



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

**„Patienten- und Angehörigengruppen in Oberösterreich –
Status quo und Entwicklungen“**

Verfasser

Stefan Stabl

angestrebter akademischer Grad

Magister der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, März 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 057 122
Studienrichtung lt. Studienblatt:	IDS Pflegewissenschaft
Betreuerin / Betreuer:	Ao. Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

Eidesstattliche Erklärung

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

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

Ort, Datum

Stefan Stabl

VORWORT	1
1. EINLEITUNG	3
1.1. PROBLEMHINTERGRUND	3
1.2. FRAGESTELLUNGEN	4
1.3. ZIELE DER ARBEIT	5
1.4. AUFBAU DER ARBEIT	5
2. THEMATISCHE EINFÜHRUNG	7
2.1. DEFINITIONEN	7
<i>Definition Selbsthilfe</i>	7
<i>Definition Gesundheitsbezogene Selbsthilfe</i>	7
<i>Definition Individuelle Selbsthilfe</i>	7
<i>Definition Selbsthilfegruppen</i>	8
<i>Definition Innen- und Außenorientierte Gruppen</i>	8
<i>Definition Selbsthilfeorganisationen</i>	8
<i>Definition Patienten- und Angehörigenorganisationen</i>	9
2.2. CHARAKTERISTIKA EINER SELBSTHILFEGRUPPE	9
2.3. FUNKTIONEN UND LEISTUNGEN VON SELBSTHILFEGRUPPEN	11
2.4. MOTIVE FÜR DIE TEILNAHME AN EINER SELBSTHILFEGRUPPE	12
2.5. ENTWICKLUNG DER SELBSTHILFE AUS HISTORISCHER SICHT	12
3. RAHMENBEDINGUNGEN FÜR PAOS	14
3.1. SELBSTHILFEFÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG IN ÖSTERREICH	14
3.2. ARGE SELBSTHILFE ÖSTERREICH	15
3.3. SIGIS ÖSTERREICH	17
3.4. OBERÖSTERREICHS GESUNDHEITS- UND SOZIALPOLITIK IN BEZUG AUF DIE SELBSTHILFE	17
3.5. ENTWICKLUNG UND UNTERSTÜTZUNG DURCH DEN DACHVERBAND	21
3.6. DIE ROLLE DER SELBSTHILFE IM BEREICH DER HÄUSLICHEN PFLEGE	25
4. METHODIK	35
4.1. LITERATURRECHERCHE	35
4.2. SEKUNDÄR-ANALYSE DER FRAGEBOGENERHEBUNG	35
4.3. EXPERTENINTERVIEWS	39
5. ERGEBNISSE	44
5.1. THEMA UND ZIELE	44
5.1.1. <i>Thema</i>	46
5.1.2. <i>Ziele</i>	48
5.1.3. <i>Resümee</i>	49

5.2. ORGANISATIONSSTRUKTUREN	50
5.2.1. Gründungsjahr und Gründungsinitiatoren	52
5.2.2. Geografische Reichweite und Organisationsform	54
5.2.3. Zugehörigkeit	57
5.2.4. Interne Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen	58
5.2.5. Resümee	60
5.3. AKTIVITÄTEN UND WIRKSAMKEIT	61
5.3.1. Beschreibung der Aktivitäten	63
5.3.2. Ergebnisse bzw. Wirkung der Arbeit	67
5.3.3. Resümee	69
5.4. RESSOURCENSITUATION	70
5.4.1. Mittel zur Durchführung von Aktivitäten	71
5.4.2. Mitarbeiterstrukturen	76
5.4.3. Entwicklungen	77
5.4.4. Resümee	78
5.5. UMWELTBEZIEHUNGEN	79
5.5.1. Beziehungen zu anderen PAOs	81
5.5.2. Beziehungen zu Akteuren des Gesundheitssystems	83
5.5.3. Beziehungen zu Politik und öffentlicher Verwaltung	85
5.5.4. Beziehungen zum Wirtschaftssystem	87
5.5.5. Beziehungen zu Medien	88
5.5.6. Beziehungen zu anderen gemeinnützigen Organisationen	89
5.5.7. Beziehungen zu Selbsthilfeunterstützungsstellen	90
5.5.8. Zukünftige Einschätzungen	92
5.5.9. Resümee	92
6. ZUSAMMENFASSENDE DISKUSSION	94
7. LITERATURVERZEICHNIS	99
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	106
TABELLENVERZEICHNIS	107
ANHANG	109
WEITERE GRAFIKEN DER QUANTITATIVEN DATENANALYSE	109
TABELLEN	122
INTERVIEWLEITFÄDEN	128
ZUSAMMENFASSUNG	131
ABSTRACT	133
LEBENS LAUF	134

Vorwort

Die vorliegende Diplomarbeit knüpft an das Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ an, das vom Institut für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Boltzmann-Institute for Health Promotion Research durchgeführt wurde. Ziel dieses Projekts war eine umfangreiche Darstellung gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen/-organisationen in Österreich. Die Daten wurden mittels Fragebogen und ergänzenden Experten- und Fokusgruppeninterviews erhoben bzw. vertieft. Im Anschluss wurden 3 Bundesländer (Wien, Kärnten, Vorarlberg) genauer untersucht und der Situation in Österreich vergleichend gegenübergestellt. Die Bundesländer Burgenland, Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg und Steiermark wurden im Rahmen von Diplom- bzw. Masterarbeiten einer genauen Analyse unterzogen. In der hier vorliegenden Bundesländerfallstudie wird somit die Situation der gesundheitsbezogenen Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen in Oberösterreich in Bezug auf Thema und Ziele, Organisationsstrukturen, Aktivitäten und Wirksamkeit, Ressourcensituation und Umweltbeziehungen untersucht und dargestellt.

Mein generelles Interesse an gesundheitssoziologischen Themen sowie die Tatsache, dass das Thema „Selbsthilfe“ in Österreich und speziell in Oberösterreich bislang kaum erforscht wurde, bewogen mich dazu, mich im Rahmen meiner Diplomarbeit mit dieser Thematik genauer auseinanderzusetzen. Selbsthilfegruppen stellen für viele Problem-/Krankheitsbereiche eine wirksame Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem dar. Besonderer Bedeutung kommt den Mitgliedern zu, die aufgrund ihres fundierten Wissens über ihre Erkrankung oder Probleme als „Experten in eigener Sache“ bezeichnet werden. Dieses Wissen macht sie zu wichtigen Kooperationspartnern mit relevanten Akteuren. Es ist daher von großer Bedeutung Oberösterreichs Selbsthilfelandchaft bezüglich der oben erwähnten Schwerpunkte zu analysieren und einen IST-Zustand über dieses Feld zu erheben.

Zu besserer Lesbarkeit wurde bei allen personenbezogenen Bezeichnungen die männliche Form gewählt.

1. Einleitung

1.1. Problemhintergrund

In Österreich sowie in vielen anderen europäischen Ländern hat die Anzahl der selbstorganisierten Patienten und Angehörigengruppen in den letzten Jahrzehnten stetig zugenommen. Besonders als Ergänzung zum professionellen Gesundheitssystem gewinnen sie stark an Bedeutung (vgl. Forster 2007:468).

Gründe für die konstante Zunahme von Selbsthilfegruppen/-organisationen sind zum einen die steigende Zahl chronischer Erkrankungen und Behinderungen und zum anderen der demographische Wandel sowie das vermehrte Fehlen primärsozialer Netzwerke, wie Familie, Nachbarschaft und Freundeskreis (vgl. Borgetto 2004:22).

Weiters stößt das professionelle Versorgungssystem trotz oder gerade wegen der rasanten Entwicklungen im Bereich der Medizin sowie der immer älter werdenden Gesellschaft und den damit verbundenen steigenden Ausgaben an seine finanziellen Grenzen. Borgetto erwähnt zwei Strategien, die diesem Ursachenkomplex entgegenwirken können. Er schreibt von einer „Reorganisation und einer qualitativen Verbesserung der Versorgung und der Finanzierungsgrundlagen“ sowie „der Senkung des Bedarfs an Versorgungsleistungen durch die Stärkung von Prävention, Eigenverantwortung und Selbsthilfe“ (Borgetto 2004:22).

Diese Entwicklung im Bereich der Medizin mit der fortschreitenden Technisierung und Spezialisierung hat auch zur Folge, dass die psychischen und sozialen Bedürfnisse der Patienten oftmals auf der Strecke bleiben. Aufgrund dieser vielschichtigen Problematik haben sich vermehrt Systeme der Laienversorgung entwickelt, die von individueller Selbsthilfe bis hin zu formellen Patienten- und Angehörigenorganisationen reichen (vgl. Forster 2007: 469, Grunow 2006:1054).

Eine zunehmende gesellschaftspolitische Bedeutung und öffentliche Akzeptanz macht das Thema „Selbsthilfe“ auch für die Wissenschaft interessant. Etwa 9.000 wissenschaftliche Artikel wurden im Zeitraum von 2000 bis 2006 zum Thema Selbsthilfe veröffentlicht, wie aus einer Studie von Kelleher hervorgeht (vgl. Kelleher 2006, zit. nach Forster 2007:468). Dies hat zur Folge, dass die gesamte deutsch- und eng-

lischsprachige Literatur zum Thema Selbsthilfe kaum noch überschaubar ist (vgl. Borgetto 2004:25).

Für Österreich treffen diese Aussagen allerdings in keinster Weise zu. Hierzulande wurde das Thema Selbsthilfe, trotz der doch beachtlichen Zahl an Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, nur vereinzelt erforscht (vgl. Forster 2007: 468). Das vom Institut für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann-Institute for Health Promotion Research initiierte Forschungsprojekt soll der ungenügenden wissenschaftlichen Aufbereitung dieses Themas entgegenwirken. Ziel dieses Projekts ist eine umfassende Beschreibung und Analyse der österreichischen Selbsthilfebewegung.

1.2. Fragestellungen

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Situation der Patienten- und Angehörigenorganisationen (PAOs) in Oberösterreich. Folgende Forschungsfragen werden in der vorliegenden Arbeit beantwortet:

- *Wie stellt sich die derzeitige Situation (= IST-Zustand) der Patienten- und Angehörigenorganisationen (PAOs) in Oberösterreich in Bezug auf Problembe-
reiche, Ziele, Organisationstrukturen, Aktivitäten, Ressourcen und Umweltbe-
ziehungen dar und welche Entwicklungen finden auf diesem Sektor statt?*
- *Welche gesundheits- und sozialpolitischen Rahmenbedingungen finden ober-
österreichische PAOs vor?*
- *Wie werden PAOs von relevanten Akteuren aus dem Bereich Poli-
tik/Verwaltung wahrgenommen und welchen politischen Stellenwert genießt
die Selbsthilfe in Oberösterreich?*
- *Vertiefung: Welche Rolle kann die Selbsthilfe im Bereich der häuslichen Pfl-
ege übernehmen?*

1.3. Ziele der Arbeit

Ziel meiner Diplomarbeit ist eine Darstellung (Ist-Zustand) der Selbsthilfelandchaft in Oberösterreich. Damit soll ein generelles Verständnis über den Selbsthilfesektor in Oberösterreich geschaffen werden und jener einer wissenschaftlich fundierten Analyse unterzogen werden.

Der Leser erhält einen Überblick über die verschiedenen Patienten- und Angehörigenorganisationen (in weiterer Folge PAOs) in Bezug auf Thema und Ziele, Organisationsstrukturen, Aktivitäten und Wirksamkeit, Ressourcensituation und deren Umweltbeziehungen. Eine Gegenüberstellung der bundeslandspezifischen Daten zu jenen Gesamtösterreichs soll Unterschiede und Gemeinsamkeiten unter den PAOs zeigen.

Die gewonnen bundeslandspezifischen Daten sind meines Erachtens besonders für Angehörige der Selbsthilfeszene sowie deren Umwelten von Interesse. Weiters bieten sie eine Grundlage für zukünftige wissenschaftliche Untersuchungen zu diesem Thema.

1.4. Aufbau der Arbeit

Die Arbeit gliedert sich in eine kurze Einleitung, der eine thematische Einführung inklusive aller relevanten Definitionen und Begriffe folgt. In diesem Kapitel ist die Literatur zu jenen Themen angeführt, die in den jeweiligen Abschnitten meiner Fragebogenauswertung keinen expliziten Schwerpunkt darstellten, aber für ein Grundverständnis beitragen.

Die Literatur zu den Auswertungsschwerpunkten ist zu Beginn eines jeden Abschnitts im Rahmen einer kurzen Einleitung angeführt.

Das 3. Kapitel beinhaltet die gesundheits- und sozialpolitischen Rahmenbedingungen, welche Selbsthilfegruppen/-organisationen vorfinden. Dieses Kapitel ist wiederum unterteilt in die Unterkapitel „Oberösterreichs Gesundheits- und Sozialpolitik in Bezug auf die Selbsthilfe“ und „Entwicklung und Unterstützung durch den Dachverband“. Im Anschluss wird der Frage nachgegangen, welche Bedeutung die Selbsthil-

fe für die Pflege hat. Dies geschieht in Bezug auf das oberösterreichische Projekt „Stammtische für Pflegende Angehörige“. Durch ein Interview mit einer Vertretung des Projekts, konnte ich wichtige Einblicke und relevante Informationen gewinnen. Da dieses Thema meines Erachtens Potenzial für eine separate wissenschaftliche Arbeit hat, wird es von mir nur in groben Zügen behandelt.

Das 4. Kapitel widmet sich der methodischen Vorgehensweise. Die einzelnen wissenschaftlichen Schritte, wie Literaturrecherche und Datenerhebung (Fragebogenerhebung und Experteninterviews), werden darin beschrieben.

Im 5. Kapitel werden die aus dem Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ gewonnenen Daten für das Bundesland Oberösterreich analysiert und zum Teil durch Informationen aus den Experteninterviews ergänzt. Die quantitative Datenanalyse erfolgte mittels der Statistik-Software „SPSS“. Die daraus gewonnenen Daten werden jenen für Gesamtösterreich vergleichend gegenübergestellt. Ein mit meinen Studienkolleginnen im Voraus erstellter Auswertungskatalog soll eine bessere Vergleichbarkeit der Ergebnisse zwischen den einzelnen Bundesländern ermöglichen.

Das letzte Kapitel bietet eine zusammenfassende Diskussion der wesentlichen Ergebnisse meiner Datenerhebung und Auswertung in Bezug auf meine Ausgangsfrage(n) und auf relevante Literatur. Ein Ausblick auf zukünftige relevante Schwerpunkte innerhalb dieser Thematik runden diese Arbeit ab.

2. Thematische Einführung

Die folgenden Definitionen sind von besonderer Bedeutung, da sie in der wissenschaftlichen Literatur und in der vorliegenden Arbeit immer wieder verwendet werden.

Allgemeine Themen zur Selbsthilfe, die in der Fragebogenauswertung keinen eigenen Themenschwerpunkt darstellen, werden hier ebenfalls kurz beschrieben. Dabei wird zum Teil nur auf die Autoren verwiesen, die zu diesem Thema publiziert haben.

2.1. Definitionen

Definition Selbsthilfe

„Unter Selbsthilfe werden alle individuellen und gemeinschaftlichen Handlungsformen verstanden, die sich auf die Bewältigung (Coping) eines gesundheitlichen oder sozialen Problems durch die jeweils Betroffenen beziehen. Selbsthilfe beruht vor allem auf Erfahrungswissen, kann aber auch Fachwissen einschließen“ (Borgetto 2004:14).

Definition Gesundheitsbezogene Selbsthilfe

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe umfasst alle Handlungsformen, die sich auf die Bewältigung gesundheitlicher Probleme und deren psycho-sozio-ökonomische Folgen sowie sozialer Probleme beziehen, die in einen Zusammenhang mit Gesundheitsgefährdungen gebracht werden. Krankheitsbezogene Selbsthilfe bezieht sich demgegenüber auf jeweils spezifische Krankheiten, gesundheitliche Störungen und Behinderungen sowie auf deren Folgen“ (Borgetto 2004:81).

Definition Individuelle Selbsthilfe

„Individuelle Selbsthilfe umfasst individuelle Handlungsformen und in einem weiteren Sinne auch gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb vorgefundener „natürlicher“ sozialer Gebilde (z. B. Haushalt, Familie), die auf Erfahrungswissen (und Fachwissen) beruhen (können). Gemeinschaftliche Selbsthilfe umfasst demgegenüber individuelle und gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb eigens zu diesem Zweck geschaffener „künstlicher“ sozialer Gebilde (z. B. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen)“ (Borgetto:2004:80).

Definition Selbsthilfegruppen

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist die Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements“ (Schaurhofer 2001: 294).

Demgegenüber können Selbsthilfegruppen von nicht betroffenen Fachpersonen geleitet werden, deren Expertise nicht auf deren Betroffenheit beruht. Solche Gruppierungen werden in der Literatur als „geleitete“ oder „koordinierte“ Selbsthilfegruppen bezeichnet (vgl. Borgetto 2004:83).

Definition Innen- und Außenorientierte Gruppen

„Selbsthilfegruppen, bei denen die Anliegen und Probleme der eigenen Mitglieder im Vordergrund stehen, werden als innenorientierte Gruppen bezeichnet. Analog dazu werden Selbsthilfegruppen, die sich darüber hinaus auch der Beratung und Vertretung der Interessen anderer Betroffener widmen, außenorientierte Gruppen genannt (Borgetto 2004:15).

Definition Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfegruppen können autonom oder Teil einer übergeordneten Selbsthilfeorganisation sein. Selbsthilfeorganisationen zeichnen sich aber im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen durch eine starke Arbeitsteilung innerhalb der Organisation sowie durch das Fehlen regelmäßiger persönlicher Kontakte unter den Mitgliedern aus (vgl. Borgetto 2004:84).

„Selbsthilfeorganisationen sind also Organisationen mit überregionaler Interessenvertretung, meist größeren Mitgliederzahlen, formalisierten Arbeits- und Verwaltungsabläufen, bestimmten Rechtsformen und meist ausgeprägten Kontakten zu professionellen Systemen. Selbsthilfeorganisationen können als Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen entstehen bzw. deren Gründung anregen und Selbsthilfegruppen unterstützen. Selbsthilfeorganisationen erbringen weit über den eigenen Mitgliederbestand hinaus Beratungs- und Informationsleistungen. Wichtige Merkmale von Organisationen sind die mehrheitliche Leitung durch Betroffene, die Vertretung von Interessen von Selbsthilfegruppen und deren Einbeziehung in den Organisationskontext“ (Borgetto 2004:85).

Definition Patienten- und Angehörigenorganisationen

In der vorliegenden Arbeit wird fast ausschließlich der Begriff Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen (PAOs) verwendet. Die im Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigengruppen und –organisationen in Österreich“ definierten Ein- und Ausschlusskriterien machen aber sehr deutlich, wie dieser Begriff zu verstehen ist (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2009a:4).

Unter Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen (PAOs) wird die Selbstorganisation von Patienten und Angehörigen in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen verstanden. Der gewählte Begriff schließt beide angeführten Abgrenzungen mit ein.

2.2. Charakteristika einer Selbsthilfegruppe

„Selbsthilfegruppen sind Versuche, aus eigener Betroffenheit heraus gemeinsam mit anderen eigene Wege bei der Bearbeitung eigener Probleme gehen zu lernen“ (Balke 1988:110, zit. nach Fonds Gesundes Österreich 2006:6).

Selbsthilfegruppen sind durch das Selbsthilfeprinzip und durch das Gruppenprinzip gekennzeichnet. Die gemeinschaftliche Bewältigung eigener Probleme ohne professionelle Hilfe steht im Vordergrund. Eine aktive Beteiligung innerhalb der Gruppe ist dabei essentiell um von einer Teilnahme profitieren zu können. „Passiv-resignative Haltungen“, wie Schaurhofer schreibt, sind in einer Selbsthilfegruppe auf Dauer unmöglich (vgl. Schaurhofer 2001:293).

Trotz der verschiedenen Ausrichtungen und Eigenheiten, sind die folgenden beschriebenen Charakteristika kennzeichnend für Selbsthilfegruppen. Als Ausgangspunkt beschreibt Schaurhofer die Betroffenheit durch ein gemeinsames Problem. Dabei muss jedoch nicht immer eine direkte Betroffenheit gegeben sein. Es existieren ebenfalls Gruppierungen von Angehörigen sowie Vereinigungen, die Prävention oder gesundheits- und sozialpolitische Veränderungen anstreben (vgl. Schaurhofer 2001:294).

Selbsthilfegruppen arbeiten ohne oder unter geringer Beteiligung von professionellen Fachpersonen. Für die Selbsthilfe kennzeichnend ist die Eigeninitiative und Eigenverantwortlichkeit für das eigene Leben. Mitglieder werden wegen ihres vermehrten Wissens über die eigene Erkrankung oftmals als „Experten in eigener Sache“ bezeichnet, weshalb ein „Konkurrenzverhältnis“ zu nicht betroffenen Experten und Fachpersonen entsteht (vgl. Schaurhofer 2001:294). Aus gesundheitspolitischer Sicht stellen Selbsthilfegruppen eine ökonomische Ressource dar. Das führt auch dazu, dass jene „Experten in eigener Sache“ professionelle Leistungen gezielter und effizienter in Anspruch nehmen und kritischer hinterfragen (vgl. Fonds Gesundes Österreich 2006:11; Forster 2007:471).

Selbsthilfegruppen sind nicht gewinnorientiert. Die Teilnahme ist prinzipiell kostenlos, wobei durchaus kleinere Beträge zur Deckung laufender Ausgaben für Raummiete, Porto oder Druckkosten eingehoben werden können. Diese nicht gewinnorientierte Ausrichtung macht den Unterschied zur Fremdhilfe aus (vgl. Schaurhofer 2001:294; Fritz 2004:10). Unter Fremdhilfe ist die bezahlte, aber auch die unbezahlte Hilfe von nicht betroffenen Laien oder Fachpersonen zu verstehen (vgl. Borgetto 2004:14).

Das gemeinsame Ziel einer Verbesserung bzw. Veränderung der gegenwärtigen Situation durch eine hohe Übereinstimmung von Individual- und Gruppenzielen sind der Grund für den Erfolg einer Selbsthilfegruppe. Die Gruppe ist dabei das ausschlaggebende Instrument (vgl. Schaurhofer 2001: 294).

Als letztes zentrales Merkmal nennt Schaurhofer die Gleichbehandlung und die gegenseitige Hilfe. Damit ist vor allem gemeint, dass alle Mitglieder auf einer Ebene stehen. Es gibt keine Unterteilung in Fachpersonen und Patienten, wie das etwa in einem Arzt-Patienten-Verhältnis der Fall ist (vgl. Schaurhofer 2001:295).

2.3. Funktionen und Leistungen von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen bieten eine Vielzahl von Angeboten an, welche sich im Wesentlichen darin unterscheiden, ob sie den Mitgliedern Unterstützung anbieten (=Unterstützungsfunktion) oder gemeinsame Interessen vertreten (=Interessensfunktion). Bei der Unterstützungsfunktion geht es vor allem um emotionale und informative Unterstützung und Verarbeitung von Enttäuschungen und Erlebnissen. Diese Unterstützung kann laut Forster (2007) komplementären oder kompensatorischen Charakter haben (vgl. Forster 2007:469).

