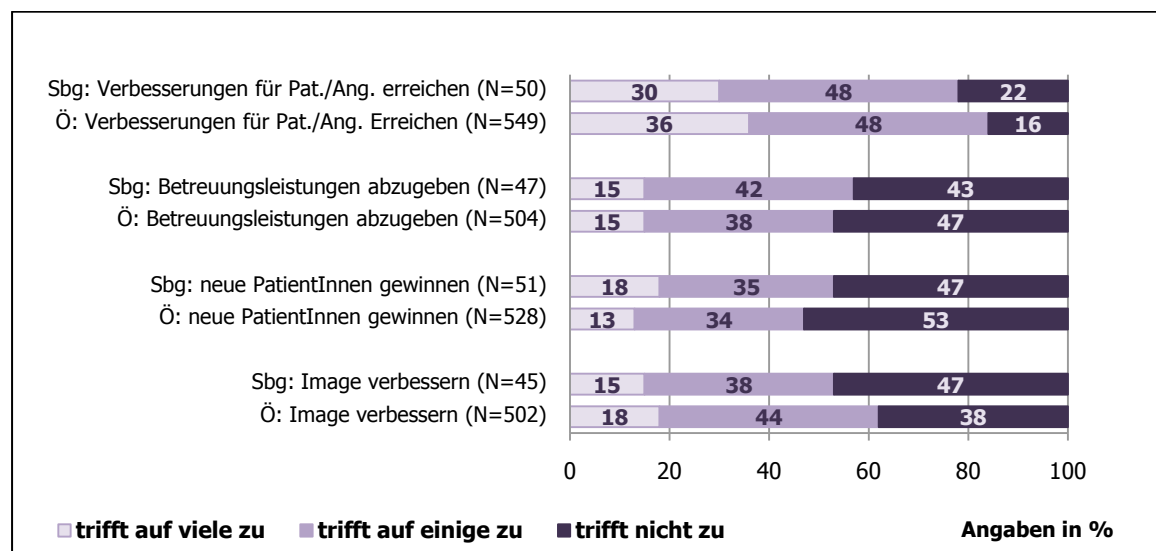
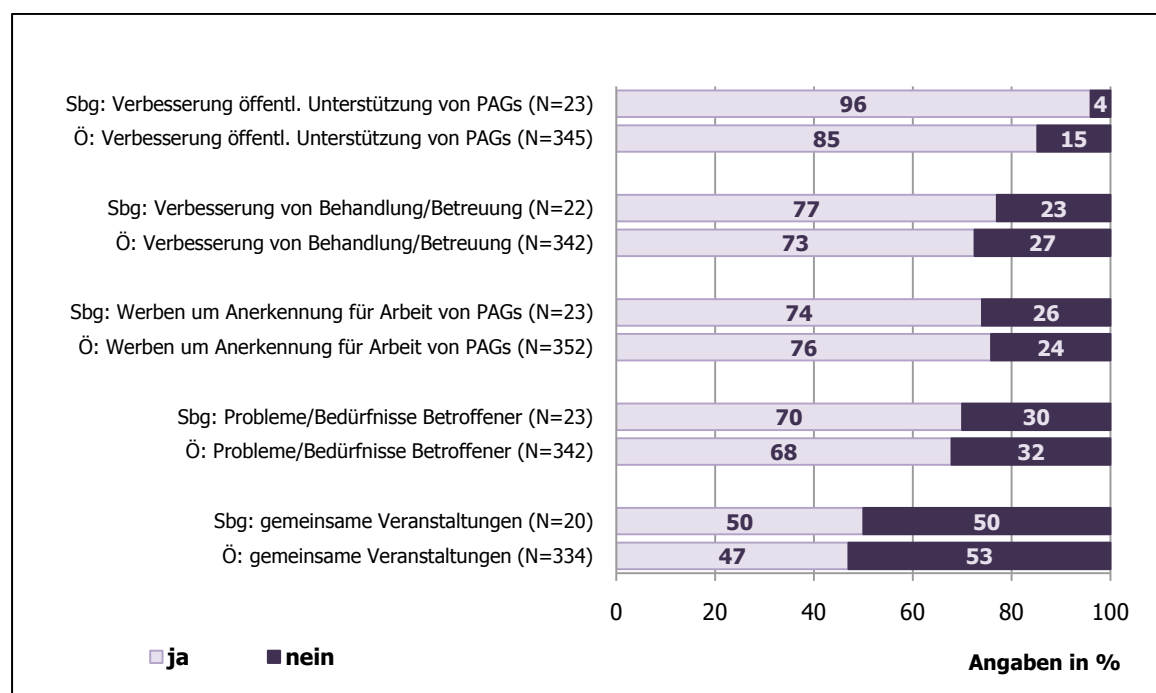