Der komplementäre Charakter zeigt sich dann, wenn die Selbsthilfe zusätzliche Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und einen verbesserten Umgang mit der Krankheit ermöglicht. Kompensatorischen Charakter hat die Selbsthilfe hingegen, wenn fehlende Unterstützung oder Mängel im professionellen System ausgeglichen werden (vgl. Forster 2007:469).

Auch im Bereich der Interessenvertretung beschreibt Forster (2007:470) zwei verschiedene Formen. Sie ist advokatorisch, wenn Mängel oder fehlende Kapazitäten aufgezeigt werden, und partizipatorisch, wenn die Interessenvertretung „im Rahmen von institutionalisierten Mitsprache- oder gar Mitentscheidungsmöglichkeiten“ erfolgt (vgl. Forster 2007:470).

Engelhardt et al. (2009:64-70) segmentieren die Leistungen von Selbsthilfegruppen in 3 Ebenen:

1. Ebene: Leistungen von Selbsthilfegruppen für die Teilnehmer selbst
2. Ebene: umfeldbezogene Leistungen
3. Ebene. gesellschaftsbezogene Leistungen

2.4. Motive für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe

Laut einer Studie ziehen zirka 76% der deutschen Bevölkerung im Falle einer Erkrankung eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe in Erwägung (vgl. Möller 2003:65). Gesundheitliche und soziale Problemlagen, Mängel am professionellen Versorgungssystem sowie der Wunsch nach Veränderung der eigenen Lebensumstände sind zentrale Motive für eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Dabei kommt dem Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen große Bedeutung zu (Borgetto 2004:106; Grunow 1983:124; Schaurhofer 2001:295).

Janig (1999) nennt Motive, die sich auf die direkte Bewältigung von Krankheitsercheinungen und deren Folgen beziehen, wie Hoffnungslosigkeit, Verlassenheit, Angst vor Isolation sowie der Wunsch zu helfen bzw. Hilfe zu erhalten (vgl. Janig 1999:3).

Mängel an primärsozialen Netzwerken (Familie) sind weniger von Bedeutung als angenommen (Grunow et al 1983:131).

In der „phänomenologisch begründeten soziologischen Handlungstheorie werden zwei Arten von Handlungsformen“ unterschieden. Motive, die auf vergangene Erfahrungen beruhen werden als „Weil-Motive“ bezeichnet und jene, die an zukünftige Erwartungen geknüpft sind, heißen „Um-Zu-Motive“ (vgl. Schütz 1971, zitiert nach Borgetto 2004:109).

2.5. Entwicklung der Selbsthilfe aus historischer Sicht

Der Begriff „Selbsthilfe“ wurde erstmals Mitte des 19. Jahrhundert in Zusammenhang mit der Industrialisierung und dem damit einhergehenden Massenelend der Arbeiterschaft etabliert (vgl. Borgetto 2004:27; Huber 1994:31). Das Fehlen staatlich regulierter Formen sozialer und materieller Unterstützung und Versorgung waren der Auslöser für die Entstehung von Selbsthilfegemeinschaften der Arbeiter. Diese waren dazu ausgerichtet, ein Mindestmaß an gesundheitlicher Versorgung für ihre Mitglieder zu sichern. Das war zugleich die Geburtsstunde der Arbeiter-Vereine, Krankenhilfskassen, Arbeiter Selbsthilfe-Kassen und Gewerkschaften (vgl. Borgetto 2004:27).

Mit der Entstehung staatlicher Versorgungssysteme Ende des 19. Jahrhunderts war Selbsthilfe gleichbedeutend mit individueller Selbsthilfe. Mitte des 20. Jahrhunderts erlebte die Selbsthilfe einen neuen Aufschwung. Jetzt wurde allerdings nicht mehr auf fehlende Versorgungsleistungen reagiert, sondern deren Qualität stand im Mittelpunkt (vgl. Borgetto 2004:27).

Mängel am professionellen Versorgungssystem sowie dessen Finanzierungskrise und zahlreiche andere Gründe sorgten zu Beginn der 1970er Jahre für einen erneuten Aufschwung der Selbsthilfe (vgl. Grunow 2006:1054). Die zunehmende Bedeutung und öffentliche Akzeptanz der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe machte dieses Thema nicht zuletzt auch für die Wissenschaft interessant (vgl. Borgetto 2004:27).

3. Rahmenbedingungen für PAOs

3.1. Selbsthilfeförderung und Unterstützung in Österreich

Es gibt neben der finanziellen Förderung zahlreiche andere Möglichkeiten, Selbsthilfegruppen und –organisationen zu unterstützen. Borgetto verwendet dafür den Begriff der „Selbsthilfeunterstützung“.

Darunter ist die *„Vermittlung von Interessierten in Selbsthilfegruppen, die infrastrukturelle Unterstützung und Begleitung (nicht Leitung!) von Selbsthilfegruppen, die Förderung der Kooperation mit Fachkräften des gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystems und die Durchführung bzw. Unterstützung selbsthilfeförderlicher Öffentlichkeitsarbeit“* gemeint (Borgetto 2004:87).

In Deutschland werden Einrichtungen, die Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung wahrnehmen, als Selbsthilfekontaktstellen bezeichnet (vgl. Borgetto 2004:88). Diese können themenbezogen oder themenübergreifend agieren. In Österreich wird dafür der Begriff „Selbsthilfeunterstützungsstelle“ (SHU) verwendet. Es gibt in Österreich, neben den themenbezogenen Dachverbänden/–organisationen, die sich einzelnen oder mehreren Bereichen der Selbsthilfeunterstützung annehmen, in jedem Bundesland mindestens eine themenübergreifende Selbsthilfeunterstützungsstelle.

Im Gegensatz zu Deutschland gibt es in Österreich keine gesetzlich festgelegte finanzielle Selbsthilfeförderung. Eine solche wird von Experten aufgrund der ansteigenden Zahl von Selbsthilfegruppen/-organisationen sowie der zunehmenden Bedeutung und Verantwortung, die diese Gruppierungen zu tragen haben, jedoch als notwendig angesehen (vgl. Forster 2007:468; Trojan 2003:327; StremLOW 2006:48).

In Deutschland ist seit 1993, gemäß § 20 SGB V, eine verpflichtende Selbsthilfeförderung der Krankenkassen vorgeschrieben (vgl. Trojan 2003:328). Für das Jahr 2010 standen € 0,57 pro Versichertem zur Verfügung, was insgesamt eine Summe von ca. 40 Mio. Euro ergibt. Dazu ist in Deutschland durch die seit 2003 gültige Patientenbeteiligungsverordnung (PatBeteiligungsV) geregelt, wer bzw. welche Organisationen und Vereine legitimiert sind, Patienteninteressen zu vertreten (vgl. Medical Tribune: Schulterschluss zwischen Sozialversicherung und ARGE Selbsthilfe,

www.medical-tribune.at; Bundesministerium der Justiz: Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung, <http://bundesrecht.juris.de>).

Im Regierungsprogramm 2008-2013 der österreichischen Bundesregierung ist eine solche gesetzliche Förderung der Selbsthilfegruppen vorgesehen, wodurch der Selbsthilfesektor in seiner Unabhängigkeit gestärkt und dem Einfluss von außen Einhalt geboten werden könnte (vgl. ARGE Selbsthilfe Österreich: Jahresbericht 2009, www.selbsthilfe-oesterreich.at). Im Regierungsprogramm 2008-2013 heißt es dazu: *„Um die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppen zu stärken, soll eine öffentliche Unterstützung erfolgen“* (Bundeskanzleramt Österreich: Regierungsprogramm 2008-2013, www.bka.gv.at).

3.2. ARGE Selbsthilfe Österreich

Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist eine bundesweit tätige Organisation, die im Jahr 2000 durch den Zusammenschluss von themenübergreifenden Dachverbänden und Kontaktstellen gegründet wurde. Die Aufgabe dieser übergeordneten, bundesweit tätigen Dachorganisation ist es, für themenspezifische Selbsthilfeorganisationen (Selbsthilfegruppen und –vereine) im Sozial- und Gesundheitsbereich eine „Sprachrohr- und Drehscheibenfunktion“ einzunehmen. Zu den weiteren Aufgaben zählen der Aufbau von Netzwerken und Kooperationen sowie die Einhaltung von Qualitätskriterien, welche von der ARGE Selbsthilfe Österreich erstellt wurden (siehe ARGE Selbsthilfe Österreich: Mindeststandards, www.selbsthilfe-oesterreich.at).

Themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen der einzelnen Bundesländer (bis auf die Steiermark) sowie einzelne themenbezogene Dachorganisationen sind Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich. Eine genaue Auflistung findet sich auf der Homepage der ARGE Selbsthilfe Österreich (www.selbsthilfe-oesterreich.at).

Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist auch in zahlreichen gesundheitspolitischen Gremien (z.B. Bundesgesundheitskommission) vertreten (vgl. ARGE Selbsthilfe Österreich: Jahresbericht 2009, www.selbsthilfe-oesterreich.at).

Die anschließende Grafik zeigt die Struktur der ARGE Selbsthilfe Österreich:



(Quelle: ARGE Selbsthilfe Österreich: Jahresbericht 2009, www.selbsthilfe-oesterreich.at)

Obwohl im aktuellen Regierungsabkommen „eine öffentliche Unterstützung“ der Selbsthilfgruppen festgeschrieben ist (vgl. Bundeskanzleramt Österreich: Regierungsprogramm 2008-2013, www.bka.gv.at; ARGE Selbsthilfe Österreich: Jahresbericht 2009, www.selbsthilfe-oesterreich.at), wurde der ARGE Selbsthilfe Österreich im Jahr 2009 von staatlicher Seite keine finanzielle Förderung gewährt. In den Jahren 2006, 2007 und 2008 erfolgte vom Bundesministerium für Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz (BMSK - Abteilung IV) eine finanzielle Unterstützung in der Höhe von € 8.000 (vgl. ARGE Selbsthilfe Österreich: Jahresbericht 2009, www.selbsthilfe-oesterreich.at).

Vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger erhielt die ARGE Selbsthilfe Österreich im Jahr 2009 eine finanzielle Unterstützung in der Höhe von € 23.000 und vom Verband der pharmazeutischen Industrie (Pharmig) eine Förderung von € 20.000 (vgl. ARGE Selbsthilfe Österreich: Jahresbericht 2009, www.selbsthilfe-oesterreich.at).

3.3. SIGIS Österreich

In Österreich gibt es mit dem Projekt „SIGIS“ (Service und Information für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfeorganisationen) eine bundesweit tätige Servicestelle für Selbsthilfegruppen und –organisationen, welche beim Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) integriert ist.

Zu den Aufgaben zählen Öffentlichkeitsarbeit, Bildung von Kooperationen und Netzwerken, die Bereitstellung von Informationsmaterialien und Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten. Mehrere Aufgaben wurden von SIGIS an die ARGE Selbsthilfe Österreich abgegeben (Braunegger-Kallinger et al. 2009b:21).

3.4. Oberösterreichs Gesundheits- und Sozialpolitik in Bezug auf die Selbsthilfe

Die Informationen für diesen Abschnitt meiner Arbeit beziehen sich hauptsächlich auf 2 Experteninterviews, die ich mit Vertretern der Landesverwaltung (Abteilung Gesundheit und Soziales) führte sowie auf andere Quellen (Förder- und Gesundheitsberichte, Zeitschriften).

Zu erwähnen ist an dieser Stelle, dass meine beiden Interviewpartner verschiedenen Abteilungen angehören. In diesen haben sie unterschiedliche Kompetenzbereiche, weshalb die Antworten zu manchen Themenbereichen anders ausfielen.

Der Stellenwert der Selbsthilfe in Oberösterreich wird von Vertretern der Landesverwaltung (Gesundheit und Soziales) als hoch bewertet. Die Mitglieder werden aufgrund ihrer Erfahrungen als wichtige Partner in der Zusammenarbeit zwischen Politik/Verwaltung und der Selbsthilfe gesehen.

Selbsthilfegruppen/–organisationen genießen jedoch keine gesonderte Stellung gegenüber anderen Organisationen mit Gesundheitsbezug. Es wurde auch berichtet, dass es weder ein eigenes Ressort oder eine eigene Abteilung, noch direkte Ansprechpartner gibt, welche explizit für Anliegen von Selbsthilfegruppen/-organisationen zuständig sind.

Die **Einbindung der Selbsthilfe in gesundheits- und sozialpolitische Programme** findet laut Interviewpartnern in einem geringen Ausmaß statt. So wurde berichtet, dass in Oberösterreich die Verfolgung der *10 Gesundheitsziele* oberste Priorität hat. Selbsthilfegruppen/–organisationen können jedoch bei der Erreichung dieser Ziele eine Rolle spielen.

Exkurs: 10 Gesundheitsziele in Oberösterreich

Im Rahmen des Gesundheitsberichts aus dem Jahr 2000 wurden *10 Gesundheitsziele* für Oberösterreich erarbeitet. Diese werden jährlich im Zuge der Gesundheitskonferenz überprüft und gegebenenfalls adaptiert (vgl. Institut für Gesundheitsplanung 2006:10; Institut für Gesundheitsplanung: Gesundheitskonferenz, www.gesundheitsplanung.at). Die *10 Gesundheitsziele* beruhen auf den 21 Gesundheitszielen aus der im Mai 1998 verabschiedeten Weltgesundheitserklärung (vgl. WHO: Gesundheit21, www.euro.who.int). Sie dienen zum einen der Eindämmung bestimmter Erkrankungen (z.B. Diabetes) und zum anderen der Prävention und Vorsorge, wobei hier nicht nur die einzelne Person, sondern deren gesamtes Lebensumfeld einbezogen wird (z.B. Arbeitsplatz, Schule) (vgl. Oberösterreichische Gebietskrankenkasse: Oberösterreichische Gesundheitsziele, www.ooegkk.at).

Der Dachverband für oberösterreichische Selbsthilfegruppen ist ein ständiges Mitglied der alljährlichen *Gesundheitskonferenz*. Weiters gehören dieser Konferenz sämtliche Organisationen und Institutionen aus dem Gesundheitsbereich an, wie zum Beispiel Interessenvertretungen, Krankenhäuser, Städte- und Gemeindevertretungen, politische Parteien, Sozialversicherungsanstalten und Vereine. Die Gesundheitskonferenz dient der Erreichung der *10 Gesundheitsziele* (vgl. Institut für Gesundheitsplanung: Arbeitsweise der Gesundheitskonferenz, www.gesundheitsplanung.at).

Im Gesundheitsziel #10 ist das *Projekt „Stammtische für Pflegende Angehörige“* verankert. Dabei handelt es sich um „geleitete“ Selbsthilfegruppen, welche vom Land Oberösterreich und den jeweiligen Gemeinden organisiert und finanziell unterstützt werden (vgl. Netzwerk „Gesunde Gemeinde“: *Stammtische für Pflegende Angehörige*, www.gesundegemeinde.ooe.gv.at). Im Kapitel „Die Rolle der Selbsthilfe im Bereich der häuslichen Pflege“ wird darauf näher eingegangen.

Seit 2008 gibt es das *oberösterreichische Chancengleichheitsgesetz (Oö.ChG.)*. Dank diesem Gesetz können Menschen mit körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen an Entscheidungsprozessen mitwirken. Dazu ist im Gesetz die Bildung eines Interessenvertretungsbeirats (IV-B) und eines Planungsbeirats (PB) vorgesehen.

Interessenvertretungsbeirat (IV-B)

In §37 ist geregelt, dass Menschen mit Beeinträchtigungen, die in Einrichtungen wohnen oder diese in Anspruch nehmen, berechtigt sind, eine Interessenvertretung zu bilden. Die einzelnen Interessenvertretungen bilden aufgrund von §36 (Oö.ChG.) den Interessenvertretungsbeirat (IV-B) (vgl. Rechtsinformationssystem des Bundes (RIS): Oö.CHG, www.ris.bka.gv.at). Dem IV-B gehören zudem Interessenvertretungsorganisationen, wie zum Beispiel die Schädel-Hirn-Trauma-Lobby oder die HPE (Hilfe für Angehörige und Freunde psychisch Erkrankter) an.

Planungsbeirat (PB)

Der Planungsbeirat (§33 Oö.ChG.) setzt sich aus 6 Vertretern der Verwaltung, 6 Vertretern von Trägerorganisationen und 6 Vertretern von Menschen mit Beeinträchtigungen (4 Mitglieder des IV-B und 2 Vertreter von Angehörigenorganisationen; laut Interview: Selbsthilfegruppen für Angehörige) zusammen. Diese 3 Vertreter-Gruppen arbeiten im Planungsbeirat zusammen, welcher gegenüber der Politik eine beratende Funktion einnimmt (vgl. Rechtsinformationssystem des Bundes (RIS): Oö.CHG, www.ris.bka.gv.at).

In der **oberösterreichischen Förderlandschaft** ist eine gesetzlich geregelte finanzielle Förderung der Selbsthilfegruppen/-organisationen, wie es sie zum Beispiel in Deutschland oder in Kärnten (Förder-Topf-Modell) gibt, nicht vorgesehen. Diese Art der Selbsthilfe-Förderung wurde von einem Interviewpartner als nicht sinnvoll angesehen. Als Gründe für diese Haltung wurden die langfristigen Verpflichtungen seitens des Landes sowie die Skepsis hinsichtlich einer optimalen und gerechten Verteilung dieser Fördermittel genannt.

Für Projekte steht in den jeweiligen Abteilungen (Gesundheit und Soziales) ein allgemeiner Budgetposten zur Verfügung, aus dem diese subventioniert werden. Dabei wird zwischen Pflichtleistungen und Leistungen im Ermessensbereich unterschieden. Zu Letzterem gehören zum Beispiel Förderungen von Selbsthilfegruppen, da gegenüber diesen keine gesetzliche Verpflichtung besteht.

Ein entscheidendes Kriterium für den Zugang zu öffentlichen Mitteln ist ein rechtlicher Status. Aus Sicht des Dachverbands für oberösterreichische Selbsthilfegruppen bedarf es einer raschen Lösung dieser Problematik, weil viele Selbsthilfegruppen in Oberösterreich dieses Kriterium nicht erfüllen. Weitere Voraussetzungen, so berichtete ein Vertreter der Landesverwaltung (Gesundheit und Soziales), ist die formale Einhaltung der Förderrichtlinien und die Zielausrichtung des Projekts.

Im Rahmen einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und –organisationen und in Folge einer Förderung, bringen Selbsthilfegruppen oder deren Dachorganisationen die Anliegen meist direkt den zuständigen Mitarbeitern vor. Nach einer fachlichen Prüfung wird im Fall eines positiven Entschlusses ein geeigneter Träger mit dem Projekt beauftragt und gemeinsam mit der Verwaltung ein Konzept erstellt.

Eine regelmäßige finanzielle Unterstützung erhält der Dachverband für oberösterreichische Selbsthilfegruppen vom Land Oberösterreich und der Stadt Linz (siehe Abschnitt „Entwicklung und Unterstützung durch den Dachverband“).

Ein Vertreter der Landesverwaltung (Gesundheit und Soziales) sieht in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit zu prüfen, ob eine Vertretung der Gruppe(n) legitim ist und ob die geforderten Anliegen nicht bereits vom Gesundheitssystem gedeckt werden.

Nach **Einschätzungen** meiner Interviewpartner wird das Verhältnis der Politik zur Selbsthilfe als zufriedenstellend beurteilt und es wurden keine Änderungsabsichten geäußert.

3.5. Entwicklung und Unterstützung durch den Dachverband

Der **Dachverband für oberösterreichische Selbsthilfegruppen** („Selbsthilfe Oberösterreich“) ist ein behördlich eingetragener Verein mit eigenem Statut. Gegründet wurde dieser themenübergreifende Dachverband am 9. Februar 1990 durch den Zusammenschluss von 22 Selbsthilfegruppen. Aktuell zählt der Dachverband zirka 390 Mitglieder (vgl. Selbsthilfe Oberösterreich: Lichtblick, September 2010, www.selbsthilfegruppen.co.at).

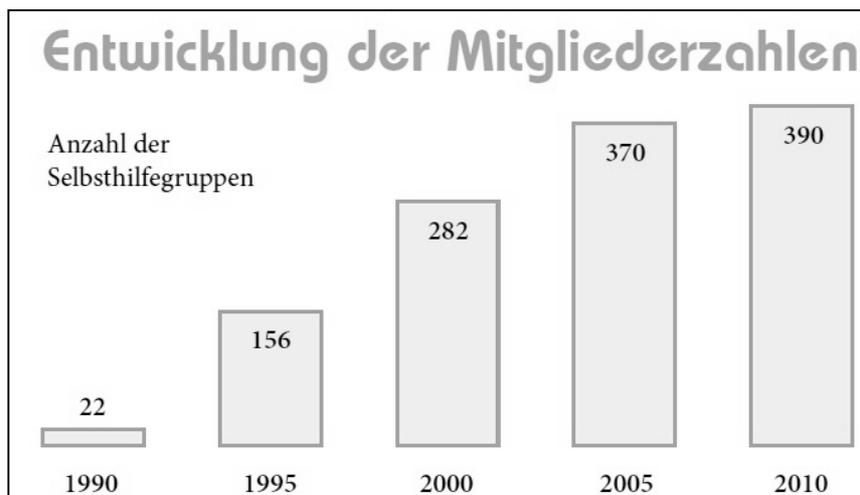


Abbildung 1: Anzahl der Selbsthilfegruppen in Oberösterreich (Quelle: Selbsthilfe Oberösterreich: Lichtblick, September 2010, www.selbsthilfegruppen.co.at)

Gemäß den Vereinsstatuten ist es die Aufgabe des Obmanns, gemeinsam mit dem Schriftführer sowie in Geldangelegenheiten mit dem Kassier, den Verein nach außen hin zu vertreten. Diese Funktionäre sind ebenfalls für schriftliche Ausfertigungen und Bekanntmachungen des Vereins zuständig.

Die Tätigkeit der Vereinsfunktionäre ist dabei ehrenamtlich und unbezahlt (vgl. Vereinsregisterauszug, 26.11.2010). Lediglich die Geschäftsführung ist in einer Vollzeitstelle angestellt und ist somit die einzige bezahlte Arbeitskraft.

Zu den **Hauptaufgaben des Dachverbands** zählen unter anderem die *Vermittlung neuer Interessenten*, *Hilfestellung bei Gruppengründungen* und bei der *Erstellung von Förderanträgen* und *Öffentlichkeitsarbeit*. Letzt genannter Aufgabenbereich ist besonders wichtig, um den Bekanntheitsgrad der Selbsthilfegruppen/-organisationen in Oberösterreich zu steigern.

Um diese Aufgabe wahrzunehmen, veröffentlicht der Dachverband seit 1991 die Zeitschrift „Lichtblick“ mit einer Auflage von etwa 5.000 Exemplaren. Diese erscheint vierteljährlich als Print- und Onlineausgabe (Selbsthilfe Oberösterreich: Medien, www.selbsthilfegruppen.co.at). Seit 1995 gibt es zudem das Selbsthilfegruppenverzeichnis, das alle zwei Jahre aktualisiert und als Broschüre veröffentlicht wird. Darin sind alle oberösterreichischen Selbsthilfegruppen/–organisationen, die Mitglieder des Dachverbands sind, nach Krankheits- und Themenbereichen aufgelistet. Dieses Verzeichnis wird auch auf der Homepage als Online-Verzeichnis angeboten (siehe www.selbsthilfegruppen.co.at).

Ein zentraler Punkt im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit sind die *Beziehungen zu den Medien*. Wichtige Medienpartner sind die Tageszeitungen „Kronen-Zeitung“ und „Oberösterreichische Nachrichten“, diverse regionale Zeitschriften und Bezirksblätter sowie der „Österreichische Rundfunk“. Die von der ARGE Selbsthilfe Österreich veröffentlichte Zeitschrift „Selbsthilfe konkret“ (ARGE Selbsthilfe Österreich: Selbsthilfe Konkret, www.selbsthilfe-oesterreich.at) wird ebenfalls als Medium wahrgenommen, um die oberösterreichische Selbsthilfeszene österreichweit zu präsentieren. Diese Kooperationen dienen vorwiegend der Veröffentlichung wichtiger Treffen und Veranstaltungen der eigenen Mitglieder oder des Dachverbands.

Der Dachverband für oberösterreichische Selbsthilfegruppen ist auch auf zahlreichen *Gesundheitstagen und Messen* vertreten (z.B. „Integra“ in Wels). Er unterstützt außerdem die eigenen Mitglieder, ihren Auftritt bei diesen Veranstaltungen zu optimieren (Erstellung von Foldern und Plakaten).

Aus Sicht des Dachverbands ist es besonders wichtig, den Gedanken der Selbsthilfe an zukünftiges Pflegepersonal weiterzugeben und dieses für das Thema zu sensibilisieren. Dafür werden *Vorträge an Krankenpflegeschulen der oberösterreichischen Krankenhäuser* gehalten. Begründet wird diese Art der Öffentlichkeitsarbeit damit, dass Pflegekräfte oft einen besseren und intensiveren Kontakt zu Patienten und Angehörigen haben als Ärzte.

Seit 1995 existiert in Wels eine **Selbsthilfegruppen-Kontaktstelle**. Träger dieser Servicestelle ist die Stadt Wels. Sie ist keine Untergruppierung des Dachverbands, sondern eine eigenständige Servicestelle. Die Gruppen/Organisationen, die unterstützt und denen Interessierte vermittelt werden, sind selbst Mitglieder des Dachverbands für oberösterreichische Selbsthilfegruppen.

Die Aufgaben der Selbsthilfegruppen-Kontaktstelle Wels sind denen des oberösterreichischen Dachverbands sehr ähnlich, beispielsweise in der Hilfestellung bei Gruppen Gründungen, Öffentlichkeitsarbeit, Unterstützung bei Organisationsproblemen und im Bereich Fort- und Weiterbildung (Selbsthilfegruppen-Kontaktstelle der Stadt Wels, www.wels.at).

In Oberösterreich besteht keine gesetzlich vorgeschriebene **finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen/-organisationen**. Projekte werden aus einem allgemeinen Budget finanziert, wenn formalrechtliche Kriterien erfüllt sind. Aus Sicht des Dachverbands wäre eine gezielte finanzielle Förderung der Selbsthilfegruppen/-organisationen jedoch notwendig, um unter anderem deren Unabhängigkeit zu wahren.

Eine Möglichkeit hierfür wäre das *Förder-Topf-Modell*, wie es zum Beispiel in Kärnten Anwendung findet: das Land Kärnten sowie private und institutionelle Geldgeber stellen Mittel bereit, mit denen Aktivitäten und laufende Ausgaben (z.B. Porto) von Selbsthilfegruppen/-organisationen finanziert werden. Ein eingerichteter Selbsthilfe-Beirat entscheidet dabei über die Vergabe von Unterstützungen (vgl. Selbsthilfe Kärnten: Selbsthilfe-Fördertopf, www.selbsthilfe-kaernten.at).

Der Dachverband für oberösterreichische Selbsthilfegruppen wird allerdings seit Gründungsbeginn vom Land Oberösterreich und der Stadt Linz finanziell unterstützt. Laut Auskunft des Dachverbands und entsprechend den veröffentlichten Förderberichten für die Jahre 2007 - 2009¹ erhielt er im Jahr 2007 € 66.000, 2008 € 74.980 und im Jahr 2009 € 68.000 an finanzieller Unterstützung vom Land Oberösterreich (Land Oberösterreich: Förderberichte, www.land-oberoesterreich.gv.at). Von der Stadt Linz erhält der Dachverband eine finanzielle Förderung in der Höhe von € 18.000 pro Jahr. Weitere Unterstützungsleistungen werden von der oberösterreichischen Gebietskrankenkasse (OÖGKK) gewährt. Diese stellt dem Dachverband Räumlichkeiten und Büroinfrastruktur kostenlos zur Verfügung. Die Kooperation mit der OÖGKK währt ebenfalls seit Gründungsbeginn. Projekte und Workshops werden unter anderem vom „Fonds Gesundes Österreich“ finanziell unterstützt.

Als **grundlegender Erfolg** wird aus Sicht des Dachverbands die *Gründung einer themenübergreifenden Dachorganisation* im Jahr 1990 gesehen. Aus damals 22 Selbsthilfegruppen entstand der Dachverband für oberösterreichische Selbsthilfegruppen, der aktuell etwa 390 Mitglieder zählt. Im Zuge der Gründung konnten mit dem Land Oberösterreich, der Stadt Linz und der oberösterreichischen Gebietskrankenkasse wichtige *Partnerschaften* geknüpft werden, die bis heute Bestand haben.

Die *gesamte Entwicklung der oberösterreichischen Selbsthilfeszene* sowie die Akzeptanz in der breiten Öffentlichkeit, im Bereich der Medizin und Politik wird von Vertretern des Dachverbands ebenfalls als Erfolg gewertet.

Langfristige Ziele sind laut Vertretern des Dachverbands die Suche nach zusätzlichen *Sponsoren* und *Geldgebern*, das *Angebot an Schulungen*, die der Professionalisierung der Führungskompetenzen und Führungsqualitäten dienen sowie die Lösung bzw. *Behebung fehlender formalrechtlicher Kriterien* von Selbsthilfegruppen. Das *Thema „Migration und Selbsthilfe“* wird in Zukunft ebenfalls eine wichtige Rolle spielen, wie aus den Interviews hervorging.

¹ Zurückliegende Förderberichte konnten nicht ausfindig gemacht werden.

Laut **Einschätzungen** des Dachverbands werden die Beziehungen zur Politik/Verwaltung als sehr zufriedenstellend bewertet. Dennoch bestehen Absichten, diese auszubauen und zu intensivieren, um sich mehr Gehör und Mitspracherecht in Entscheidungsprozessen zu verschaffen.

3.6. Die Rolle der Selbsthilfe im Bereich der häuslichen Pflege

Zu Beginn dieses Kapitels wird auf die Probleme und Belastungen pflegender Angehöriger eingegangen, mit denen sie täglich konfrontiert sind. Im Anschluss stelle ich das oberösterreichische Projekt „Stammtische für Pflegende Angehörige“ vor.

Die Informationen zu diesem Projekt beziehen sich auf ein Interview mit einer Vertretung des Projekts „Stammtische für Pflegende Angehörige“ sowie auf Dokumente und Zeitschriften. Da es sich dabei um ein sehr umfangreiches Thema handelt, wird dieses hier nicht im Detail beschrieben.

Problemhintergrund

In Österreich werden über 80% der pflegebedürftigen Menschen zu Hause von Angehörigen (Ehepartner, Kinder) gepflegt (vgl. ÖBIG 2005:5). Etwa 15% erhalten zusätzlich mobile Pflegeleistungen und nur ca. 20% leben in stationären Einrichtungen (vgl. Österreichisches Rotes Kreuz: Pflegende Angehörige, www.rotekreuz.at).

Zu den Motiven für die Übernahme der Pflege eines Angehörigen zählen Selbstverständlichkeit, Zuneigung, christliche Nächstenliebe, Versprechen, soziale Anerkennung sowie Rollenerwartungen (vgl. Hedtke-Becker 1999:26).

Pflegende Angehörige sind aus ökonomischer Sicht für den Staat und für die Volkswirtschaft ein enormes personelles und finanzielles Potenzial. Ohne Pflege im Familienkreis wäre die Betreuung aller Pflegebedürftigen nicht möglich (vgl. ÖBIG 2005:5,7). Bedenklich ist allerdings, dass zirka zwei Drittel der privaten Hauptpflegerpersonen durch die Pflege und Betreuung „ab und zu“ bzw. „fast immer“ überfordert sind. Die Gründe hierfür ergeben sich aus den körperlichen, psychischen und materiellen Belastungen (vgl. ÖBIG 2005:43).

Für die Betroffenen bedeutet die Übernahme der Pflege eines Familienangehörigen eine große Lebensumstellung und enorme Einschnitte im Privat- und Berufsleben. In

Oberösterreich wurde im Rahmen des Netzwerks „Gesunde Gemeinde“ diese Thematik aufgegriffen und das Projekt „Stammtische für Pflegende Angehörige“ ins Leben gerufen.

Exkurs: Netzwerk „Gesunde Gemeinde“

1989 wurde in Oberösterreich das Projekt „Gesunde Gemeinde“ gestartet und im Gesundheitsziel #10 verankert. Dieses verfolgt einen flächendeckenden Ausbau des Netzwerks der „Gesunden Gemeinden“.

Das Gesundheitsziel #10 ist an die von der WHO veröffentlichte „Ottawa-Charta“ von 1986 angelehnt (vgl. Institut für Gesundheitsplanung 2006:12), worin die Stärkung der Selbstbestimmung und Kontrolle der Bürger über ihre eigene Gesundheit gefordert und zum Ziel ernannt wurde (vgl. WHO: Gesundheit21, www.euro.who.int).

Ziel 10 (alt; bis 2006): Bis zum Jahr 2005 sollten sich mindestens 50 Prozent aller Städte, städtischen Ballungsgebiete und Gemeinden aktiv an einem Netzwerk gesunder Städte bzw. Gemeinden beteiligen (Institut für Gesundheitsplanung 2006:11).

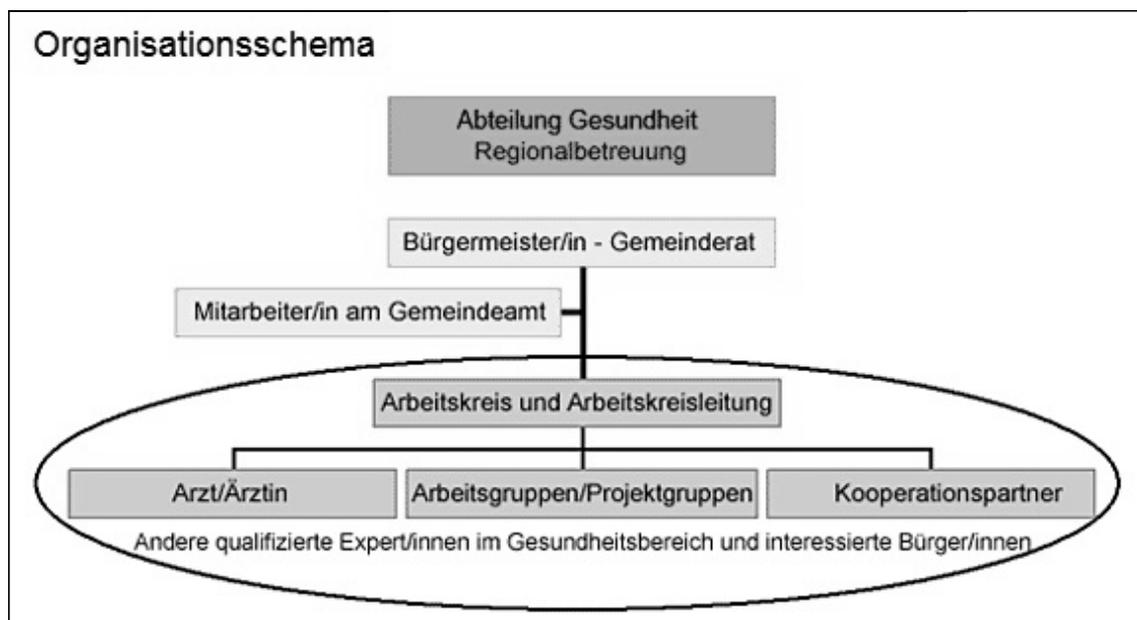
Dieses Projekt fand in den Gemeinden große Zustimmung, weshalb bereits im Mai 2003 dieses Gesundheitsziel erreicht wurde. In Zuge dessen wurde das Gesundheitsziel #10 im Jahr 2006 aktualisiert und neu formuliert (vgl. Institut für Gesundheitsplanung 2006:12).

Ziel 10 (neu; 2006 adaptiert): Bis zum Jahr 2010 sollte an 25 % der oberösterreichischen Gemeinden ein Qualitätszertifikat für Gesunde Gemeinden verliehen worden sein (vgl. Netzwerk „Gesunde Gemeinde“: 10 Gesundheitsziele, www.gesundegemeinde.ooe.gv.at).

Dieses Qualitätszertifikat erlangt eine Gemeinde dann, wenn sie in einer 3-jährigen Begutachtungsphase die Qualitätskriterien auf den Ebenen der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität erfüllt. Auf diese Weise wird einer qualitätsorientierten Gesundheitsförderung Rechnung getragen. Das Zertifikat hat 3 Jahre lang Gültigkeit.

Das Netzwerk „Gesunde Gemeinde“ basiert auf folgendem Organisationsschema. In jeder teilnehmenden Gemeinde wird ein Arbeitskreis eingerichtet, der von einer Arbeitskreisleitung geführt wird. Die Mitglieder eines Arbeitskreises arbeiten dabei ehrenamtlich. Sie sind für die Planung und Durchführung verantwortlich. Sogenannte Arbeits- oder Projektgruppen erarbeiten Aktionen und Projekte zu Anliegen der Gemeinde oder der oberösterreichischen Gesundheitspolitik (Jahresschwerpunkte). Nach Vorlage eines Konzepts erhält die Gemeinde eine Starthilfe von € 1.000 von der oberösterreichischen Landesregierung.

Unterstützung bekommen die Arbeitskreise zudem von den Gemeindeärzten und von Kooperationspartnern (Schulen, Organisationen, Vereine). Pro Bezirk ist zusätzlich eine Regionalbetreuung tätig, die in Kontakt mit den Gemeinden steht und bei Fragen sowie bei der Erstellung des Jahresprogramms behilflich ist. Die Abteilung Gesundheit der oberösterreichischen Landesregierung hat die Gesamtleitung über und ist zusätzlich unter anderem für Werbe- und Informationsmaßnahmen sowie für die Förderung von Qualitätsfaktoren und Fortbildungsangeboten zuständig.



Nach 3-jähriger Aktivität werden die teilnehmenden Gemeinden mit der Ortstafel „Gesunde Gemeinde“ ausgezeichnet (vgl. Institut für Gesundheitsplanung 2006:14; siehe auch www.gesundegemeinde.ooe.gv.at).

Forschungsstand

Das Thema Selbsthilfe im Kontext der Pflege fand bisher kaum Beachtung (vgl. Borgetto 2005:313). In einer Untersuchung von Judith M. Hughes (1977) wurde der Einfluss bzw. die positive Wirkung der Selbsthilfe auf betroffene Angehörige, in diesem Fall auf Jugendliche von alkoholkranken Eltern, bestätigt (vgl. Borgetto 2004:197).

Hildegard Zöchmeister (2008) untersuchte in ihrer Diplomarbeit die Belastungen von pflegenden Angehörigen und inwieweit Selbsthilfegruppen zur Entlastung beitragen können.

Laut Borgetto ergeben die engen und zeitintensiven Beziehungen zwischen Patienten und Pflegepersonen Anknüpfungspunkte für eine mögliche Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen. Borgetto bezieht sich dabei auf den stationären Bereich und schildert, wie das Pflegepersonal eine Informations-, eine Motivations- und eine Unterstützungs- oder Beratungsfunktion für Selbsthilfegruppen einnehmen könnte (vgl. Borgetto 2005:314). Ergebnisse einer Befragung von Rehabilitationseinrichtungen zeigten, dass Pflegenden neben dem therapeutischen Bereich, dem ärztlichen Dienst und dem Sozialdienst einen wichtigen und großen Kooperationspartner für Selbsthilfegruppen darstellen (vgl. Klein und Borgetto 2003; zit. nach Borgetto 2005:317). Weitaus mehr Untersuchungen gibt es zu Kooperationen zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem, wobei hier meist das Hauptaugenmerk auf Beziehungen zur Ärzteschaft gelegt wurde (vgl. Borgetto 2005:314).

In Deutschland wurde von 2004 bis 2008 im Rahmen des Modellprogramms zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung §8 Abs. 3 SGB XI das Projekt „pflegeBegleiter“ durchgeführt. Daran beteiligt war unter anderem die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KIS) Potsdam-Mittelmark. Diese war zum Beispiel für Öffentlichkeitsarbeit oder zur Eruierung neuer Partner für die Selbsthilfe zuständig (vgl. Netzwerk „pflegeBegleitung“: Begleitung für pflegende Angehörige, www.pflegebegleiter.de). Haupt- und ehrenamtlich geschulte Personen begleiten Pflegenden Angehörige, um deren Selbstorganisation und Selbstsorge zu verbessern sowie Kompetenzen zu fördern und Netzwerke zu knüpfen (vgl. Netzwerk „pflegeBegleitung“: „Pflegebegleiter“ 2004 – 2008, www.pflegebegleiter.de).

Selbsthilfegruppen zum Thema „pflegende Angehörige“ in Oberösterreich

In Oberösterreich existieren zirka 390 Selbsthilfegruppen (Selbsthilfe Oberösterreich: Lichtblick, September 2010, www.selbsthilfegruppen.co.at), welche beim oberösterreichischen Dachverband als Mitglieder registriert sind. Von diesen behandeln 107 Selbsthilfegruppen (Stand Februar 2011) das Thema „Pflegerische Angehörige“ (Online-Verzeichnis unter www.selbsthilfe-ooe.at). Hauptsächlich handelt es sich dabei um „Stammtische“ oder „Gesprächsgruppen“.

Diese namentliche Unterscheidung ist deshalb notwendig, weil die „Stammtische“ vom Land Oberösterreich (69 Stammtische; Online-Verzeichnis, www.selbsthilfegruppen.co.at) und die „Gesprächsgruppen“ von der CARITAS Oberösterreich (37 Gesprächsgruppen; Online-Verzeichnis, www.selbsthilfegruppen.co.at) organisiert und unterstützt werden. Inhaltlich unterscheiden sie sich kaum. Laut Online-Verzeichnis des Dachverbands existiert in Gmunden eine autonome Gruppe zum diesem Thema.

Projekt „Stammtische für Pflegerische Angehörige“

Seit 2002 existieren in Oberösterreich die „Stammtische für Pflegerische Angehörige“, welche einen Schwerpunkt des Netzwerks „Gesunde Gemeinde“ darstellen. Seit Ende 2004 sind sie Mitglieder des oberösterreichischen Dachverbands für Selbsthilfegruppen und werden im Selbsthilfegruppenverzeichnis als Selbsthilfegruppen geführt (siehe Online-Verzeichnis unter www.selbsthilfe-ooe.at).

Die Stammtische bestehen aus ca. 7-15 betroffenen Angehörigen, welche sich einmal im Monat für 2 Stunden in einer von der Gemeinde zur Verfügung gestellten Räumlichkeit treffen.

Bei den „Stammtischen für Pflegerische Angehörige“ handelt es sich um te“ Selbsthilfegruppen, die vom Land Oberösterreich in Kooperation mit den jeweiligen Gemeinden organisiert und finanziert werden. Der Begriff „geleitete“ Selbsthilfegruppe bedeutet, dass die Gruppe von einer nicht selbst betroffenen, professionellen Fachperson geleitet wird, deren Expertise nicht auf der eigenen Betroffenheit beruht (vgl. Borgetto 2004:82). Im Fall der „Stammtische für Pflegerische Angehörige“ wird die Stammtischleitung von einer nicht selbst betroffenen professionellen Pflegefachkraft übernommen.

Weiters werden die Begriffe „Semiselbsthilfegruppe“, „support group“ bzw. „Unterstützungsgruppe“ verwendet (vgl. Borgetto 2004:83).

Zu beachten ist allerdings, dass auch „reine“ Selbsthilfegruppen von (nicht selbst betroffenen) Fachleuten unterstützt und diese zum Beispiel für Vorträge, Fragestunden etc. eingeladen werden. Diese Form der Unterstützung sagt noch nichts über die Art der Selbsthilfegruppe aus.

Fachpersonen stehen dieser Art von Selbsthilfegruppe oft skeptisch gegenüber. Es wird befürchtet, dass dadurch der Gedanke der Selbsthilfe und die Eigenverantwortlichkeit der Gruppe verloren gehen (vgl. Moeller 2007:91). Dieser Skepsis kann laut Moeller entgegengewirkt werden, indem beide Seiten (Fachleute und Betroffene) ihre vordefinierten Rollen verlassen. Fachleute müssen ihr „entmündigendes Verhalten“ aufgeben; sie *„beraten die Gruppen nicht, sondern sie beraten mit ihnen“*. Für die Betroffenen bedeutet das, dass sie aus ihrer „Passivität und Unselbstständigkeit“ hervortreten müssen (vgl. Moeller 2007:91).

Ein Stammtisch kann nur dann gegründet werden, wenn a) Bedarf vorhanden ist und b) kein ähnliches Projekt in der Gemeinde existiert. Ähnliche Projekte werden zum Beispiel von der Caritas („Gesprächsgruppen“) angeboten (vgl. Land Oberösterreich: Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige, www.land-oberoesterreich.gv.at).

Gemeinden mit einem zu geringen Bedarf können mit benachbarten Gemeinden kooperieren und gemeinsam einen Stammtisch gründen. Es gibt daher Stammtischgemeinden und kooperierende Gemeinden. Zurzeit existieren laut Interviewpartner 72 „Stammtische für Pflegende Angehörige“ (69 Stammtische laut Online-Verzeichnis unter www.selbsthilfe-ooe.at; Stand Feb. 2011), welche sich auf 165 Gemeinden verteilen. Mit der Unterzeichnung eines Vertrags verpflichten sich die Gemeinden dazu, den Stammtisch zu bewerben und eine Stammtischleitung namhaft zu machen. Weiters muss die Gemeinde adäquate Räumlichkeiten zur Verfügung stellen.

Unterstützung und Finanzierung der „Stammtische für Pflegende Angehörige“

Das „know-how“, die Infrastruktur sowie finanzielle Unterstützung erhalten die Stammtische gemeinsam vom Land Oberösterreich und der jeweiligen Gemeinde (vgl. Selbsthilfe Oberösterreich: Lichtblick, September 2010, www.selbsthilfegruppen.co.at).