Abb. 53: Inhalte der Beziehungen zu Politik und Verwaltung⁶³



⁶³ Die Angabe in % entspricht dem Anteil an jener Gruppe von PAGs, die Kontakte zu Politik und Verwaltung haben.

Abb. 54: Mittel zur Beeinflussung von Politik/Verwaltung

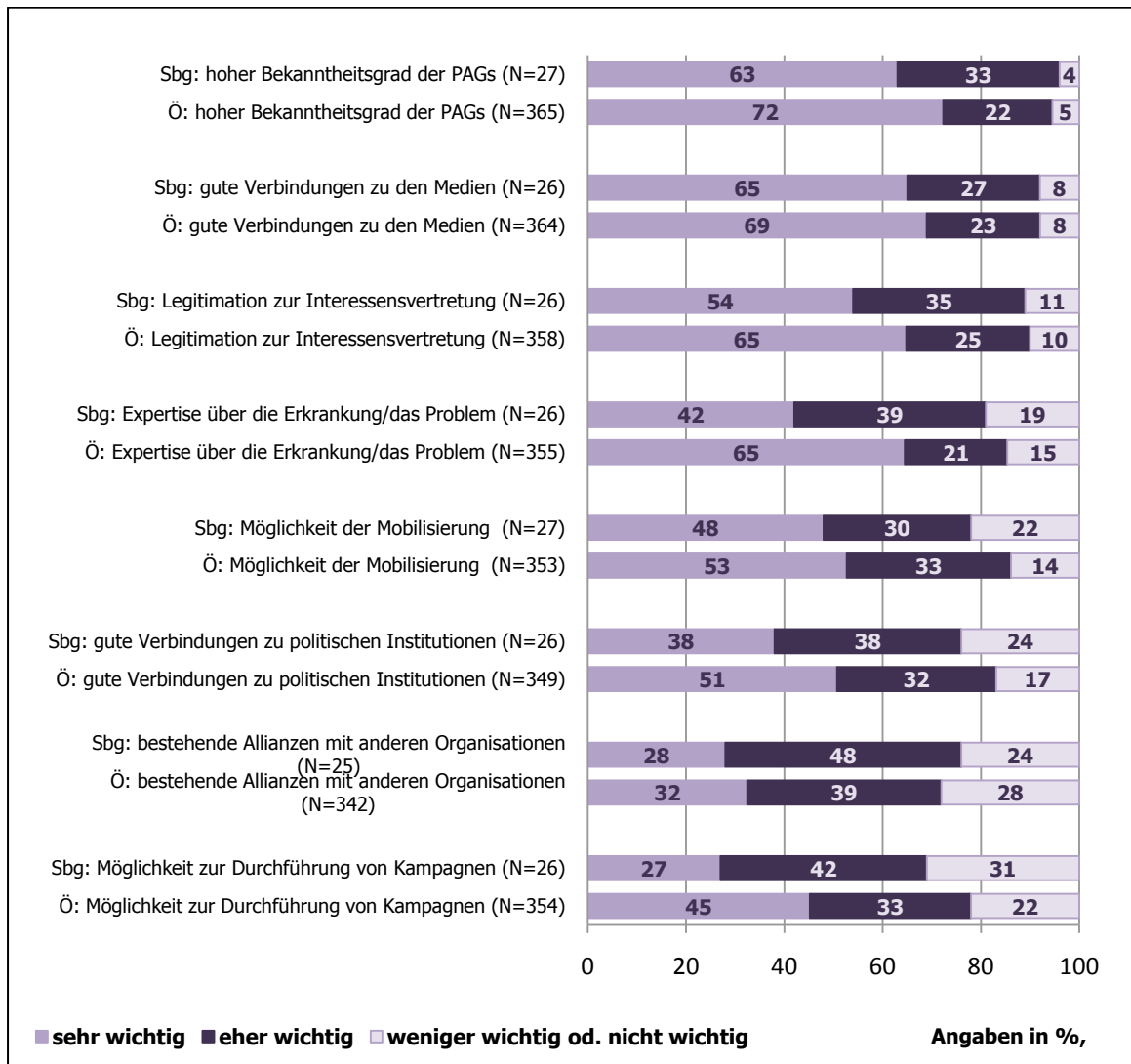


Abb. 55: Motive der PolitikerInnen zur Kooperation aus der Sicht der PAGs