Das Land Oberösterreich beteiligt sich bei der Einführung des Projekts. Honorarkosten für die Stammtischleitung (zu 50%; pro Monat € 40) und für externe Experten (zu 100%; pro Jahr € 130), Kosten für Schulungen und Supervision für die Stammtischleitung sowie Kosten für Werbe- und Arbeitsmaterialien werden vom Land Oberösterreich finanziert (vgl. Netzwerk „Gesunde Gemeinde“: Stammtische für Pflegende Angehörige, www.gesundegemeinde.ooe.gv.at).

Die Gemeinden beteiligen sich ebenfalls mit 50% an den Honorarkosten für die Stammtischleitung, bewerben das Projekt innerhalb der Gemeinde, bestellen eine Stammtischleitung und kommen für das Kilometergeld der Stammtischleitung und der externen Experten auf (vgl. Netzwerk „Gesunde Gemeinde“: Stammtische für Pflegende Angehörige, www.gesundegemeinde.ooe.gv.at).

Konzept und Aktivitäten

Das Konzept der „Stammtische für Pflegende Angehörige“ beruht auf 5 „Grundpfeilern“. Diese sind *Erfahrungen Gleichgesinnter, Fachliche Informationen, Weitere Unterstützung, Vertrauliche Atmosphäre* und *Gemeinsame Aktivitäten*.

Das sind sozusagen die Hauptaktivitäten der Stammtische. Diese sind mit den Ergebnissen meiner Fragenbogenauswertung größtenteils ident (vgl. „5.3. Aktivitäten“). Die Autoren Trojan (2003) und Stremlow (2006) nennen diese ebenfalls als die wichtigsten Aktivitäten einer Selbsthilfegruppe.

Als „Experten des Alltags“ haben die Erfahrungen Pflegender Angehöriger einen besonderen Stellenwert innerhalb der Gruppe. Im Interview mit einer Vertretung des Projekts wurde erklärt, dass Problemlösungen, die auf Erfahrungen von Selbstbetroffenheit beruhen, besser angenommen werden. Damit unterscheiden sich die Stammtische als „geleitete“ Selbsthilfegruppe kaum von autonomen Gruppen.

Praktische Anleitungen und Informationen zu Pflege oder zu anderen relevanten Themen erhalten die Teilnehmer hauptsächlich von der Stammtischleitung. Die Themenauswahl wird entweder von den Teilnehmern selbst oder von der Stammtisch- oder Projektleitung vorgenommen. Es werden zudem Themen behandelt, die den Jahresschwerpunkt im Rahmen der „Gesunden Gemeinde“ darstellen. Die Themengestaltung ist daher bei jeder Stammtisch-Gruppe sehr individuell.

Die Stammtischleitung kann außerdem Experten zu unterschiedlichen Themen einladen (z.B. Hauskrankenpflege, Hospiz, Palliativpflege). Damit werden die Teilnehmer über bereits bestehende Angebote informiert, welche nicht als Konkurrenz, sondern als Ergänzung gesehen werden. Sinn und Zweck ist es, Verbindungen nach außen zu schaffen sowie das Wissen der Stammtischteilnehmer über weitere Angebote zu erhöhen. Damit wird die Hemmschwelle, andere Entlastungsangebote anzunehmen, reduziert. Der Stammtischleitung steht dazu ein jährliches Budget von € 130 zur Verfügung.

Durch das Angebot an Fort- und Weiterbildungsseminaren und Workshops können mögliche Kompetenzdefizite ausgeglichen werden. Dieses Bildungsangebot wird ebenfalls zur Gänze vom Land Oberösterreich finanziert.

Eine vertrauliche, geschützte Atmosphäre ist generell wichtig in der Arbeit von Selbsthilfegruppen. Dadurch sprechen Betroffene leichter über ihre eigenen Probleme was wiederum ein Gefühl von Zugehörigkeit erzeugt. Für pflegende Angehörige, welche aufgrund ihrer Belastungen und geringen zeitlichen Ressourcen nur schwer soziale Kontakte knüpfen und pflegen können, bedeuten die Stammtische eine Möglichkeit der sozialen Isolation zu entkommen.

Gemeinsame Aktivitäten fördern ebenfalls das Gemeinschafts- und Gruppenzugehörigkeitsgefühl. Wichtig ist dabei eine ausgewogene Vielfalt an Aktivitäten. Beliebte Unternehmungen, die im Interview genannt wurden, sind zum Beispiel Kino- und Theaterbesuche sowie gemeinsame Wanderungen.

Resümee und Ausblick

Für Pflegende Angehörige ist es aufgrund der vielschichtigen Belastungen sehr schwer passende Entlastungsangebote zu finden und diese anzunehmen. Im Interview wurde diesbezüglich mehrmals betont, dass Angebote adäquat sein müssen. Das heißt, sie sollten auf die begrenzten Ressourcen der Betroffenen abgestimmt sein und vor Ort existieren.

In den Stammtischen wird besonderer Wert auf wechselseitige Unterstützung und Erfahrungsaustausch, Informationsaktivitäten für die Mitglieder sowie auf die Durchführung gemeinsamer Aktivitäten gelegt.

Im Zuge dieses Projekts wird sehr deutlich, wie die Selbsthilfe im Bereich der Pflege für Entlastung bei den Betroffenen sorgen kann. Es zeigt, welche Vernetzungen und Kooperationen mit diversen Leistungsanbietern oder Einrichtungen möglich sind. Sowohl die Betroffenen selbst (vermehrte Annahme von Entlastungsangeboten durch Reduzierung von Hemmschwellen), als auch das Gesundheits- und Versorgungssystem (Reduzierung des Risikos selbst zu erkranken durch vermehrte Annahme von Entlastungsangeboten) profitieren davon.

Diese erfolgreiche Zusammenarbeit mit Experten, Leistungsanbietern und Einrichtungen kann meines Erachtens durchaus als „direkte Kooperation“ (Borgetto 2005:314) bezeichnet werden, wie Borgetto schreibt. Dabei bezieht er sich generell auf Beziehungen zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem. „Indirekte Kooperationen“, wie zum Beispiel die Empfehlung oder Vermittlung von Interessenten an Selbsthilfegruppen kommen demnach häufiger vor, als „direkte Kooperationen“. Als Beispiele nennt er dafür gemeinsame Gruppensitzungen, Öffentlichkeitsarbeit, organisatorische Unterstützung oder fachlichen Austausch (vgl. Borgetto 2005:314).

Dennoch ist dieses Projekt meiner Meinung nach in manchen Bereichen ausbaufähig. Denn obwohl bereits bestehende Angebote von unterschiedlichen Anbietern in die Arbeit einbezogen und nicht als Konkurrenz gesehen werden, ging aus dem Interview hervor, dass dieses Projekt sehr eigenständig geführt wird. Eine Möglichkeit wäre die soeben angesprochenen „direkten Kooperationen“ auszubauen und zu ver-

stärken. Zum Beispiel könnte auch eine direkte Zusammenarbeit mit den Sozialversicherungsträgern angestrebt werden. Pflegende Angehörige haben aufgrund ihrer vielschichtigen Belastungen ein besonders hohes Risiko selbst zu erkranken, weshalb Sozialversicherungsträger von jeglicher Art der Entlastung dieser Personen profitieren.

Borgetto schreibt, dass für eine Zusammenarbeit „Brückeninstanzen“, wie zum Beispiel Selbsthilfekontaktstellen, notwendig sind. Studien zeigen, dass die Kooperationspartner meist aus unterschiedlichen Motiven handeln. Selbsthilfegruppen wollen vor allem ein partnerschaftliches Verhältnis herstellen, während Professionelle durch Kooperationen mit Selbsthilfegruppen ihre Versorgungsleistungen optimieren wollen (vgl. Borgetto 2005:317).

4. Methodik

4.1.Literaturrecherche

Um die Selbsthilfe-Landschaft in Oberösterreich besser verstehen und beschreiben zu können, ist es unausweichlich, grundlegende Informationen über das Bundesland zu sammeln. Dazu dienten mir sämtliche Dokumente (Förder- und Gesundheitsberichte), Zeitschriften und Journale („Lichtblick“, „Gesunde Gemeinde aktuell“).

Zahlreiche Informationen konnte ich mit Hilfe des Internet ausfindig machen, wie z.B. Förderberichte, welche auf der Homepage der oberösterreichischen Landesregierung veröffentlicht sind. Darin sind unter anderem die genauen Förderbeträge des Landes Oberösterreich an den Dachverband Oberösterreich ersichtlich.

Für relevante Artikel und Beiträge über die Selbsthilfe im Allgemeinen und zu aktuellen Diskursen der Selbsthilfeszene in Deutschland waren die Selbsthilfegruppenjahrbücher der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. von großer Bedeutung. Diese sind über deren Homepage frei erhältlich.

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) Berlin stellt ebenfalls relevante Artikel zur Selbsthilfe in Deutschland auf deren Homepage bereit.

4.2.Sekundär-Analyse der Fragebogenerhebung

Die quantitative Datenanalyse beruht auf dem Datensatz der Fragebogenerhebung des Forschungsprojekts „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“, welches vom Institut für Soziologie der Universität Wien in Zusammenarbeit mit dem Ludwig Boltzmann Institute for Health Promotion Research durchgeführt wurde. Projektlaufzeit war von 1. August 2007 - 31. Juli 2009 unter der Leitung meines Betreuers Ao.Univ.Prof.Dr. Rudolf Forster. Ziel der Untersuchung war ein umfassender Einblick in die Entwicklungen und den Status-Quo österreichischer Selbsthilfegruppen/-organisationen. Im Zentrum des Forschungsinteresses standen deren Themen/Ziele, Aktivitäten, Organisationsstrukturen, Ressourcenausstattung und Umweltbeziehungen.

Die Recherche ergab eine Anzahl von 1654 PAOs² (N=1654). Das ergibt einen Österreichdurchschnitt von 20 PAOs pro 100.000 Einwohner. Für Oberösterreich ist es gelungen, 295 PAOs zu identifizieren. Das entspricht 21 PAOs pro 100.000 Einwohner, was nach Salzburg, Vorarlberg (jeweils 29 PAOs/100.000EW) und Kärnten (24 PAOs/100.000EW) das Bundesland mit der dritthöchsten PAO-Dichte ist. (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2009a:11)

Österreich gesamt: 1654 Gruppen (20 pro 100.000 EinwohnerInnen)

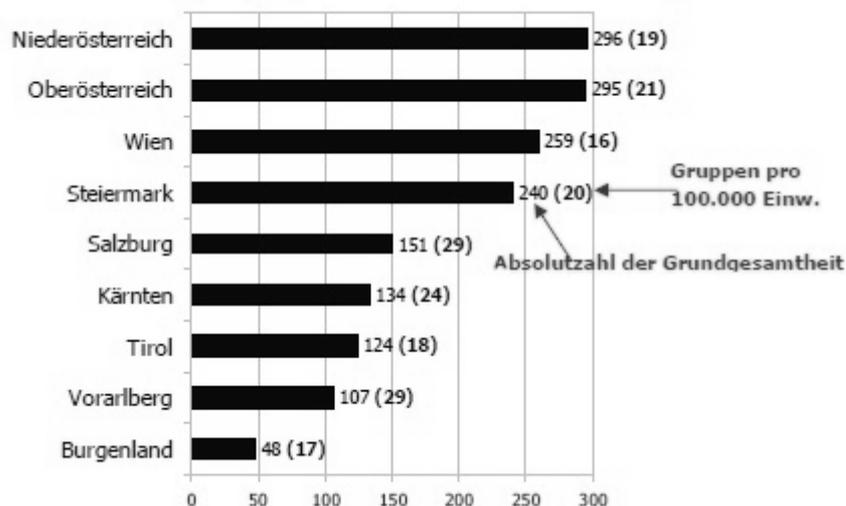


Abbildung 3: Grundgesamtheit nach Bundesländern (Quelle: Braunegger-Kallinger et al. Juni 2009a:7)

An dieser Stelle ist zu beachten, dass die Anzahl der oö PAOs, die im Rahmen der PAO Studie vom oö Dachverband bekannt gegeben wurde, deutlich von der nunmehr publizierten Zahl abweicht. Zum Zeitpunkt der Abfassung dieser Diplomarbeit wurden etwa 100 Gruppen mehr im Verzeichnis geführt als zum Zeitpunkt der PAO-Studie. Die Ursache dieser Diskrepanz konnte nicht geklärt werden. Auch in dem von mir geführten Interview mit Vertretern des oberösterreichischen Dachverbands für Selbsthilfegruppen wurde dieser zahlenmäßige Unterschied genannt. Als mögliche Erklärung wurde mir der ständige Wechsel, das heißt Ausscheiden und Neugründung von Gruppen, genannt. Dies erscheint jedoch angesichts des kurzen Zeitraums eher unwahrscheinlich. Eher ist anzunehmen, dass unterschiedliche Einschlusskriterien angewendet wurden.

² Einschlusskriterien zur Bestimmung der Grundgesamtheit: Gesundheits- und Krankheitsbezug, Selbstorganisation und Selbstbetroffenheit, Non-Profit Gruppen/Organisationen, Regelmäßigkeit und Dauer der Tätigkeit.

Ausschlusskriterien: Vorfeldorganisationen von Parteien und Kirchen etc. wurden explizit ausgeschlossen (Braunegger-Kallinger et al. 2008:4f).

Zur Datengenerierung wurde im Frühjahr 2008 eine österreichweite Fragebogenerhebung (Befragung von PatientInnen- und Angehörigenorganisationen) durchgeführt. Diese wurden postalisch an eine Grundgesamtheit von 1550³ PatientInnen- und Angehörigenorganisationen versendet. Von diesen wurden 625 retourniert, was eine Rücklaufquote von etwa 40% ergibt.

Die Verteilung der Rücklaufquote nach Bundesländern war ziemlich ausgeglichen. Zwar gab es Bundesländer welche einen höheren Rücklauf verzeichnen konnten, wie Tirol (55%), aber auch welche, die unter dem österreichischen Wert lagen, wie Vorarlberg (23%).

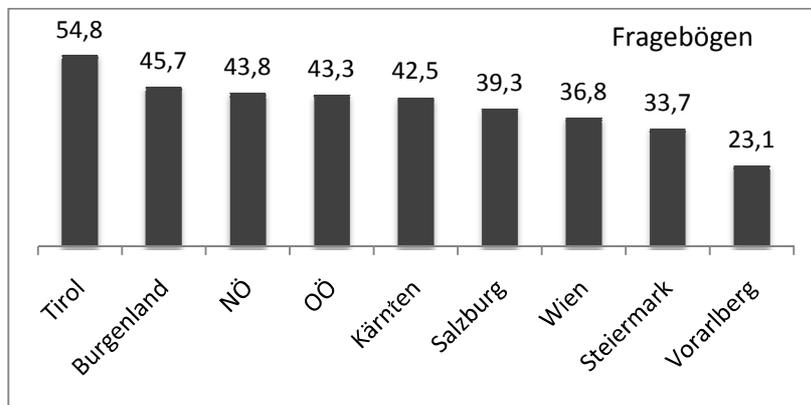


Abbildung 4: Rücklauf nach Bundesländern (Quelle: Braunegger-Kallinger et al. Juni 2009a:7)

³ Die Anzahl jener PAOs, die postalisch erreichbar waren (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2009a:7).

Anhand der Rücklaufkontrolle nach thematischen Kategorien wird deutlich, dass sowohl für Oberösterreich als auch für Gesamtösterreich die heterogene Kategorie „psychosozial“, bestehend aus unterschiedlichsten Gruppen zum Thema Belastungen und Probleme, sehr unterrepräsentiert ist.

Im Gegensatz dazu sind die Angehörigengruppen überrepräsentiert, wobei das für Oberösterreich noch mehr zutrifft als für Gesamtösterreich. Hier weicht der Rücklauf auch am stärksten vom Gesamtrücklauf ab.

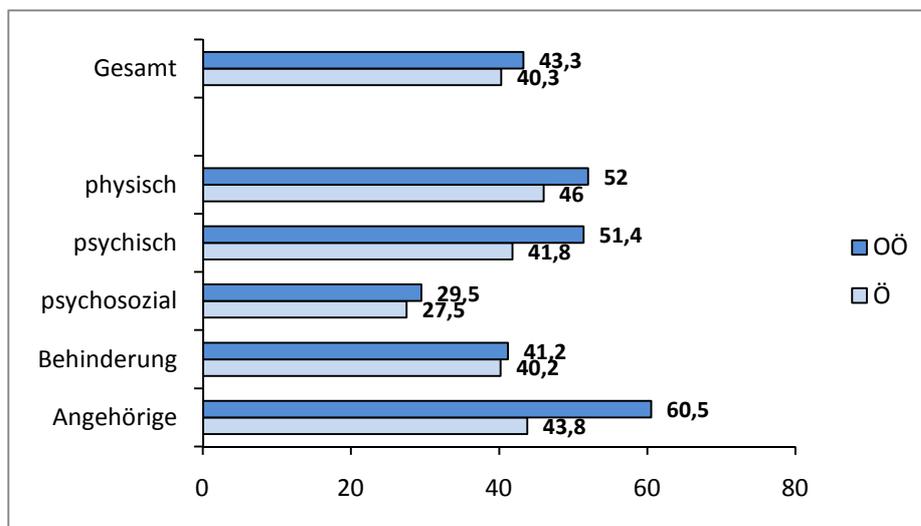


Abbildung 5: Rücklauf nach thematischen Kategorien

Aus den Bundesländern Wien, Kärnten und Vorarlberg wurden bereits länderspezifische Auswertungen vorgenommen, die mittels Experten- und Fokusgruppeninterviews ergänzt und vertieft wurden.

Die Auswertung für das Bundesland Oberösterreich orientiert sich in manchen Bereichen, wie z.B. bei der Aufbereitung der Grafiken, Kategorisierungen und Überschriften der jeweiligen Kapitel und Unterkapitel am Fragebogen und an den veröffentlichten Zwischenberichten.

Von besonderer Relevanz war für meine Arbeit der 2. Zwischenbericht (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2009a). Dieser ist folgendermaßen gegliedert: nach einer kurzen Einleitung wurde die Datenerhebung, Grundgesamtheit und Rücklauf näher erörtert. Im Anschluss folgt eine umfangreiche Datenanalyse, an deren Struktur und Aufbau ich mich maßgeblich orientierte.

Dadurch sollte eine bessere Vergleichbarkeit erzielt werden. Die Reihenfolge der einzelnen Kapitel ist, wie in meiner Arbeit, Problembereiche, Organisationsstruktur, Aktivitäten, Ressourcen und Umweltbeziehungen, wobei der Wortlaut nicht derselbe ist. Alle Zwischenberichte und Publikationen sind auf der Projekt-Homepage erhältlich (siehe www.univie.ac.at/pao).

4.3.Experteninterviews

Als Ergänzung und Klärung offener Fragen, wurden Experteninterviews mit Vertretern des Dachverbands für oberösterreichische Selbsthilfegruppen und Vertretern aus dem Bereich Politik/Verwaltung geführt. Diese in den Sozialwissenschaften weit verbreitete Methode dient nur dem Zweck, „das Wissen von Experten über einen bestimmten sozialen Sachverhalt“ zu erschließen (Gläser; Laudel 2009:12).

„In ExpertInneninterviews fragen wir nicht nach individuellen Biographien, untersuchen wir keine Einzelfälle, sondern wir sprechen die ExpertInnen als RepräsentantInnen einer Organisation oder Institution an, insofern sie die Problemlösungen und Entscheidungsstrukturen (re-)präsentieren“ (Meuser; Nagel in Bogner et al. 2005:74).

Gläser und Laudel verwenden die Begriffe „Experte“ und „Experteninterview“ folgend: ein *„Experte beschreibt die spezifische Rolle des Interviewpartners als Quelle von Spezialwissen über die zu erforschenden sozialen Sachverhalte. Experteninterviews sind eine Methode, dieses Wissen zu erschließen“* (Gläser; Laudel 2009:12).

Meuser und Nagel unterscheiden zwischen einer zentralen und einer Randstellung von Experteninterviews. Werden Experteninterviews explorativ-felderschließend eingesetzt, wo sie ergänzende Informationen liefern, so handelt es sich um eine Randstellung. Steht das Experteninterview im Zentrum des Forschungsinteresses, wird unterschieden, ob „die Experten die Zielgruppe der Untersuchung“ sind oder ob „die Experten eine zur Zielgruppe komplementäre Handlungseinheit repräsentieren“. Im erstgenannten Fall liefern die Experten Informationen über „ihr eigenes Handlungsfeld“ (Betriebswissen) und im zweiten Fall dienen die Interviews um Auskünfte über „die Kontextbedingungen des Handelns der Zielgruppe“ (Kontextwissen) zu bekommen (Meuser; Nagel in Bogner et al. 2005:75).

Für die Experten macht es keinen Unterschied, ob das Wissen und die Informationen als Betriebs- oder als Kontextwissen verwendet werden. Hingegen für den Forscher oder Interviewer ist diese Unterscheidung bezüglich des Aufwandes der Textauswertung wichtig (Meuser; Nagel in Bogner et al. 2005:76).

Sind die Experten Zielgruppe und somit das „Betriebswissen“ von Interesse, geht es in der Auswertung darum, einen „theoretisch behaupteten Anspruch zu bestätigen oder zu falsifizieren“. Im Gegenzug wird dort, wo die Experteninterviews nur einen Teil im Rahmen der Hauptuntersuchung darstellen, die Auswertung der Interviews gestoppt, wenn „ihr Zweck erfüllt ist“ (Meuser; Nagel in Bogner et al. 2005:77).

In meinem Fall war das Kontextwissen der Experten von besonderer Bedeutung, da es darum ging, gesundheits- und sozialpolitische Informationen in Bezug auf die Selbsthilfe in Oberösterreich zu generieren. Es konnten mit Hilfe dieser Interviews auch ergänzende Informationen oder Hinweise gewonnen werden, denen im Zuge weiterer Experteninterviews nachgegangen wurde.

Die Auswahl der Interviewpartner

Der Inhalt des Interviews und die Qualität der Informationen hängen vor allem von der Auswahl der Interviewpartner ab. Um geeignete Interviewpartner auswählen zu können, muss vergegenwärtigt werden, wer über die notwendigen Informationen verfügt und bereit ist diese zu preisgeben. Um alle relevanten Informationen zu erlangen, ist es oft notwendig, mehrere Akteure zu befragen. Es ist auch ratsam, mehrere Interviewpartner zu einem Sachverhalt zu befragen, also triangulieren, da diese oftmals aus unterschiedlichen Perspektiven antworten (vgl. Gläser; Laudel 2009:117).

Den Zugang zu den Interviewpartnern ebnete ich per E-Mail-Anfrage. Mögliche Interviewpartner für das 1. Interview mit einem Vertreter der Landesverwaltung (Gesundheit und Soziales) (Interview 2) vermittelte mir der Dachverband für oberösterreichische Selbsthilfegruppen („Selbsthilfe Oberösterreich“).