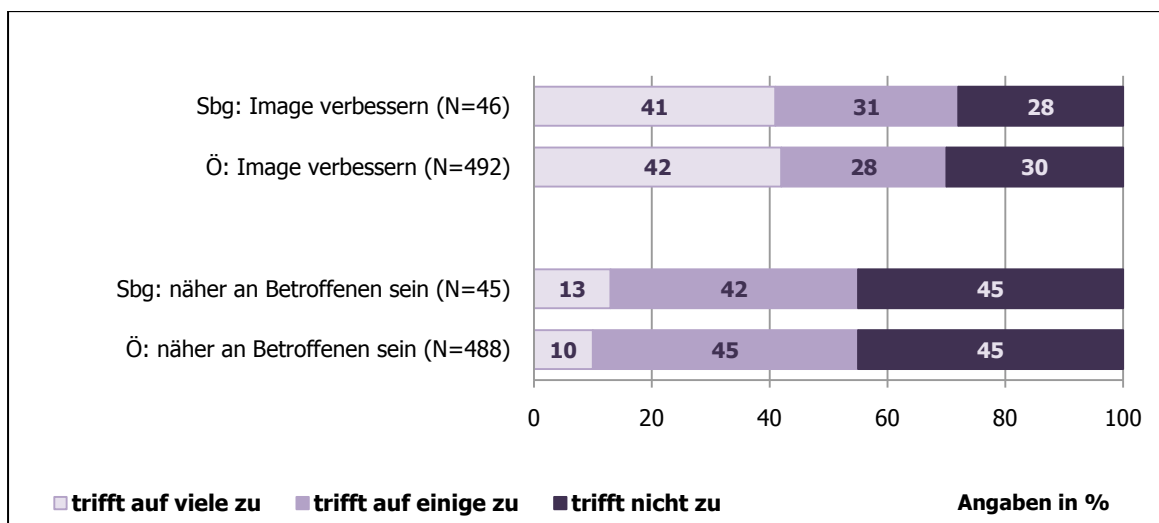


Abb. 56: Inhalte der Beziehungen zu den Medien⁶⁴

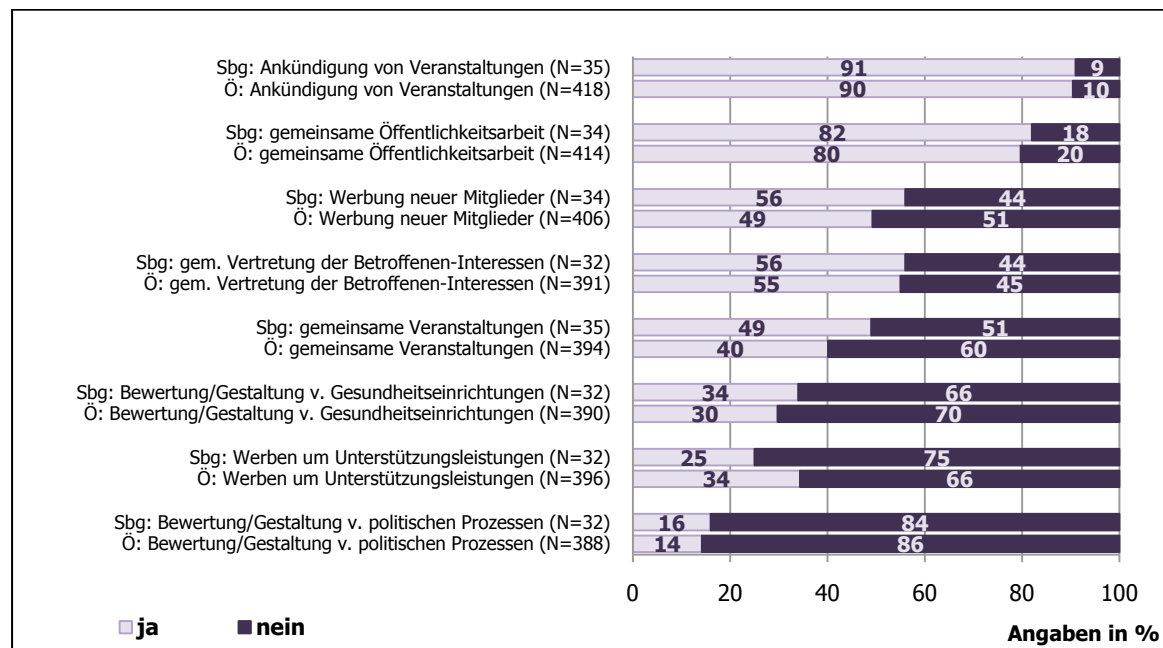
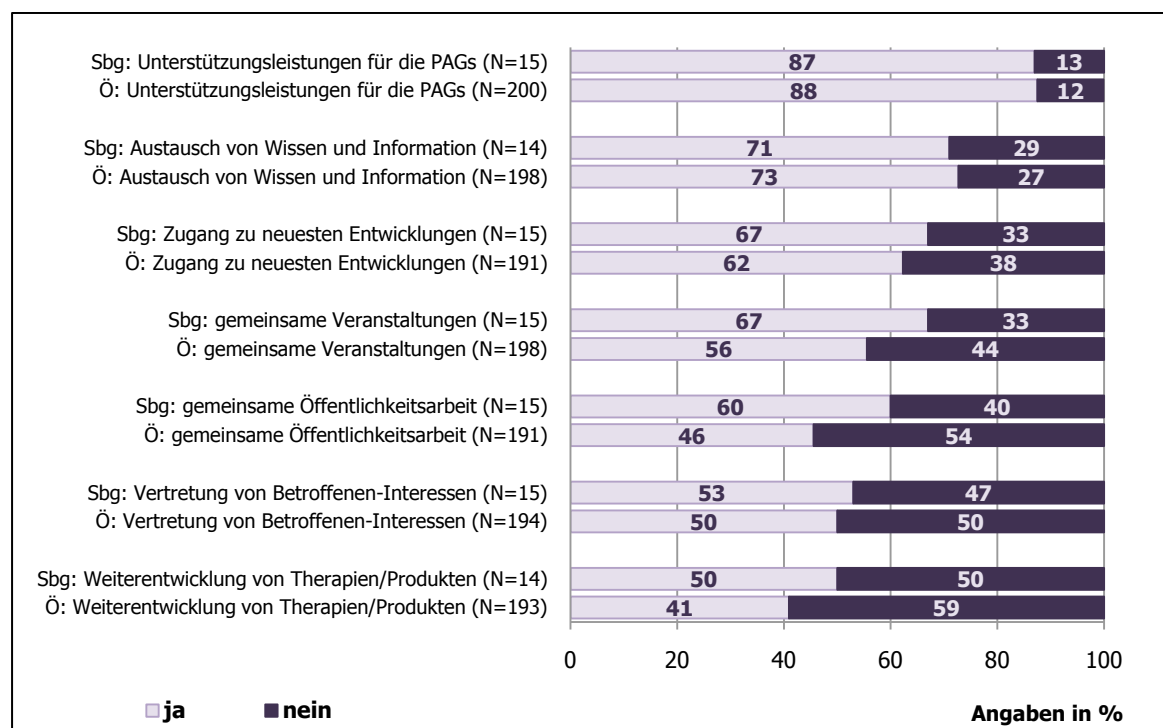


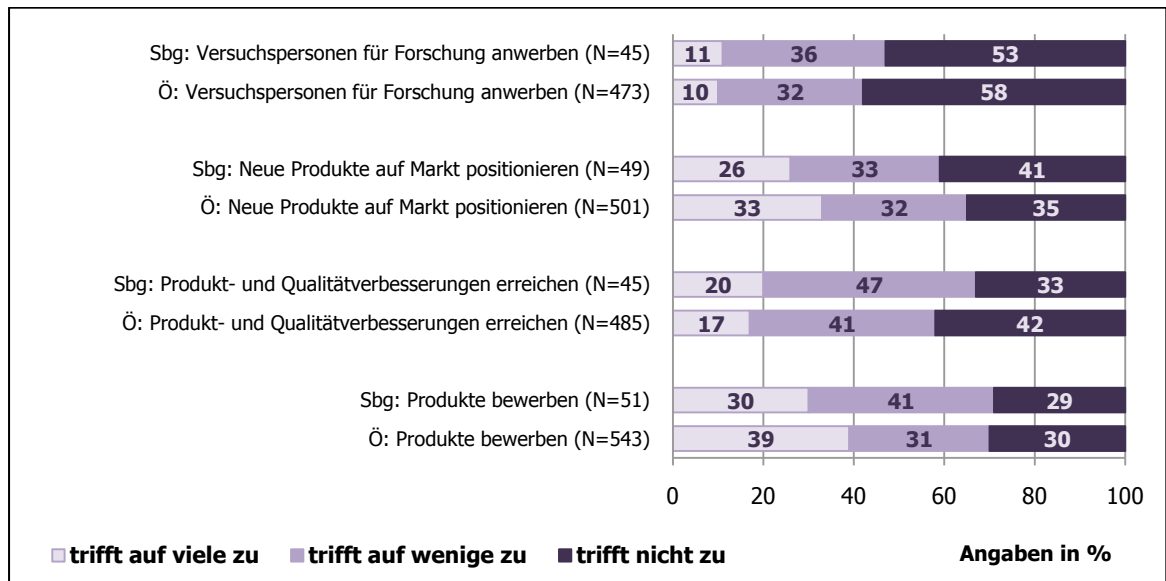
Abb. 57: Inhalte der Beziehungen zum Wirtschaftssystem⁶⁵



⁶⁴ Die Angabe in % entspricht dem Anteil an jener Gruppe von PAGs, die Kontakte den Medien haben.

⁶⁵ Die Angabe in % entspricht dem Anteil an jener Gruppe von PAGs, die Kontakte zu Wirtschaftsunternehmen haben.

Abb. 58: Motive der Pharmazeutischen Unternehmen zur Kooperation aus der Sicht der PAGs