Für ein zweites Interview, dass ich mit einer Vertreterin der Landesverwaltung (Gesundheit und Soziales) (Interview 5) führte, stellte ich den Kontakt selbst per E-Mail her. Nachdem einige generelle Fragen über die Situation der Selbsthilfe in Oberösterreich per E-Mail geklärt wurden, vereinbarte ich mit der besagten Person einen Interviewtermin, um auf relevante Informationen bei einem persönlichen Gespräch näher eingehen zu können. Aus einem weiteren Interview mit einer Vertreterin des Projekts „Stammtische für Pflegende Angehörige“ (Interview 4) bezog ich Informationen für das Kapitel, welches die Bedeutung der Selbsthilfe für die Pflege untersucht.

Die Datenerhebung

Für die Experteninterviews wurde jeweils ein halb standardisierter Leitfaden entwickelt. Jedes Interview hatte eine Dauer zwischen 40 und 90 Minuten. Geführt wurden diese in Linz in den jeweiligen Büros bzw. Besprechungsräumen der Interviewpartner.

Interview 1	Vertretern des Dachverbands Oberösterreich	<u>Face to face:</u> Gruppenraum des Dachverbands Oberösterreich, Linz	Dauer: 1 Std. 29 Min.
Interview 2	Vertreter der Landesverwaltung (Abteilung Gesundheit und Soziales)	<u>Face to face:</u> Büro des Interviewpartners, Linz	Dauer: 44 Min.
Interview 3	Ergänzendes Interview mit einem Vertreter des Dachverbands Oberösterreich	Telefoninterview	Dauer: 20 Min.
Interview 4	Vertreter des Projekts „Stammtische für Pflegende Angehörige“	<u>Face to face:</u> Büro des Interviewpartners, Linz	Dauer: 1 Std. 15 Min.
Interview 5	Vertreter der Landesverwaltung (Abteilung Gesundheit und Soziales)	<u>Face to face:</u> Büro des Interviewpartners, Linz	Dauer: 40 Min.

Zu Beginn der Interviews wurde von den Interviewpartnern eine Einverständniserklärung unterzeichnet. Mit dieser erteilten sie die Erlaubnis, dass die Interviews mit einem Diktiergeräte aufgenommen, anschließend transkribiert und für zukünftige Auswertungen herangezogen werden dürfen. Die Wahrung der Anonymität der Interviewpartner wurde durch diese Erklärung ebenfalls garantiert. Weiters stand es den Interviewpartnern jederzeit frei das Interview abubrechen.

Datenaufbereiten und Auswertungsmethoden

Die Auswertung der von mir geführten Experteninterviews erfolgte mit der Methode nach Meuser und Nagel. Diese wurde eigens für die Auswertung von Experteninterviews entwickelt.

Nach Meuser und Nagel ist es das Ziel von Experteninterviews *„im Vergleich mit den anderen ExpertInnentexten das Überindividuell-Gemeinsame herauszuarbeiten, Aussagen über Repräsentatives, über gemeinsam geteilte Wissensbestände, Relevanzstrukturen, Wirklichkeitskonstruktionen, Interpretationen und Deutungsmuster zu treffen“* (Meuser und Nagel in Bogner et al. 2005:80).

Meuser und Nagel sprechen von einem Problem der Vergleichbarkeit der Texte, dessen Lösung der „gemeinsam-institutionell-organisatorische Kontext der Expertinnen“ und eine am Leitfaden orientierte Interviewführung ist (vgl. Meuser und Nagel in Bogner et al. 2005:81).

Die Autoren Meuser und Nagel beschreiben 6 Auswertungsschritte, wobei in meinem Fall nur die ersten 5 relevant waren, da Kontextwissen im Vordergrund stand und nicht Betriebswissen. Bei der Gewinnung von Betriebswissen gibt es zusätzlich noch den 6. Schritt, den der theoretischen Generalisierung (vgl. Meuser und Nagel in Bogner et al. 2005:91).

1. Transkription

Bei der Transkription des auf Tonband aufgenommenen Interviews kann auf Notationsregeln verzichtet werden. Pausen, Stimmlagen etc. sind hier im Gegensatz zum narrativen Interview nicht von Bedeutung (vgl. Meuser und Nagel in Bogner et al. 2005:83).

2. Paraphrasierung

Damit ist der erste Schritt der Verdichtung des Textmaterials gemeint. Dabei lässt sich laut Meuser und Nagel bereits nach wenigen Interviews ein Muster der Paraphrasierung erkennen. Wichtig es jedoch, dass das was gesagt wurde, textgetreu und in eigenen Worten wiedergegeben wird. Die Relevanz des jeweiligen Themas ist ent-

scheidend für eine zusammenfassende und detaillierte Paraphrase und nicht die Zeit, die der Interviewpartner einer Passage einräumt. Informationen dürfen nicht unterschlagen, hinzugefügt oder verzerrt wiedergegeben werden (vgl. Meuser und Nagel in Bogner et al. 2005:84).

3. Überschriften finden

Dabei soll möglichst „textnah“ und wenn möglich in der Terminologie des Experten vorgegangen werden. Einer Passage können ein oder mehrere Überschriften gegeben werden. Das hängt jeweils von den angesprochenen Themen einer Passage ab. Auch können Passagen, welche gleiche oder ähnliche Themen behandeln, zusammengestellt und mit einer Hauptüberschrift versehen werden (vgl. Meuser und Nagel in Bogner et al. 2005:85).

4. Thematischer Vergleich

Ab diesem Schritt werden die Interviews nicht mehr einzeln behandelt. Ziel ist es „thematisch vergleichbare Textpassagen“ aus mehreren Interviews zu finden und zusammenzustellen um die Überschriften zu vereinheitlichen. Dies geschieht wieder „textnah“ (vgl. Meuser und Nagel in Bogner et al. 2005:86).

5. Soziologische Konzeptualisierung

In diesem Schritt wird das „Gemeinsame im Verschiedenen“ in eine Kategorie gegeben. Dabei kehrt man von den „Texten und der Terminologie des Interviewten“ ab und übersetzt die entnommenen Begriffe und Überschriften in soziologische (vgl. Meuser und Nagel in Bogner et al. 2005:88).

6. Theoretische Generalisierung

Bei der theoretischen Generalisierung ist das Interviewmaterial nicht mehr relevant. Es werden die Ergebnisse mit soziologischen Theorien und weiterer Fachliteratur verknüpft und interpretiert. Empirie und Theorie treffen aufeinander (Meuser und Nagel in Bogner et al. 2005:89).

5. Ergebnisse

In diesem Kapitel erfolgt die Datenanalyse der Fragebogenerhebung, welche im Rahmen des Forschungsprojekts „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ vom Institut für Soziologie in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann-Institute for Health Promotion Research (früher LBI für Medizin- und Gesundheitssoziologie) durchgeführt wurde.

Ziel dieser Bundesländerfallstudie ist eine umfassende Beschreibung der oberösterreichischen Selbsthilfelandchaft. Selbsthilfegruppen und –organisationen werden in Hinsicht auf deren Problembereiche (Thema/Ziele), Organisationsstrukturen, Aktivitäten, Ressourcen und Umweltbeziehungen untersucht und umfassend dargestellt.

5.1. Thema und Ziele

In diesem Kapitel wird nach dem Namen der PAO (F1), dem Thema (F2), den Zielen (F3) und deren Veränderungen der letzten 5 Jahren (F4) gefragt. Dabei sollen durch die ersten beiden Fragen (F1, F2) Informationen über die Erkrankung bzw. den Problembereich, deren regionaler Reichweite, Organisationsform und Zielgruppe (selbst Betroffene, Angehörige) gewonnen werden. Frage 3 und Frage 4 sollen Aufschlüsse über die inhaltliche Grundausrichtung und über mögliche Veränderungen der letzten 5 Jahre bringen, wodurch Entwicklungstrends erkennbar werden.

Grunow schreibt, dass sich die Ziele einer Selbsthilfegruppe in erster Linie an die eigenen Mitglieder richten und weniger an Außenstehende. Die Veränderung der eigenen Lebensumstände oder sozialpolitischer Umstände stehen dabei im Mittelpunkt (vgl. Grunow 2006:1061).

In der gängigen Literatur werden Selbsthilfegruppen nach ihrer Orientierung - Innenorientierung und Außenorientierung - unterschieden. Innenorientierte Aktivitäten stellen die Hauptaktivitäten von Selbsthilfegruppen dar. Dazu zählen der persönliche Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Unterstützung. Im Gegensatz dazu unterscheidet man Aktivitäten, die eindeutig nach außen orientiert sind, wie zum Beispiel die Vertretung gemeinsamer Interessen.

Selbsthilfegruppen/-organisationen agieren hier als „pressure group“, um die Bedürfnisse und Interessen Betroffener zu repräsentieren bzw. zu vertreten (vgl. Katz/Bender 1976; zit. nach Kelleher 2006:106).

Laut StremLOW (2004) hängen die Aktivitäten mit den Problem-/Krankheitsbereichen zusammen. In seiner Studie untersuchte er 1300 Selbsthilfegruppen zu zirka 270 unterschiedlichen Themen. Dabei zeigte sich, dass Gruppen zu psychischen Erkrankungen eher nach innen orientierte Selbsthilfeaktivitäten verfolgen und Gruppen zu somatischen Problembereichen das Hauptaugenmerk auf Veränderungen in der Öffentlichkeit legen, also nach außen orientierte Aktivitäten verfolgen (vgl. StremLOW et al. 2004:51). Selbsthilfegruppen/-organisationen sind jedoch nicht nur auf ein Thema/Ziel mit den damit verbundenen Aktivitäten zu reduzieren (vgl. Epstein 2008:513).

Trojan beschreibt die These, dass Gruppen zu somatischen Erkrankungen eher Spenden erhalten und vermehrt öffentliche Fördermittel beziehen, als Gruppen zu psychischen Erkrankungen (vgl. Trojan 2006:92). Allerdings werden Spenden aus Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen in der Literatur kritisch betrachtet und sorgen in der Öffentlichkeit für Diskussionen (vgl. Klemperer 2009; Schubert/Glaeske 2006).

5.1.1. Thema

Die Vielfalt an unterschiedlichen Themen, mit denen sich PAOs befassen, werden in Abbildung 6 zur besseren Darstellung in die zwei Hauptkategorien „Soma“ und „Psyche“ aufgeteilt. Dabei wurden die 6 Bereiche aus Abbildung 32 (im Anhang) zusammengefasst, wobei im Bereich „Psyche“ die Kategorien „psychische Krankheiten“, „psychosoziale Belastungen“ und „Sucht“ enthalten sind. Zur besseren Vergleichbarkeit blieben, wie in der Untersuchung für Gesamtösterreich, auch in meiner Untersuchung die Kategorien „mehrere Problembereiche“ und „Behinderung“ unberücksichtigt, obwohl in Oberösterreich der Bereich „mehrere Problembereiche“ (16%) einen nicht unbedeutenden Stellenwert einnimmt.

Abbildung 6 zeigt das Verhältnis zwischen somatischen und psychischen Gruppen jener oberösterreichischen PAOs, die in diese zwei Bereiche zusammengefasst wurden. Dabei ist ein sehr klares Bild zu erkennen, wonach sich zirka zwei Drittel mit somatischen und zirka ein Drittel mit psychischen Erkrankungen bzw. Problembereichen befassen. Diese Aufteilung zeigt im Vergleich zu Gesamtösterreich kaum relevante Unterschiede.

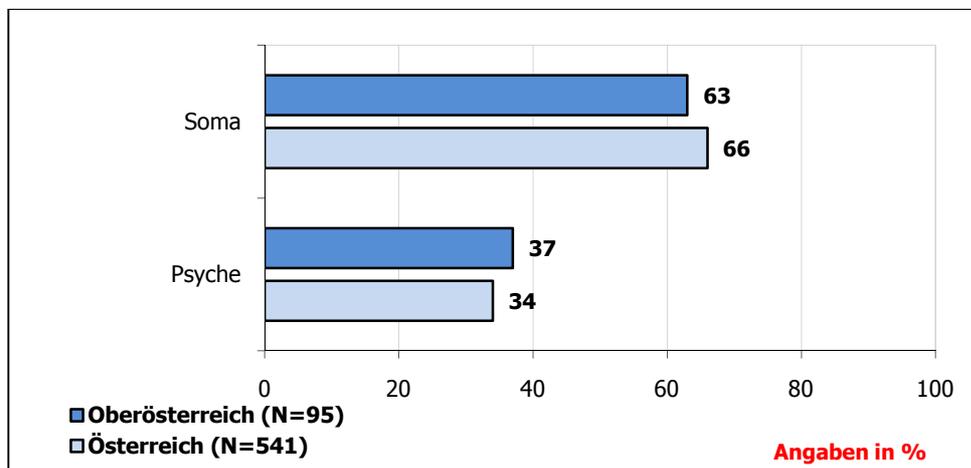


Abbildung 6: Krankheitsbereiche zusammengefasst

Eine weitere interessante Darstellung bietet Abbildung 33 (siehe Anhang), wonach die PAOs nach dem internationalen Kategorieschema ICD-10 eingeteilt wurden. Abbildung 33 (siehe Anhang) zeigt dabei die zehn häufigsten somatischen Erkrankungen nach ICD-10. Von diesen stellen Erkrankungen des Nervensystems (Parkinson-Syndrom, Alzheimer-Krankheit) den größten Anteil dar. Ein erheblicher Unterschied zeigt sich im Vergleich zu Gesamtösterreich in der Kategorie Neubildungen, wo es in Oberösterreich deutlich weniger PAOs gibt.

Die eingangs beschriebene These von Trojan (2006:92), wonach PAOs zu somatischen Erkrankungen eher Spenden erhalten und öffentliche Gelder beziehen, als PAOs zu psychischen Erkrankungen, konnte für Oberösterreich bestätigt werden (siehe Tabelle 17 im Anhang). PAOs zu somatischen Themenbereichen verfügen demnach über ein höheres Budget, als jene zu psychischen Themenbereichen. Weiters lässt sich feststellen, dass PAOs zu somatischen Erkrankungen tendenziell häufiger und intensivere Kontakte zu pharmazeutischen Unternehmen pflegen, als jene zu psychischen Themenbereichen, die nur „lose“ mit Pharma-Firmen in Kontakt stehen (siehe Tabelle 20 im Anhang).

5.1.2. Ziele

Selbsthilfegruppen/-organisationen richten sich entweder an selbst Betroffene, an deren Angehörige oder an beide Personengruppen. Oberösterreichs PAOs wenden sich vorwiegend an selbst Betroffene, wie Abbildung 34 (siehe Anhang) zeigt. Reine Angehörigengruppen/-organisationen⁴ oder Gruppierungen, die sowohl selbst Betroffene als auch Angehörige ansprechen, stellen in Oberösterreich einen geringeren Anteil dar.

Oberösterreichs PAOs verfolgen fast ausschließlich nach innen orientierte Ziele und Selbsthilfeaktivitäten, was den Selbsthilfecharakter in Oberösterreich deutlich unterstreicht. Hingegen nehmen in Oberösterreich Interessenvertretung und Unterstützung von PAOs eine untergeordnete Rolle ein.

F3: Welche grundlegenden Hauptziele verfolgt Ihre Gruppe/Organisation?

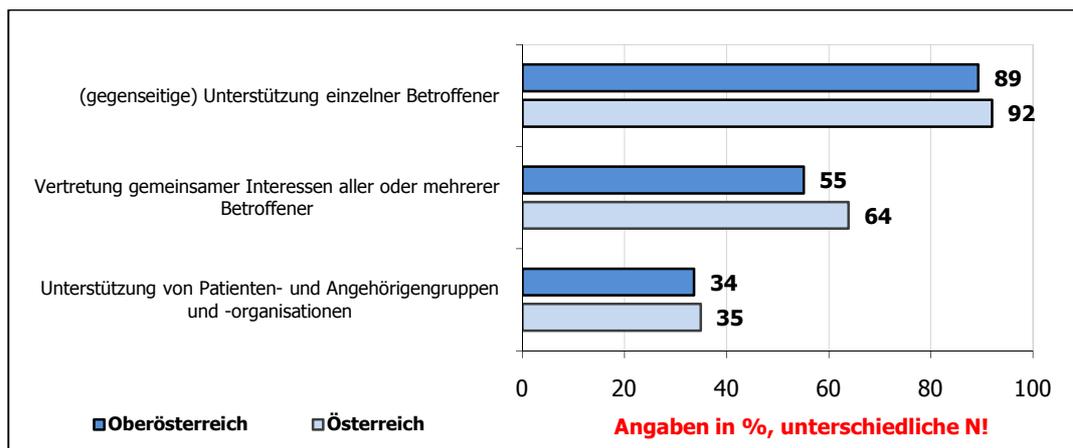


Abbildung 7: Hauptziele

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt sich, dass von Oberösterreichs PAOs die Vertretung gemeinsamer Interessen weniger oft als Hauptziel definiert worden ist. Aktivitäten der Interessenvertretung haben in Oberösterreich sehr wohl einen wichtigen Stellenwert, allerdings sind diese meist gekoppelt mit nach innen orientierten Zielen und Selbsthilfeaktivitäten (siehe Abbildung 35 im Anhang).

⁴ siehe Erklärung S. 37

5.1.3. Resümee

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass in Oberösterreich vermehrt PAOs zu somatischen Erkrankungen agieren. Von den somatischen Erkrankungen nehmen nach ICD-10 (International Classification of Diseases) Erkrankungen des Nervensystems (Alzheimer-Krankheit, Epilepsie, Multiple Sklerose) den größten Anteil (16%) ein. Einen deutlichen Unterschied zu Gesamtösterreich gibt es laut der Einteilung nach ICD-10 in der Kategorie Neubildungen, wonach es in Oberösterreich weniger PAOs zu diesem Krankheitsbereich gibt.

Die These von Trojan (2006:92) konnte auch für Oberösterreich bestätigt werden. Die Ergebnisse zeigen deutlich, dass PAOs zu somatischen Erkrankungen über ein höheres Budget verfügen und tendenziell häufiger und intensivere Kontakte zum Wirtschaftssystem (pharmazeutische Unternehmen) pflegen, als PAOs zu psychischen Erkrankungen.

Die größte Zielgruppe oberösterreichischer PAOs sind selbst Betroffene. Reine Angehörigengruppen oder Misch-Gruppen (selbst Betroffene und Angehörige als Zielgruppe) sind in der Unterzahl. Die definierten Hauptziele sind vorwiegend nach innen orientiert (Unterstützung) und überwiegen gegenüber nach außen orientierter Ziele und Aktivitäten, wie zum Beispiel Interessenvertretung.

5.2. Organisationsstrukturen

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit den Organisationsstrukturen von PAOs. Es soll Aufschluss darüber geben, wann und von wem PAOs gegründet wurden, in welchen Regionen diese hauptsächlich aktiv sind, wie sie rechtlich und intern strukturiert sind und welcher Personenkreis einer PAO angehört.

Die einzelnen Teilabschnitte sind somit Gründungsjahr und –initiatoren (F16-F17), geografische Reichweite (F18), Organisationsform (F19-F21), Zugehörigkeit (F22-F23) und interne Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen (F24-F27).

Seit den letzten Jahrzehnten ist ein rasanter Anstieg an Gründungen von Selbsthilfegruppen/–organisationen zu verzeichnen (vgl. Forster 2007:468). Es ist jedoch kaum möglich, eine genaue Anzahl festzustellen, da viele Gruppen im Verborgenen agieren und somit in der Öffentlichkeit kaum präsent sind. Andere bestehen nur für einen bestimmten Zeitraum und lösen sich auf, wenn das Problem oder die Erkrankung erfolgreich bewältigt werden konnte (vgl. Borgetto 2004:155f). Die Gründe für die rasante Entwicklung auf diesem Sektor sind sehr unterschiedlich. Einige wurden bereits in Zusammenhang mit den Motiven für eine Teilnahme in einem vorherigen Kapitel genannt.

Laut Schätzungen existierten Mitte der 1980er Jahre in Deutschland in den alten Bundesländern bereits ca. 25.000 Selbsthilfegruppen. Berechnungen des „Instituts für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung“ (ISAB-Institut) zufolge waren es im Jahr 1985 ca. 30.000 Gruppen und Anfang der 1990er Jahre rund 46.000 Selbsthilfegruppen. Inzwischen geht man von ca. 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik Deutschland aus (vgl. Grunow 2006:1063; Matzat 1999 zitiert nach Borgetto 2004:158).

Zu den wichtigsten Gründungsinitiatoren zählen neben den selbst Betroffenen auch Ärzte bzw. Fachpersonen und Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende oder themenspezifische Dachverbände/-organisationen) (vgl. Platzer 2005). Von einer Zunahme an Gruppengründungen durch Pharma-Firmen berichten O'Donovan (2007:3) und Schubert/Glaeske (2006:18ff).

Selbsthilfegruppen agieren meist auf lokaler Ebene und im privaten Raum. Die Aktivitäten dieser Gruppen richten sich meist direkt an die Betroffenen, weshalb diese in erster Linie davon profitieren. Organisationen sind hingegen meist auf Landes- oder Bundesebene aktiv und die Betroffenen profitieren eher indirekt (vgl. Borgetto 2002:26).

Laut Trojan ist ein Zusammenhang zwischen Rechtsstatus, dem Themenbereich und der finanziellen Situation einer PAO festzustellen. Gruppen im Bereich „mental health“ haben demnach seltener einen Rechtsstatus, als Gruppen im somatischen/physischen Bereich (vgl. Trojan 2006:93). Öffentliche Subventionen sind meist an formalrechtliche Bestimmungen geknüpft.

5.2.1. Gründungsjahr und Gründungsimpatoren

Abbildung 8 zeigt die Gründungsaktivität oberösterreichischer PAOs im Vergleich zu Gesamtösterreich. Dabei ist zu beachten, dass hier nur die Gründungsaktivität von den im Erhebungszeitraum bestehenden PAOs gezeigt werden kann.

Unter diesen PAOs scheint es eine erste erhöhte Gründungsaktivität ab den 1980er Jahren gegeben zu haben, welche in den Jahren zwischen 1998 und 2002 ihren Höhepunkt erreichte. Gemäß der PAO-Daten ist ab 2003 ein deutlicher Rückgang an Gruppengründungen zu verzeichnen. Vertreter des oberösterreichischen Dachverbandes sind diesbezüglich anderer Ansicht. Wie im Interview berichtet wurde, nehmen die Gruppengründungen laut ihren Aufzeichnungen weiterhin zu.