Zusammenfassung

In den letzten Jahrzehnten hat die Anzahl der selbstorganisierten Gruppen von PatientInnen und Angehörigen stetig zugenommen. Sie gewinnen in der modernen Gesundheitsversorgung und Gesundheitspolitik stark an Bedeutung. Da es kaum wissenschaftliche Studien zu den Tätigkeiten von PatientInnen- und Angehörigengruppen im Bundesland Salzburg gibt, geht diese Arbeit der Frage nach, wie PatientInnen- und Angehörigengruppen organisiert sind, auf welche Ressourcen und öffentliche Unterstützungsmöglichkeiten sie zurückgreifen können, welche Beziehungen sie untereinander und zu relevanten Umwelten haben und welche Aufgabenbereiche sie übernehmen. Um die Situation der Gruppen umfassend darstellen zu können, wurden einerseits Daten aus einer vorliegenden Fragebogenstudie mit PatientInnen- und Angehörigengruppen für Salzburger Gruppen ausgewertet. Zusätzlich wurden ExpertInneninterviews mit relevanten Stakeholdern geführt, die Aufschluss über deren Einschätzung des Feldes und über die Rahmenbedingungen für PAGs in Salzburg geben.

Obwohl sich Salzburger PatientInnen- und Angehörigengruppen alle an betroffene Personen richten und mit gesundheitsbezogenen Problemen auseinandersetzen, stellen sie sich selbst heterogen dar und werden auch von zwei der drei befragten Stakeholdern in ihrer Vielfalt mit unterschiedlichen Voraussetzungen hinsichtlich Organisationsgrad, Ressourcen und Zielen wahrgenommen. Für die befragten ExpertInnen kann der themenübergreifende Dachverband „Selbsthilfe Salzburg“ diese Heterogenität bündeln, tritt als Sprachrohr der Gruppen gegenüber anderen Institutionen auf und nimmt eine zentrale Position in den Beziehungen von PAGs und ihren Umwelten ein. Für die Gruppen selbst ist der Dachverband als Selbsthilfeunterstützungsstelle und Interessenvertretung ebenso der wichtigste Ansprechpartner in ihrem Umfeld. Als zentraler Tätigkeitsbereich wurde sowohl von den Gruppen selbst als auch von den interviewten Stakeholdern Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung genannt. Unterschiedliche Wahrnehmungen zeigten sich bezüglich der Dienstleistungsfunktion - Beratung für individuelle Betroffene anzubieten - und der Funktion der Interessenvertretung. Während die Gruppen angeben, häufig Beratungen für individuelle Betroffene anzubieten und der Großteil von ihnen das Ziel hat, die Anliegen von Betroffenen nach außen hin zu repräsentieren, werden diese Funktionen nur von zwei der drei befragten ExpertInnen wahrgenommen. Je nachdem wie PatientInnen- und Angehörigengruppen bezüglich ihrer Tätigkeiten konzipiert werden, ergeben sich

unterschiedliche Einschätzung über die vorhandenen öffentlichen Fördermittel. Übereinstimmend mit der Einschätzung vieler Gruppen sind auch alle bis auf eine befragte Expertin sich einig, dass die Fördermittel aus öffentlicher Hand bisher zu gering ausgefallen sind. Um weiterhin als unabhängige Einrichtung im Gesundheitssystem agieren und Aufgaben wie Interessenvertretung oder Beratung für Betroffene anbieten zu können, muss die öffentliche Finanzierung ausgebaut werden.

Abstract

The number of patient and carer groups has increased over the last years and they are becoming more and more important in modern health care and policy. Nonetheless, there have been hardly any studies which investigate this phenomenon in the federal state of Salzburg. The aim of this thesis is to describe the field of patient and carer groups in Salzburg in a broad perspective. The main research questions are: how are patient and carer groups organized? What kind of resources and funding are available to them? What kind of relationships do they have? What are their aims and activities? To answer these questions data from an already existing questionnaire-study on patient and carer groups in Austria, also including groups in Salzburg, were re-analysed. Additionally, expert interviews with important stakeholder were conducted and interpreted.