F16: „In welchem Jahr wurde ihre Gruppe/Organisation gegründet?“

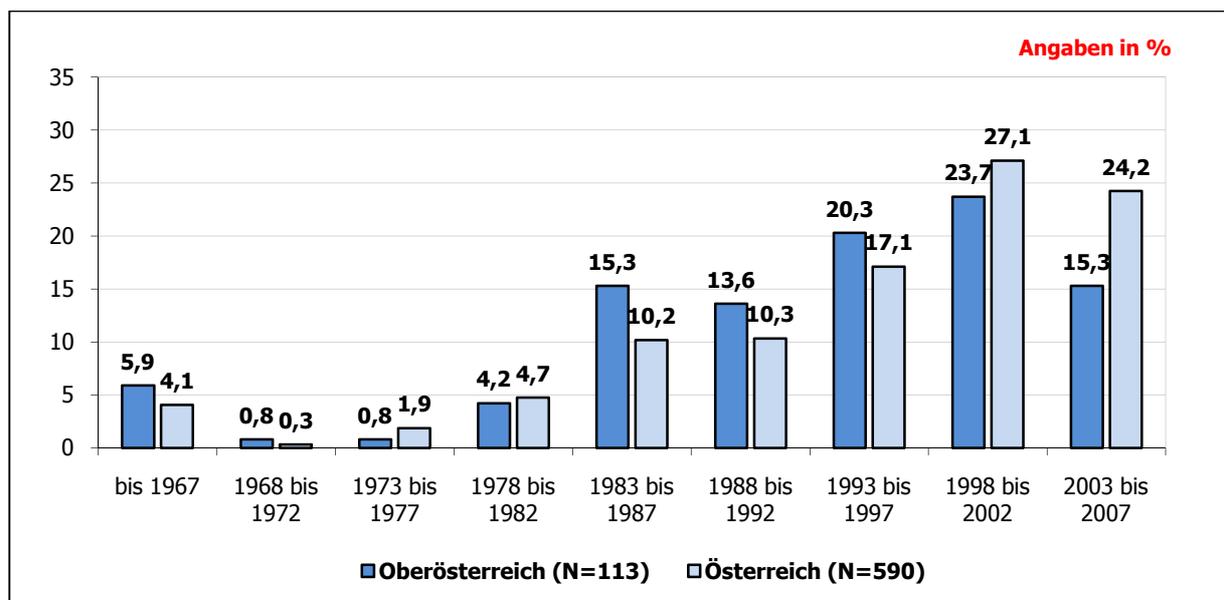


Abbildung 8: Gründungsjahr in 5-Jahresschritten

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt sich, dass die Gründungsaktivität in Oberösterreich einen ähnlichen Verlauf genommen hat. Anzumerken ist jedoch, dass der „Boom“ an Gründungen ab Anfang der 1980er Jahre und der Rückgang an Gründungen ab 2003 in einem stärkeren Ausmaß stattgefunden haben.

Betrachtet man nur die Gründungen seit Bestehen des oberösterreichischen Dachverbands im Jahr 1990, zeigt sich, dass mehr als zwei Drittel aller teilnehmenden PAOs seit diesem Zeitpunkt gegründet wurden.

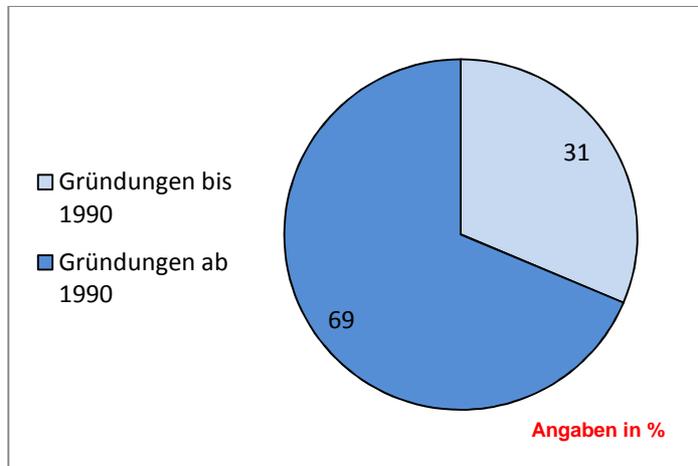


Abbildung 9: Gründungen bis und ab Bestehen des Dachverbands OÖ

Knapp 90% der oberösterreichischen PAOs wurden von Betroffenen/Angehörigen gegründet, was den Selbstorganisationscharakter besonders hervorhebt (siehe Abbildung 36 im Anhang). Ärzte/Fachpersonen (41%) und Selbsthilfeunterstützungsstellen (27%) nehmen bei der Gruppengründung ebenfalls wichtige Rollen ein. Im Vergleich zu Gesamtösterreich ist in Oberösterreich Ärzten/Fachpersonen (Ö: 49%) und Selbsthilfeunterstützungsstellen (Ö: 34%) allerdings eine geringere Gründungsbeteiligung zuzuschreiben (siehe Abbildung 36 im Anhang).

In Oberösterreich haben pharmazeutische Unternehmen - entgegen der eingangs beschriebenen Literatur (vgl. Klemperer 2009:71; Schubert/Glaeske 2006:18ff) - eine sehr geringe Bedeutung bei Gruppengründungen (1%). In den Interviews mit Vertretern des oberösterreichischen Dachverbands wurde zudem ausgeschlossen, PAOs, welche von pharmazeutischen Unternehmen gegründet wurden, als Mitglieder zu führen.

Baggott et al. (2005:81) schreiben in ihren Untersuchungen, dass Gruppen im Bereich „mental health“ länger bestehen, als Gruppen zu somatischen Erkrankungen (Krebs oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen). Diese These konnte anhand meiner Daten auch für Oberösterreich bestätigt werden. Tabelle 10 (siehe Anhang) zeigt für Gruppen zu somatischen Erkrankungen erst ab Anfang der 1980er Jahre eine verstärkte Gründungsaktivität. Hingegen scheinen Gruppen zu psychischen Erkrankungen bereits ab 1967 und früher auf (siehe Tabelle 10 im Anhang). Allerdings sind hier die geringen Fallzahlen zu berücksichtigen.

5.2.2. Geografische Reichweite und Organisationsform

Oberösterreichs Selbsthilfelandchaft ist von einer starken Regionalität geprägt. Etwa zwei Drittel der oberösterreichischen PAOs sind auf lokaler Ebene aktiv. Die restlichen PAOs agieren entweder auf Landesebene oder darüber. Das lässt sich wohl darauf zurückführen, dass Oberösterreich ein flächenmäßig großes Bundesland ist und somit mehr PAOs mit einer regional begrenzten Reichweite existieren.

F18: „Für welche Region ist ihre Gruppe/Organisation aktiv?“

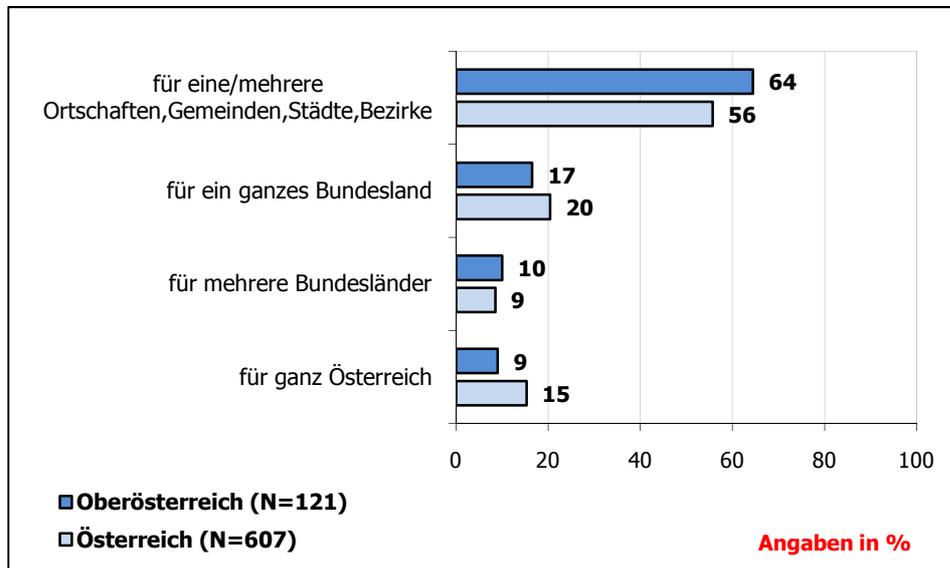


Abbildung 10: Geografische Reichweite

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigen sich bei der geografischen Reichweite kaum Unterschiede. In Oberösterreich sind jedoch mehr lokal aktive PAOs angesiedelt und weniger überregionale, die für ganz Österreich zuständig sind.

Wenig Aufschluss über die Organisationsstrukturen oberösterreichischer PAOs gibt die Frage nach einem klar definierten Rechtsstatus (F19) (50% mit und 50% ohne Rechtsstatus) (siehe Abbildung 37 im Anhang). Daher erfolgte eine Unterscheidung nach informellen Gruppen, formellen Gruppen und nach Organisationen. Diese Unterteilung der einzelnen Organisationsformen/-typen resultiert aus formalrechtlichen Kriterien (F19 Rechtsstatus) und dem Grad innerer Organisationsstrukturen (F20 Untergruppierungen).

	Rechtsstatus	Untergruppierungen
informelle Gruppen	nein	nein
formelle Gruppen	ja	nein
Organisationen	ja	ja

Tabelle 1: Überblick der Organisationsformen

In Oberösterreich stellen informelle Gruppen den größten Anteil dar, gefolgt von formellen Gruppen und Organisationen. Informelle Gruppen verfügen, wie in der o.a. Tabelle erklärt, weder über einen Rechtsstatus, noch über eigene Untergruppierungen. Mit den Ergebnissen der vorherigen Grafik (Abbildung 10) ergibt das ein sehr stimmiges Bild für Oberösterreichs Selbsthilfelandchaft.

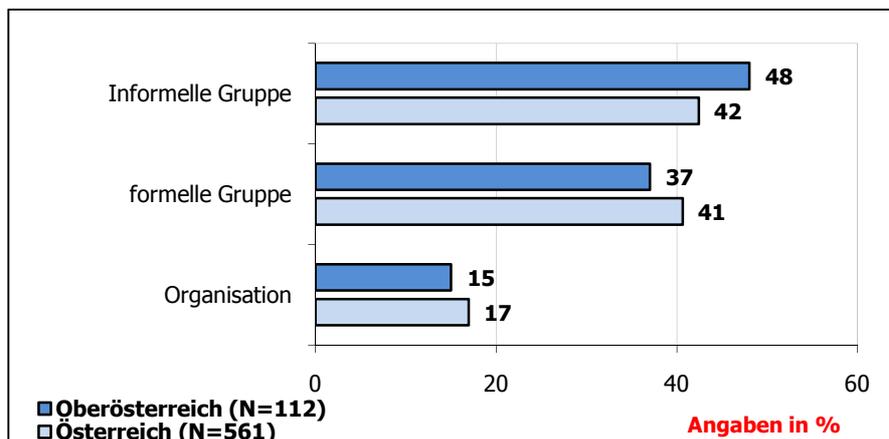


Abbildung 11: Organisationsform

Der Vergleich zu Gesamtösterreich verdeutlicht den hohen Anteil informeller Gruppen in Oberösterreich und die daraus resultierende starke Regionalität.

Der Rechtsstatus hängt auch mit der finanziellen Situation einer Gruppe/Organisation zusammen, da dieser meist Voraussetzung für den Bezug öffentlicher Gelder ist. Tabelle 14 (im Anhang) zeigt sehr deutlich, dass PAOs ohne Rechtsstatus (87%) wenig finanziellen Spielraum haben (jährliches Budget max. 2000 Euro) (vgl. Trojan 2006:93).

Wie einleitend erwähnt, sind informelle Gruppen überwiegend auf lokaler Ebene aktiv und die Betroffenen profitieren direkt von den nach innen orientierten Selbsthilfeaktivitäten. Organisationen hingegen agieren hauptsächlich landes- oder bundesweit. Die Betroffenen sind daher nicht unmittelbar von der Arbeit der Organisationen betroffen (vgl. Borgetto 2002:26). Tabelle 13 (siehe Anhang) bestätigt im direkten Vergleich die Regionalität informeller Gruppen. Das trifft zum Teil auch für formelle Gruppen zu, wobei hier ein schwacher Trend Richtung überregionaler Aktivität erkennbar ist. Organisationen sind in Oberösterreich hauptsächlich landes- und/oder bundesweit aktiv.

Die Organisationsform ist auch ein Indikator für die Vernetzungsstrukturen von Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen. Abbildung 38 (siehe Anhang) zeigt, dass Oberösterreichs PAOs überwiegend auf Bundesländerebene (OÖ: 64%; Ö: 63%) vernetzt sind. Etwa die Hälfte (OÖ: 47%; Ö: 47%) ist bundesweit vernetzt und knapp ein Fünftel (OÖ: 19%; Ö: 21%) ist Teil eines Zusammenschlusses auf EU-Ebene. Weiters lässt sich feststellen, dass mit zunehmender Höhe des Organisationsgrades die Vernetzungsebene zunimmt. Der Organisationsgrad lässt auch Rückschlüsse auf die Aktivitäten zu die eine PAO durchführt bzw. anbietet. Das betrifft vor allem nach außen orientierte Aufgabenbereiche (vgl. Forster et al. 2009a:616).

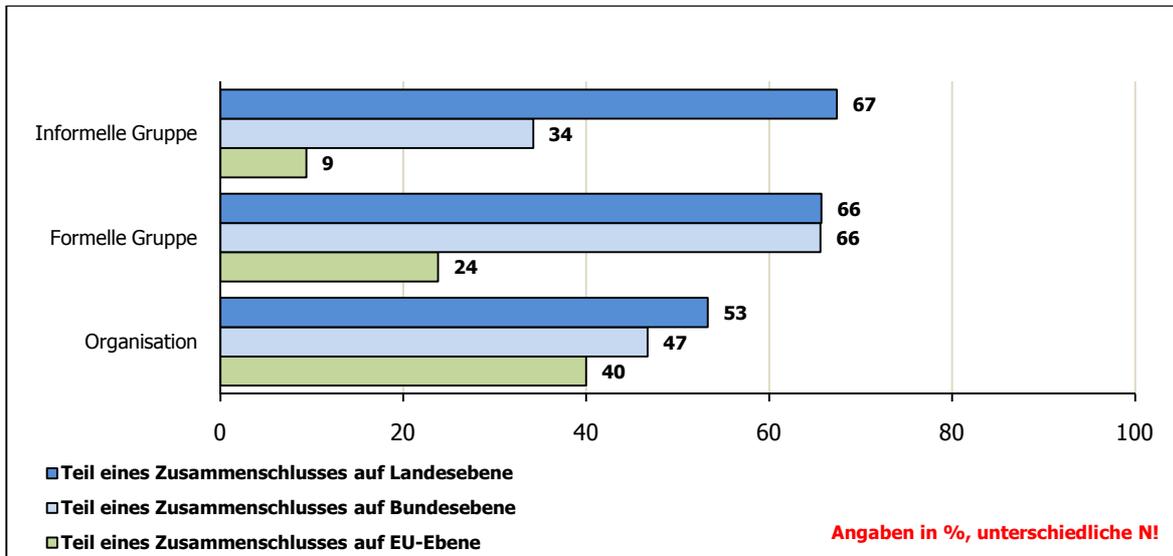


Abbildung 12: Organisationsform – Vernetzungsebene

5.2.3. Zugehörigkeit

Abbildung 13 zeigt, dass selbst betroffene Personen sowie Angehörige dieser Betroffenen zu den wichtigsten Personengruppen oberösterreichischer PAOs zählen, gefolgt von Ärzten und Fachpersonen. Dies wurde im Interview mit dem oberösterreichischen Dachverband bestätigt, indem auf die besondere Bedeutung von Begleitärzten hingewiesen wurde.

F22: „Welche Personengruppen gehören zu Ihrer Gruppe?“

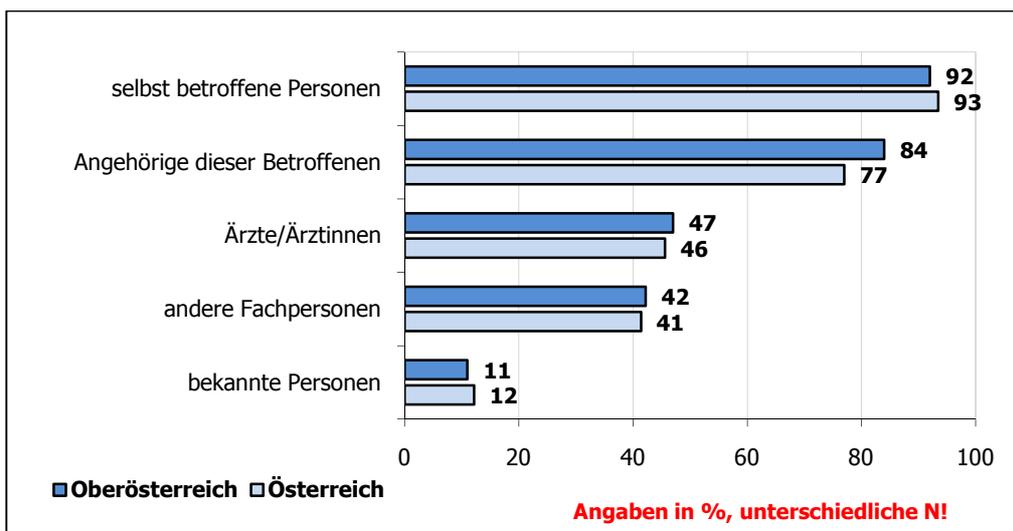


Abbildung 13: Zugehörigkeit von Personen

Im Vergleich zu Gesamtösterreich ist der Anteil an Angehörigen in Oberösterreichs PAOs etwas höher.

5.2.4. Interne Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen

Der persönlichen und der mündlichen Kommunikation werden in Oberösterreich eine sehr große Bedeutung zugeschrieben. Das Internet wird im Vergleich dazu von etwa der Hälfte der PAOs in Form von E-Mail-Verkehr genutzt. Knapp über 40% der oberösterreichischen PAOs verfügen zudem über eine eigene Homepage und nutzen diese als Kommunikationsmedium.

F24: „Welche Maßnahmen setzt Ihre Gruppe/Organisation, um die Mitglieder einzubeziehen?“

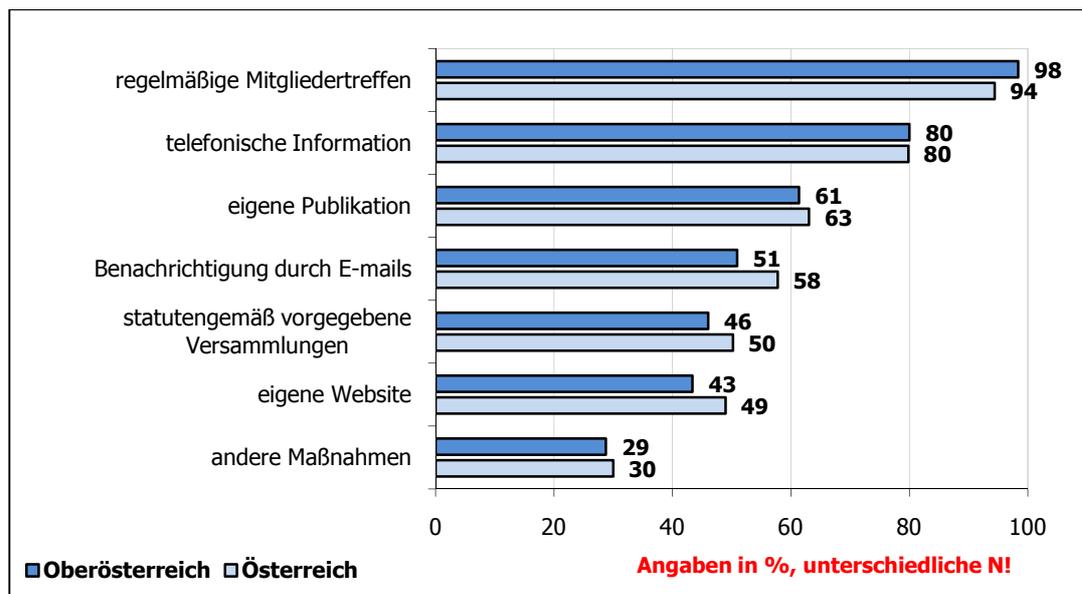


Abbildung 14: (Interne) Kommunikationsstrukturen

Erfahrungen, persönliche Anliegen oder Probleme werden der Leitung ebenfalls vorwiegend durch persönliche mündliche Interaktion in Form von Gruppen- oder Beratungsgesprächen mitgeteilt. Online-Foren und E-Mails spielen hier eine untergeordnete Rolle (siehe Abbildung 39 im Anhang). Im Gegensatz zu Gesamtösterreich hat das Medium Internet eine geringere Bedeutung (siehe Abbildung 14; Abbildung 39).

Entscheidungen innerhalb der Gruppe werden vorwiegend von den eigenen Mitglieder (37%) getroffen, wie in Abbildung 40 (siehe Anhang) zu sehen ist. In weiterer Folge wurden Leitungspersonen (30%) und gewählte Entscheidungsgremien (28%) genannt, wobei davon auszugehen ist, dass diese eher in größeren PAOs zu finden sind. In Oberösterreich zeigen sich dabei im Vergleich zu Gesamtösterreich keine relevanten Unterschiede.

Die Mitglieder üben zudem den größten Einfluss bei der Entscheidungsfindung aus, gefolgt von Ärzten und anderen Fachpersonen. Verglichen zu Gesamtösterreich fällt dabei der relativ große Einfluss von Personen aus Wirtschaftsunternehmen auf. In den Interviews mit Vertretern des oberösterreichischen Dachverbands wurde erwähnt, dass pharmazeutische Unternehmen Kontakt zu PAOs suchen, um ihre Produkte vorstellen und besser vermarkten zu können. Weiters wurde berichtet, dass jede Gruppe selbst entscheidet woher sie Gelder oder Unterstützungsleistungen bezieht und dass dadurch oftmals Kooperationen mit Unternehmen der Privatwirtschaft – seien es nun Banken oder Pharma-Firmen – eingegangen werden

F27: „Wie groß ist der Einfluss der folgenden Personengruppen bei diesen Entscheidungen?“

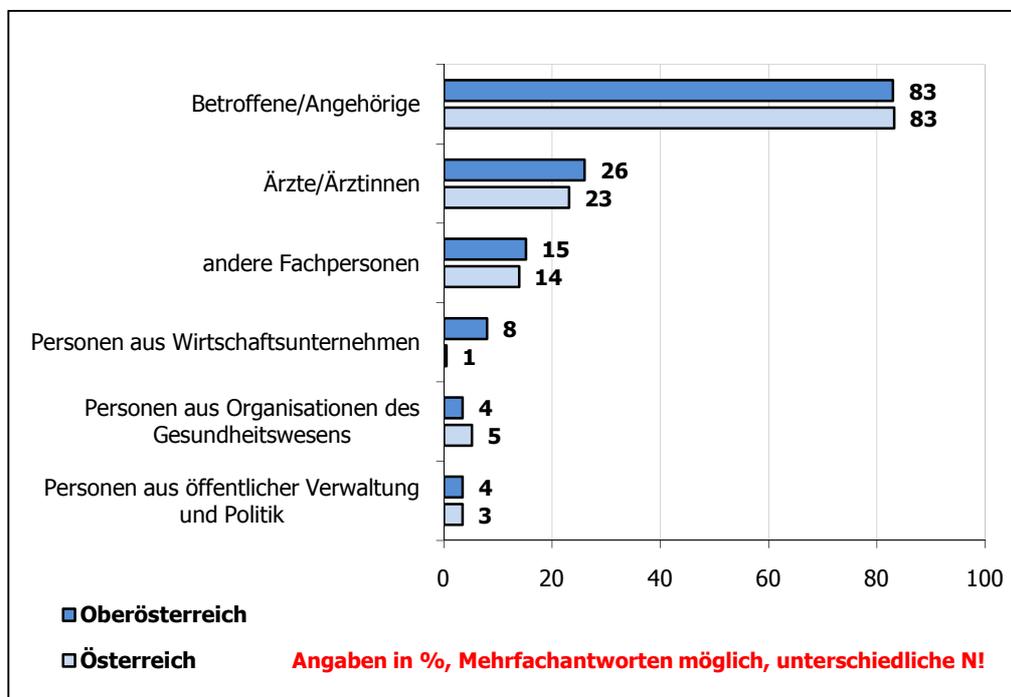


Abbildung 15: Einfluss auf Entscheidungen ("eher groß")

5.2.5. Resümee

Eine erste verstärkte Gründungsaktivität ist seit den 1980er Jahren zu erkennen, wobei diese in den Jahren 1998-2002 ihren Höhepunkt erreichte und in den Folgejahren deutlich nachließ. Erwähnenswert ist in diesem Zusammenhang, dass PAOs zu somatischen Erkrankungen jünger sind, als PAOs zu psychischen Erkrankungen. Gruppierungen zu somatischen Problem-/Krankheitsbereichen wurden laut meinen Daten erst ab den 1980er Jahren verstärkt gegründet.

Charakteristisch für oberösterreichische PAOs ist ihre starke Regionalität. Diese hohe Anzahl an informellen und formellen Gruppen weisen zudem einen zum Teil sehr geringen Organisationsgrad auf, weshalb sie überwiegend auf Bundesländerebene vernetzt sind. Mit zunehmendem Organisationsgrad steigt jedoch auch die Höhe der Vernetzungsebene.

Die eigenen Mitglieder haben in Oberösterreich eine enorme Bedeutung. So werden Gruppen fast ausschließlich von selbst betroffenen Personen bzw. deren Angehörigen gegründet, gefolgt von Ärzten und Selbsthilfeunterstützungsstellen. Pharmazeutische Unternehmen spielen hingegen kaum eine Rolle als Gründungsinitiatoren. Dieser Personenkreis (Betroffene/Angehörige/Ärzte/Fachpersonen) trifft zudem die wichtigsten Entscheidungen innerhalb der Gruppe/Organisation und übt den größten Einfluss auf sie aus.

5.3. Aktivitäten und Wirksamkeit

Das Kapitel „Aktivitäten“ ist in zwei Abschnitte unterteilt, wobei im ersten eine generelle Beschreibung der Aktivitäten (F5-F9) und im zweiten Abschnitt eine Darstellung der Ergebnisse der Arbeit (F14-F15) von PAOs erfolgt. Dabei geht es hauptsächlich um die Wirksamkeit und Entlastung durch die Arbeit von PAOs.

Zu den wichtigsten Aktivitäten von Selbsthilfegruppen zählt Trojan (2003) den Wissenserwerb und Erfahrungsaustausch, Gespräche zur emotionalen und sozialen Unterstützung, Veränderungshilfen, Kontakt und Geselligkeit, praktische Unterstützungsleistungen, Öffentlichkeitsarbeit und Interessensvertretung (vgl. Trojan 2003:325). Auch StremLOW (2006) kommt bei einer in der Schweiz durchgeführten Untersuchung zu ähnlichen Ergebnissen. Die drei meist genannten Aktivitäten sind Erfahrungsaustausch (91 %), Gruppengespräche (72 %) und Austausch von Informationen und Tipps (68 %) (vgl. StremLOW 2006:32).

Laut Forster et al. (2009b) wird immer wieder versucht, PAOs nach Funktionen oder ähnlichen Unterscheidungsmerkmalen zu typologisieren (vgl. Forster et al. 2009b:469). Als Beispiel nennen die Autoren die Unterscheidung der PAOs nach deren Orientierung („Innenorientierung“ und „Außenorientierung“) (vgl. Katz/Bender 1976; zit. nach Kelleher 2006:106; Forster et al. 2009b:469).

Nach innen orientierte Aktivitäten sind generell die Hauptaktivitäten von Selbsthilfegruppen, wie zum Beispiel der persönliche Erfahrungsaustausch oder wechselseitige Unterstützung. Laut Borgetto werden diese Aktivitäten als „gemeinschaftliche Selbsthilfe“ bezeichnet (vgl. Borgetto 2004:80). Unterschieden werden davon Aktivitäten, die eindeutig nach außen orientiert sind, wie etwa die Vertretung gemeinsamer Interessen. Selbsthilfegruppen/-organisationen agieren hier als „pressure groups“, um die Bedürfnisse und Interessen Betroffener zu repräsentieren bzw. zu vertreten (vgl. Katz/Bender 1976; zit. nach Kelleher 2006:106).

In dem projektbezogenen Artikel „Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung“ beschreiben Forster et al. (2009b) drei Typen, in die sich 86% der österreichischen PAOs eingliedern lassen. Diese sind der Typ „Selbsthilfe“, der Typ „individuelle Unterstützung“ und der Typ „kollektive Interessenvertretung“ (vgl. Forster et al. 2009b:477). Die Autoren gehen dabei jeweils vom Typ „Selbsthilfe“ aus, bei dem reine Selbsthilfeaktivitäten, wie Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung, zu den wichtigsten Aktivitäten zählen und somit als Basisaktivitäten der Selbsthilfe verstanden werden können. Je nach „funktionaler Komplexität“ (Forster et al. 2009b:477) werden von PAOs zusätzlich Funktionen und Aktivitäten der individuellen Unterstützung und in weiterer Folge Aufgaben der kollektiven Interessenvertretung wahrgenommen (vgl. Forster et al. 2009b:476).

Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe entlastet vor allem die Betroffenen und deren Angehörige. Eine Verbesserung des individuellen Wohlbefindens, der Bewältigungskompetenzen oder des Selbstbewusstseins wird von den Teilnehmern wahrgenommen. Von den Mitgliedern werden dabei der „Informationscharakter und die sozial-emotionale Aufgabe“ als am wichtigsten gesehen (vgl. Janig 1999).

5.3.1. Beschreibung der Aktivitäten

Zu Beginn dieses Abschnitts möchte ich auf die beschriebene Typologisierung von Forster et al. (2009b) eingehen, nach der sich 86% der österreichischen und 82% der oberösterreichischen PAOs eingliedern lassen. In beiden Untersuchungsfeldern ist der Typ „individuelle Unterstützung“ am verbreitetsten. Dieser bewegt sich in Richtung „Professionalisierung“ (Forster et al. 2009b:481). Die wichtigsten Aktivitäten dieses Typs sind Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch, gefolgt von jenen der individuellen Unterstützung, wie zum Beispiel Beratung für einzelne Betroffene und Unterstützung in akuten Krisen (vgl. Forster et al. 2009b:481). Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt sich ein ähnliches Bild, wobei sich in Oberösterreich geringfügig mehr PAOs dem Typ „Selbsthilfe“ aber deutlich weniger PAOs dem Typ „kollektive Interessenvertretung“ zuordnen lassen.

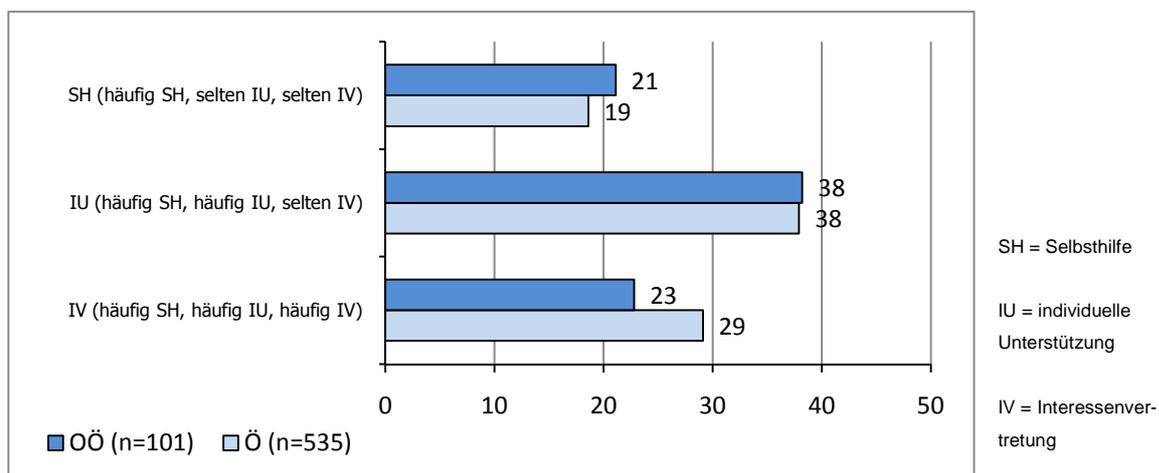


Abbildung 16: Typen nach Aktivitäten

Tabelle 11 (siehe Anhang) zeigt den Zusammenhang zwischen den einzelnen Typen und der Organisationsform. Informelle Gruppen (Erklärung siehe Kapitel 5.2.2.) können demnach hauptsächlich dem Typ „Selbsthilfe“, formelle Gruppen sowohl dem Typ „Selbsthilfe“, als auch dem Typ „individuelle Unterstützung“ und Organisationen sowohl dem Typ „individuelle Unterstützung“, als auch dem Typ „kollektive Interessenvertretung“ zugeordnet werden. In Oberösterreich haben die Gründungen von PAOs, die aufgrund ihrer Aktivitäten dem Typ „individuelle Unterstützung“ zuzuordnen sind, in den letzten Jahren deutlich zugenommen (Tabelle 12 siehe Anhang).

In Abbildung 17 ist sehr gut zu erkennen, dass jene Aufgabenbereiche, welche kennzeichnend für den Typ „individuelle Unterstützung“ sind, am häufigsten ausgeübt werden. Der Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt lediglich Unterschiede bei den Beratungs- und Informationsaktivitäten, welche in Oberösterreich weniger oft genannt wurden.

F5: „Patienten- und Angehörigengruppen und –organisationen unternehmen eine Reihe von Aktivitäten. Bitte schätzen Sie ein, wie häufig unten angeführte Aktivitäten in Ihrer Gruppe/Organisation vorkommen.“

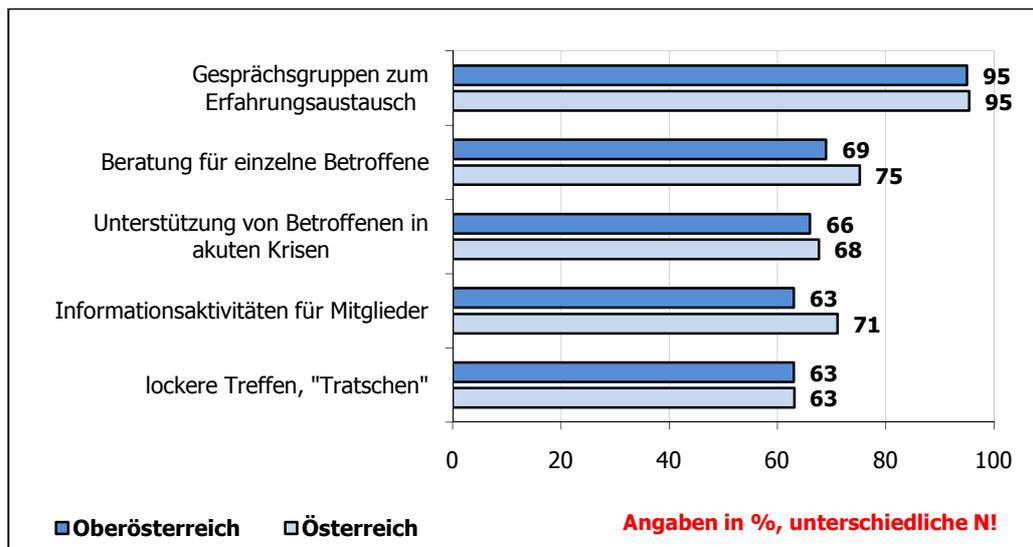


Abbildung 17: Häufige Aktivitäten (mindestens mehrmals pro Jahr)

Die Fragen 8 und 9 untersuchten Entwicklungstendenzen in Bezug auf Aktivitäten, welche zuvor (F7) auf ihre Wichtigkeit untersucht und bewertet wurden. Abbildung 41 (siehe Anhang) zeigt dazu jene Aufgabenbereiche, die von Vertretern oberösterreichischer PAOs als am wichtigsten eingeschätzt wurden. Dabei wird erneut deutlich, dass Aktivitäten der wechselseitigen und individuellen Unterstützung die größte Bedeutung zukommt.

Einschätzungen zufolge haben diese Aktivitäten (wechselseitige und individuelle Unterstützung) in Oberösterreich in den letzten 5 Jahren am meisten an Bedeutung gewonnen, wie folgende Grafik illustriert.

F8: Welche dieser Aktivitäten haben in Ihrer Gruppe/Organisation in den letzten 5 Jahren am stärksten an Bedeutung gewonnen?

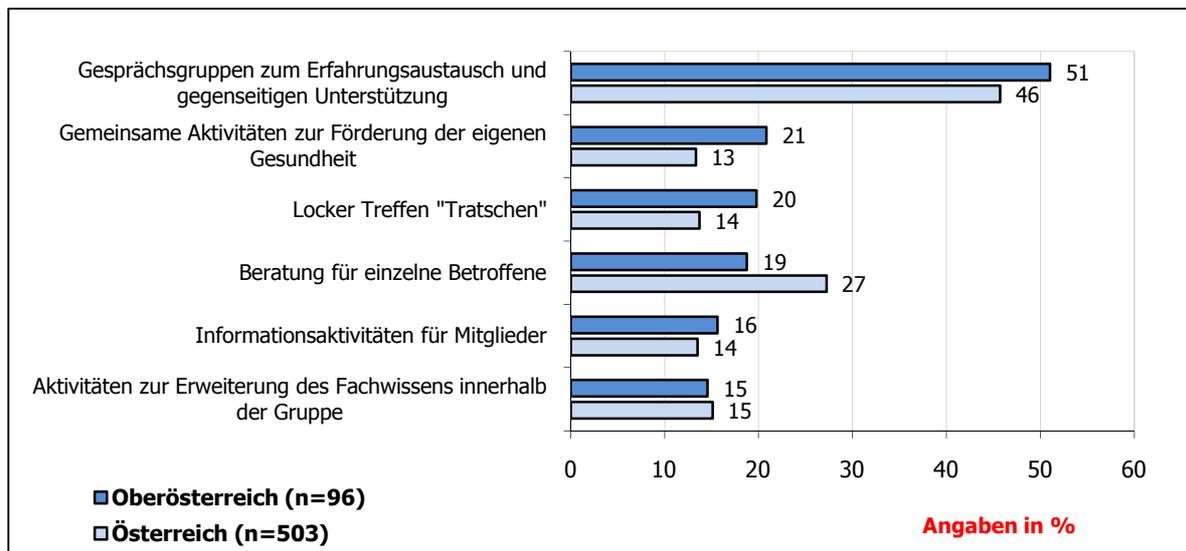


Abbildung 18: Aktivitäten , die an Bedeutung gewonnen haben

In Oberösterreich haben im Vergleich zu Gesamtösterreich die Aktivitäten der wechselseitigen Unterstützung deutlich mehr an Bedeutung gewonnen. Die Wichtigkeit der individuellen Beratungsleistungen nahm in Oberösterreich ebenfalls zu, aber im Vergleich zu Gesamtösterreich in einem deutlich geringeren Ausmaß.

An Bedeutung verloren haben hingegen Aktionen zur Mittelbeschaffung (z.B. Flohmärkte) und Informationsaktivitäten für Fachpersonen. Letzteres könnte auf eine zunehmende Bekanntheit und Anerkennung der Selbsthilfe in diesem Personenkreis zurückzuführen sein. Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigen sich bei allen Aktivitäten zum Teil deutliche Unterschiede.

F9: Welche dieser Aktivitäten haben in Ihrer Gruppe/Organisation in den letzten 5 Jahren am stärksten an Bedeutung verloren

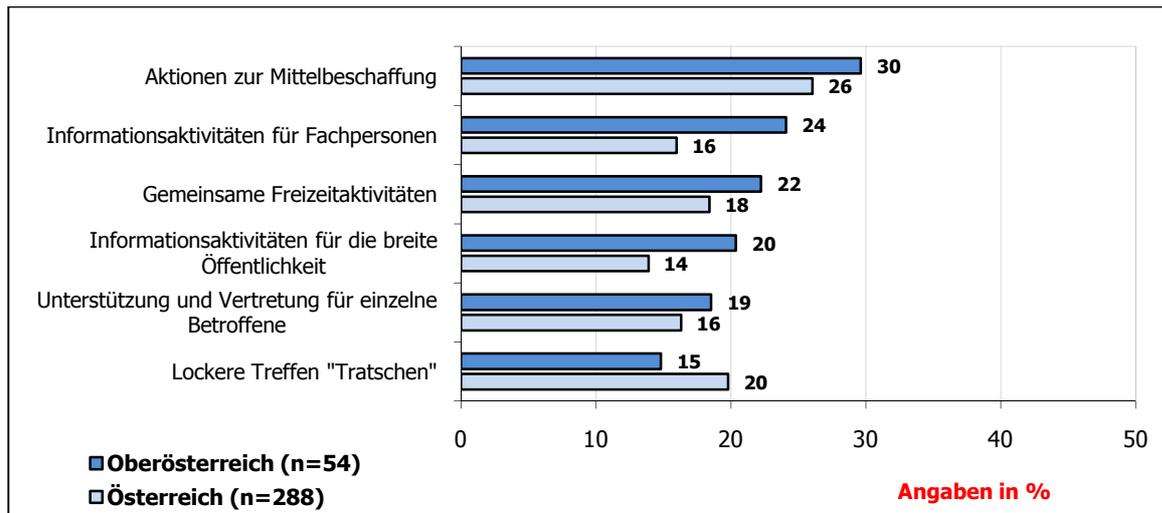


Abbildung 19: Aktivitäten, die an Bedeutung verloren haben

Oberösterreichs PAOs sind neben den oben dargestellten Hauptaktivitäten auch in anderen Bereichen aktiv, wie Abbildung 42 (siehe Anhang) zeigt. So verfügt die Hälfte der oberösterreichischen PAOs (51%), die diese Frage beantwortet hat, über eine eigene Homepage und ebenfalls knapp die Hälfte (46%) über ein Angebot an Dienstleistungen für Betroffene (z.B. Fahrtendienst, Heilbehelfe, Pflegedienst, Patientenliteratur).

5.3.2. Ergebnisse bzw. Wirkung der Arbeit

Verbessertes Wissen über die eigene Erkrankung, deren Umgang und Behandlungsmöglichkeiten werden von den oberösterreichischen PAOs als jene Bereiche genannt, in denen sie sich am wirkungsvollsten sehen. Wie bereits Janig (1999) in seiner Untersuchung zur Wirkung von Selbsthilfegruppen beschreibt, wird die Verbesserung des Selbstwertgefühls sowie die Verminderung von sozialer Isolation als sehr wichtig betrachtet. Im letztgenannten Bereich sehen sich allerdings Oberösterreichs PAOs im Vergleich zu Gesamtösterreich weniger wirkungsvoll (alle abgefragten Wirksamkeitsbereiche im Vergleich zu Gesamtösterreich siehe Tabelle 15 im Anhang).

F14: „Wie beurteilen Sie die Wirksamkeit der Arbeit Ihrer Gruppe/Organisation in folgenden Bereichen?“
(5 wirksamsten Bereiche geordnet nach „sehr wirksam“)

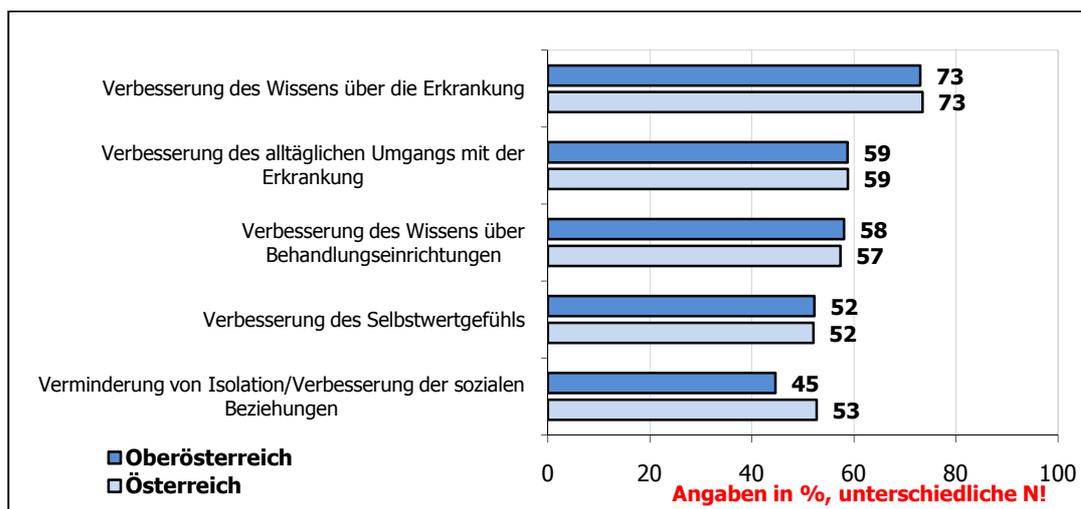


Abbildung 20: Beurteilung der Wirksamkeit - die am häufigsten als "sehr wichtig" eingestuft Bereiche

PAOs stellen nicht nur für selbst Betroffene eine Bereicherung dar, auch Partner bzw. Familienangehörige finden durch die Arbeit von Selbsthilfegruppen/-organisationen notwendige Unterstützung und Entlastung. Demnach nehmen mehr als 90% der oberösterreichischen PAOs die größte Entlastung im engsten Familienkreis wahr. Etwas weniger, aber doch noch knapp zwei Drittel der oberösterreichischen PAOs sehen die Ärzteschaft, den Staat, die Krankenkassen und die stationären Einrichtungen durch die Arbeit von PAOs entlastet. Vergleichsweise gering wird die Entlastung für den Arbeitgeber oder für mobile Dienste bewertet.