Although they all address patients or carers and are concerned with health problems, patient and carer groups in Salzburg are diverse. Their variety in size, structure, available resources and aims is not only reported by the groups themselves, but also observed by all but one stakeholder. Central to the relevant actors in the field is an umbrella organization whose membership includes most of the patient organizations in Salzburg, supports them and represents their interests. It is the main contact for the groups as well as for other actors in the health care system and in health policy interested in patient and carer groups. Exchange of experience and mutual support is identified by the groups themselves as well as in expert interviews as the main area of activity of patient and carer groups. Besides that, many groups provide advice and support for individual patients or have the goal to represent their members' interests, but these activities are only recognized by two of three interviewed stakeholders. In order to continue acting independently from other interests in health policy and offering advice and support in the health care system, not only the groups themselves but also all but one stakeholder agree that more public funding has to be provided for patient and carer groups.

Lebenslauf der Autorin

Persönliche Daten

Name:	Anna Pichelstorfer
Kontakt:	anna.pichelstorfer@ihs.ac.at
Geburtsdatum:	17.10.1984
Geburtsort:	Oberndorf bei Salzburg
Staatszugehörigkeit:	Österreich
Familienstand:	ledig

Schulbildung

1991 - 1995	Volksschule Seekirchen (Salzburg)
1995 – 2003	Bundesgymnasium Zaunergasse, Salzburg
Juni 2003	Abschluss: Matura, mit ausgezeichnetem Erfolg

Universitäre Ausbildung

Okt. 2004 - April 2008	Bakkalaureatsstudium Soziologie, Universität Wien Abschluss: Bakk.phil., mit Auszeichnung bestanden
Seit April 2008	Masterstudium Soziologie, Universität Wien Forschungsschwerpunkte: Gesundheit und Organisation, Wissenschaft-Technik-Gesellschaft

Berufliche Tätigkeiten

Juli 2005 - Februar 2006	Telefoninterviewerin am Institut für empirische Sozialforschung (Ifes), Wien
März 2006 – Jänner 2011	Projektmitarbeiterin am Institut für Höhere Studien Wien (IHS), Arbeitsgruppe STEPS, in den folgenden Projekten: ○ CIT-PART, EU, FP7, 2009-2011 ○ Stammzellforschung und Embryonenschutz, Bundeskanzleramt, Bioethikkommission, 2008 ○ GEN-DIALOG, Wissenschaftsministerium, Programm GEN-AU, 2006-2008
Okt. 2008 – Jänner 2011	Studienassistentin und Tutorin am Institut für Soziologie, Universität Wien

Publikationen

- Grießler, Erich; Pichelstorfer, Anna, 2010: Die Diskussion der genetischen Beratung in der politischen, klinischen und juristischen Domäne Österreichs. In: Grießler, Erich; Rohrer, Harald (Hg.), Genomforschung – Politik – Gesellschaft. Perspektiven auf ethische, rechtliche und soziale Aspekte der Genomforschung. Österreichische Zeitschrift für Soziologie. Sonderheft 10/2010. Wiesbaden: VS Verlag, 169-202.
- Grießler, Erich; Littig, Beate; Pichelstorfer, Anna, 2009: "Selbstbestimmung" in der genetischen Beratung: Argumentationsstruktur und Ergebnisse einer Serie neo-sokratischer Dialoge in Österreich und Deutschland. In: Hirschberg, Irene; Grießler, Erich; Littig, Beate; Frewer, Andreas (Hg.), Ethische Fragen genetischer Beratung. Frankfurt: Peter Lang, 277-302.
- Grießler, Erich; Hauskeller, Christine; Lehner, Daniel; Metzler, Ingrid; Pichelstorfer, Anna; Szyma, Anna, 2008: Stammzellen und Embryonenschutz. Status quo, Rechtsvergleich und öffentliche Debatte am Beispiel ausgewählter europäischer Staaten. Projektbericht. Wien: IHS. Studie im Auftrag des Bundeskanzleramtes.

Präsentationen/Vorträge

- Pichelstorfer, Anna; Grießler, Erich; Littig, Beate: "Autonomy, Self-Determination and Nondirectiveness in Clinical Practice of Genetic Counseling. Results from 4 Neo-Socratic Dialogues", International Symposium on Genetic Testing, 3. - 4.10.2008, Graz.