F15: „Was glauben Sie, wer – außer den Betroffenen selbst – wird durch die Arbeit Ihrer Gruppe/Organisation entlastet und wer wird nicht entlastet?“

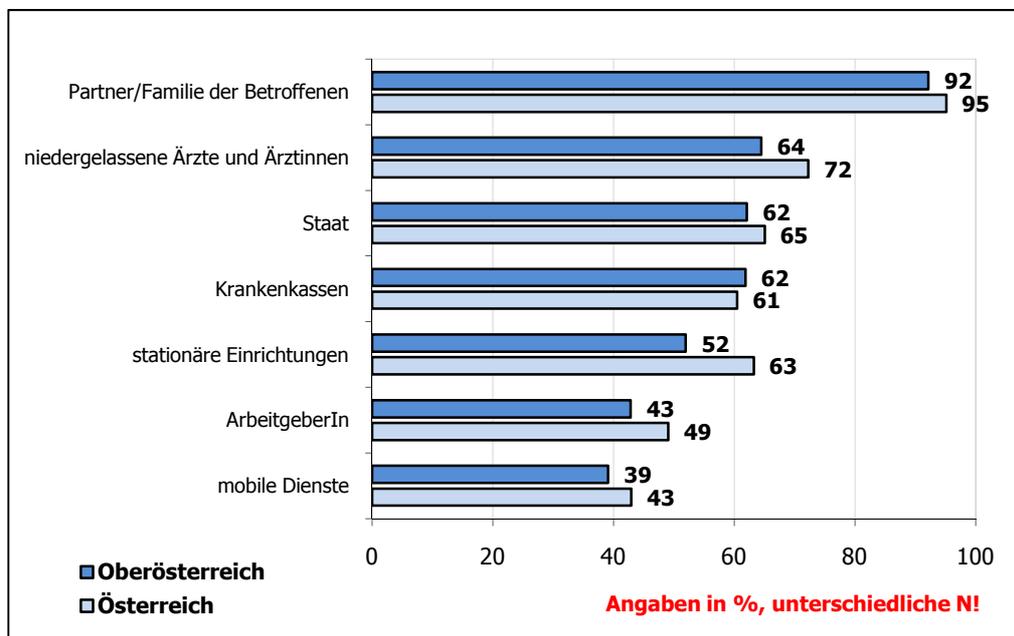


Abbildung 21: Entlastung durch PAO-Arbeit (kumuliert "stark entlastet" und "etwas entlastet")

Der Vergleich zu Gesamtösterreich veranschaulicht eine geringere Entlastung für niedergelassene Ärzte und für stationäre Einrichtungen.

5.3.3. Resümee

Die Autoren Forster et al. (2009b) haben eine Typologisierung vorgenommen, wonach sich 86% der österreichischen und 82% der oberösterreichischen PAOs zuordnen lassen. In Oberösterreich stellt dabei der Typ „individuelle Unterstützung“ (beinhaltet wechselseitige und individuelle Unterstützung) den größten Anteil dar (vgl. Forster et al. 2009b). Die Bedeutsamkeit der damit verbundenen Aufgabenbereiche wurde mehrmals bestätigt. Zudem haben die Aktivitäten dieses Typs in den letzten 5 Jahren am stärksten an Bedeutung gewonnen. Erwähnenswert ist auch der hohe Anteil an Dienstleistungsanbietern (Fahrtendienst, Heilbehelfe) in Oberösterreich. Das könnte, wie etwas später beschrieben (siehe „Umweltbeziehungen“), auf die guten Beziehungen zu gemeinnützigen Organisationen zurückzuführen sein.

Am wirksamsten sehen sich Oberösterreichs PAOs im Bereich der Wissensgenerierung bezüglich der eigenen Erkrankung, deren Umgang und Behandlungsmöglichkeiten (vgl. Janig 1999). Die größte Entlastung erfährt neben den selbst betroffenen Personen der engste Familienkreis (Familie/Partner).

5.4. Ressourcensituation

Der Abschnitt „Ressourcen“ wurde im Fragebogen unterteilt in „Mittel zur Durchführung von Aktivitäten“ (F28–F31), „Mitarbeiterstrukturen“ (F32–F36) und „Entwicklungen“ (F37).

Elisabeth Fritz (2004) schreibt in ihrer Diplomarbeit über das „Schatten Dasein“ von Selbsthilfegruppen in Wien, dass diese in den Bereich der Non-Profit-Organisationen zugeordnet werden können, da Selbsthilfegruppen/-organisationen in der Regel nicht gewinnorientiert sind. Dementsprechend stützen sie sich auf eine Vielzahl von unterschiedlichen Ressourcen, wobei dem ehrenamtlichen Engagement die größte Bedeutung zukommt. In ihrer Untersuchung wurde deutlich, dass zirka 90% der Leistungen von ehrenamtlichen Mitarbeitern erbracht werden und nur 50% der Gruppen über eine bezahlte Arbeitskraft verfügen (vgl. Fritz 2004:10ff).

Ehrenamtliches Engagement alleine reicht jedoch nicht aus um eine effektive Arbeit innerhalb der Gruppe/Organisation gewährleisten zu können. Im Gegensatz zu Deutschland, gibt es in Österreich keine gesetzlich festgelegte Förderung der Selbsthilfegruppen/-organisationen. Selbst aufgebrachte finanzielle Mittel sowie öffentliche Subventionen rücken daher in den Mittelpunkt. Jedoch kann nicht jede Selbsthilfegruppe um öffentliche Gelder ansuchen, z.B. wenn formalrechtliche Voraussetzungen nicht erfüllt werden. Borgetto (2004) sieht die Finanzierung der Selbsthilfe generell als Aufgabe der öffentlichen Hand, da nicht nur selbst Betroffene davon profitieren (vgl. Borgetto 2004:263).

Neben den eigenen Mitgliedern und öffentlichen Stellen spielen auch Wirtschaftsunternehmen, wie z.B. pharmazeutische Unternehmen, eine Rolle und stellen Unterstützungsleistungen zur Verfügung. Diese Beziehungen sorgen für Diskussionen und werden in der Literatur eher kritisch betrachtet (vgl. Klemperer 2009; Schubert/Glaeske 2006).

Neben den Ressourcen werden in diesem Kapitel die Mitarbeiterstrukturen untersucht. Laut Borgetto (2004) stellen Frauen einen deutlich höheren Anteil in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe dar, als Männer (vgl. Borgetto 2004:110). Auch Grunow (2006) schreibt, dass die Gesundheitsselbsthilfe weiblich ist (vgl. Grunow 2006:1057).

5.4.1. Mittel zur Durchführung von Aktivitäten

Abbildung 22 zeigt, dass sich Oberösterreichs PAOs hauptsächlich auf interne Ressourcen stützen. Selbst aufgebrachte Mittel (Sach- und Finanzmittel) stehen ebenfalls deutlich vor allen externen Unterstützungsleistungen. Dabei bestehen im Vergleich zu Gesamtösterreich kaum nennenswerte Unterschiede.

F28: „Wie stark stützt sich Ihre Gruppe/Organisation in der gegenwärtigen Arbeit auf folgende Leistungen und Mittel?“

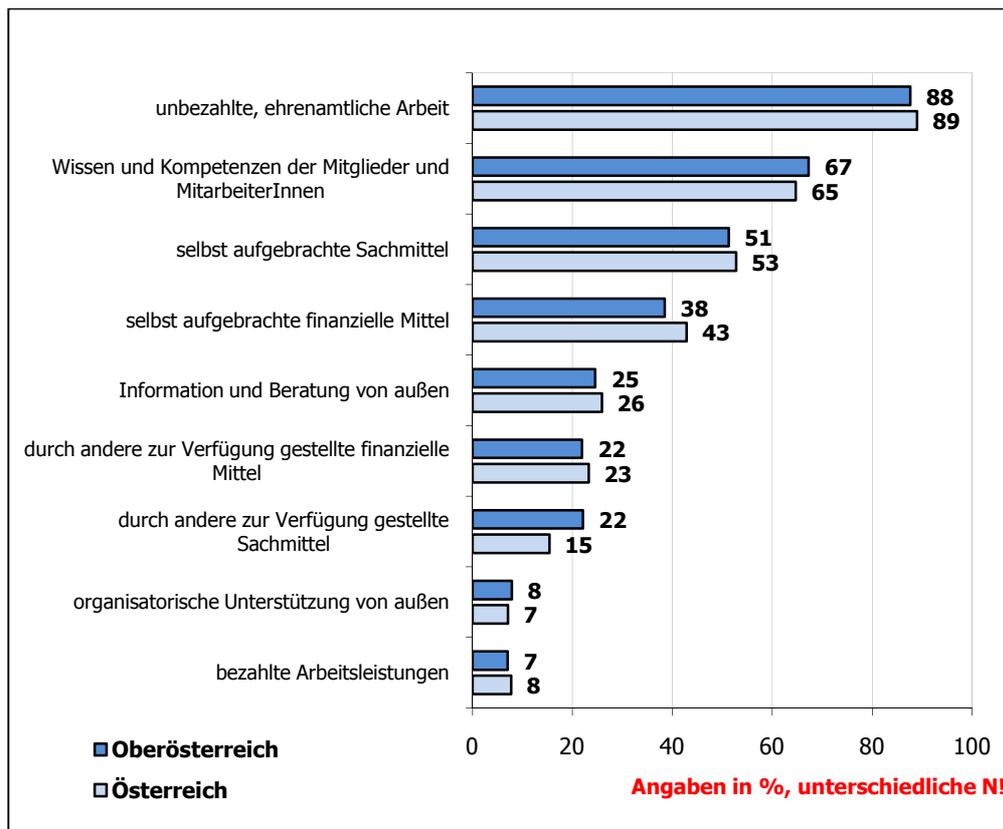


Abbildung 22: Stützen auf Ressourcen ("stark")

In Abbildung 23 wird deutlich, dass diese selbst generierten Ressourcen von den meisten PAOs als ausreichend empfunden werden. Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass zirka jede zweite PAO angibt, keine bezahlte Arbeitsleistung zu benötigen. Wie auch in Abbildung 22 zu sehen ist, stützen sich oberösterreichische PAOs kaum auf bezahlte Arbeitskräfte.

F29: „Beurteilen Sie bitte die Ausstattung mit Leistungen und Mitteln in den folgenden Bereichen als ausreichend oder nicht ausreichend.“

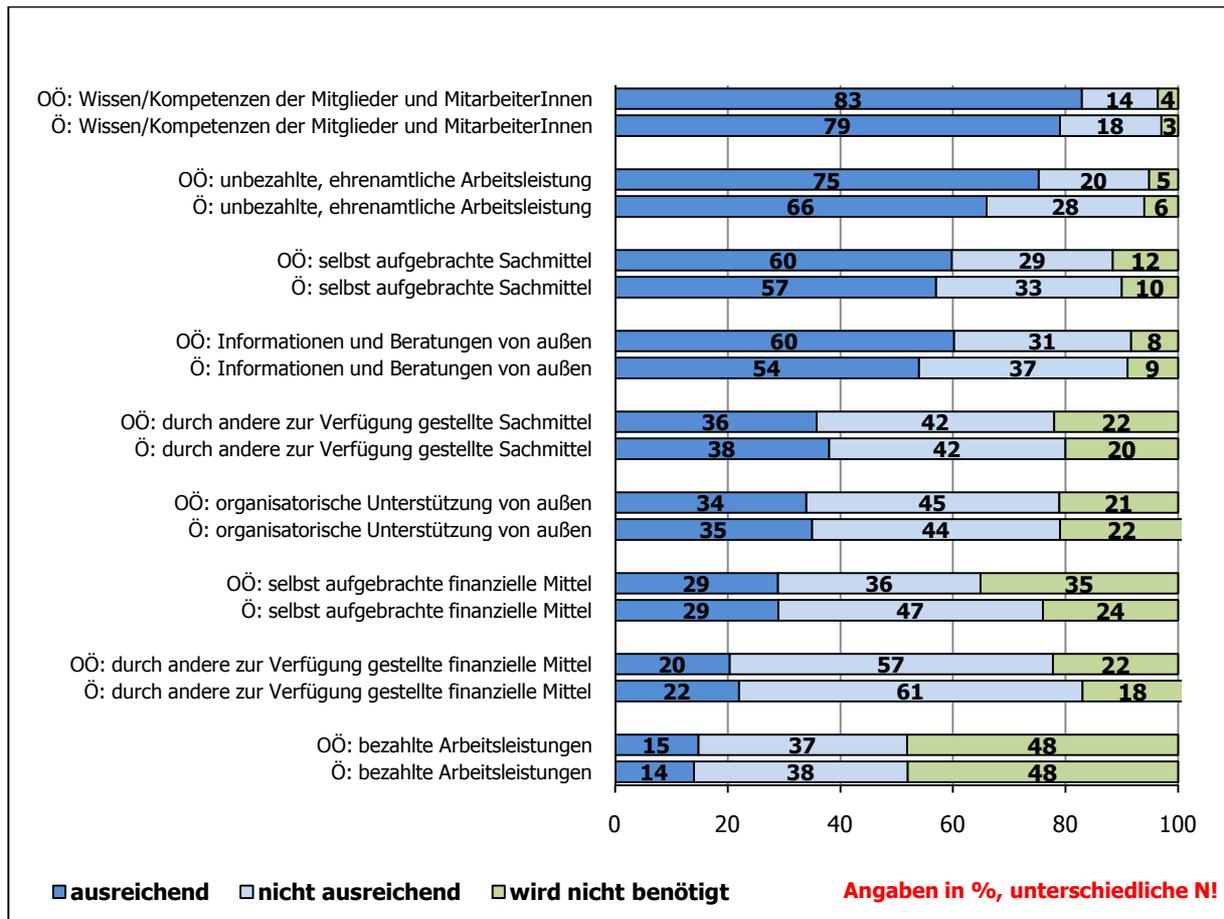


Abbildung 23: Beurteilung der Mittelausstattung

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt sich, dass oberösterreichische PAOs bei unbezahlter, ehrenamtlicher Arbeit eine höhere Zufriedenheit aufweisen. Weiters benötigen sie weniger selbst aufgebrauchte finanzielle Mittel.

Abbildung 24 zeigt jene Unterstützer, die von den PAOs als „sehr wichtig“ bzw. als „nicht wichtig“ für ihre Arbeit gesehen werden. Dabei wurden die aus dem Fragebogen stammenden Antwortmöglichkeiten „nicht wichtig“ und „nicht zutreffend“ zu einer neuen Kategorie, ebenfalls als „nicht wichtig“ bezeichnet, zusammengefasst. Zur besseren Lesbarkeit sind die „sehr wichtigen“ und die „nicht wichtigen“ Unterstützer in einer Grafik dargestellt, geordnet nach deren Wichtigkeit für Oberösterreichs PAOs. Dabei ist auf den ersten Blick zu erkennen, dass den eigenen Mitgliedern die größte Bedeutung zukommt. Erst in weiterer Folge wurden außenstehende Fördergeber, wie Selbsthilfeunterstützungsstellen oder öffentliche Stellen genannt. Auch Ärzte nehmen eine bedeutende Unterstützungsfunktion ein. Oftmals begleiten diese eine Selbsthilfegruppe in ihrer Arbeit, bei diversen Projekten, Vorträgen, etc., wie Vertreter des Dachverbands erklärten.

Im Vergleich zu Abbildung 36 („Gründungsakteure“, siehe Anhang), nehmen Selbsthilfeunterstützungsstellen in der Funktion als Unterstützer einen deutlich höheren Stellenwert ein. Etwas weniger als die Hälfte der oberösterreichischen PAOs bewerten diese als „sehr wichtig“ und nur ca. 10% als „nicht wichtig“.

Ein in der Öffentlichkeit sehr heikles Thema, das bisweilen unzureichend behandelt und diskutiert wurde (vgl. Klemperer 2009:71), ist der Umgang mit Sponsoren aus der Wirtschaft und hier vor allem aus der Pharma-Branche (vgl. Schubert et al. 2006, Klemperer 2009). Abbildung 24 zeigt jedoch, dass pharmazeutische Unternehmen eine untergeordnete Rolle spielen was ihre Funktion als Fördergeber und Unterstützer anbelangt. Zwar bewerten ca. 20% der befragten PAOs in Oberösterreich diese als „sehr wichtige“ Unterstützer, zugleich sind sie für die Hälfte der befragten PAOs nicht relevant bzw. werden als „nicht wichtig“ gesehen.

F30: „Wie wichtig sind die Unterstützungsleistungen folgender Personen oder Organisationen für die gegenwärtige Arbeit Ihrer Gruppe/Organisation?“

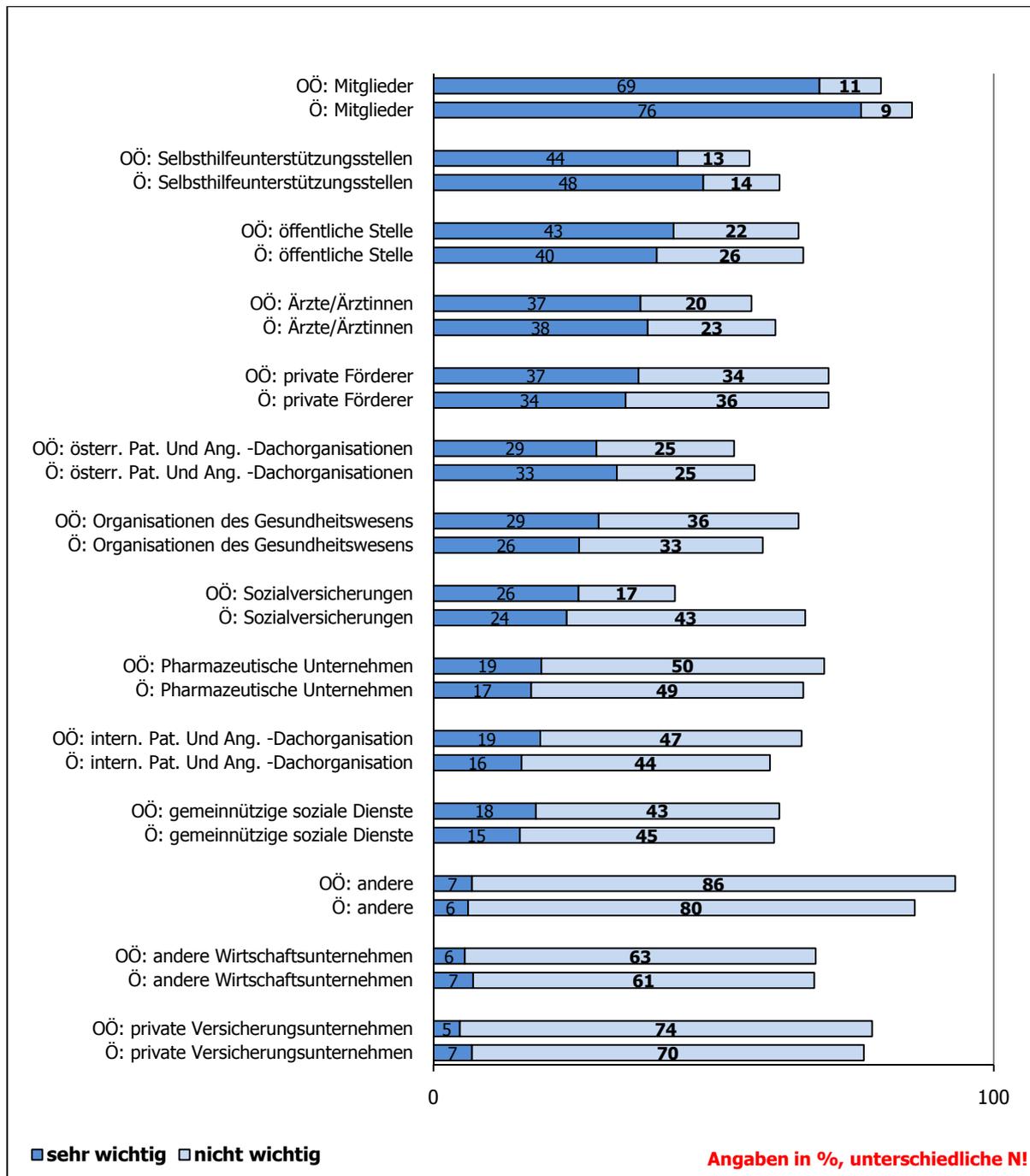


Abbildung 24: Unterstützungsleistungen nach Personen/Organisationen ("sehr wichtig" und "nicht wichtig")

Im Vergleich zu Gesamtösterreich wird deutlich, dass in Oberösterreich die eigenen Mitglieder von einem geringeren Anteil der PAOs als „sehr wichtig“ bewertet wurden. Alle anderen abgefragten Unterstützer und Fördergeber weichen nur geringfügig von den Werten für Gesamtösterreich ab.

Oberösterreichs Selbsthilfegruppen verfügen über sehr geringe finanzielle Ressourcen. Etwa 70% hatten im Jahr 2007 ein Budget von max. 2.000 Euro zur Verfügung. Eine Gegenüberstellung der Variable „Organisationsform“ mit der Variable „Budget“ veranschaulicht, je höher der Organisationsgrad, desto höher das Budget und desto unzufriedener sind diese PAOs mit ihrer finanziellen Situation bzw. desto öfter bewerten PAOs ihre finanziellen Mittel als „nicht ausreichend“ (siehe Tabelle 16; Tabelle 18 im Anhang). Die Gegenüberstellung der Variable „Geografische Reichweite“ mit der Variable „Budget“ untermauert die Vermutung, wonach jene PAOs, die überregional aktiv sind, sprich für ein oder mehrere Bundesländer, meist auch über mehr Budget verfügen. (siehe Tabelle 19 im Anhang).

F31: Wie hoch sind die finanziellen Mittel Ihrer Gruppe/Organisation insg. im Jahr 2007 gewesen?

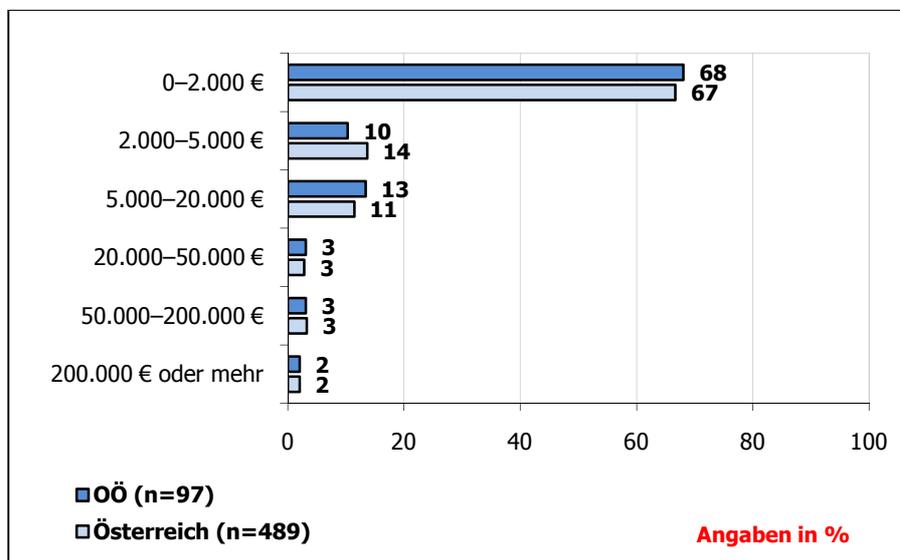


Abbildung 25: Budget 2007

Weiters ist festzustellen, dass in Oberösterreich mehr PAOs zu somatischen Erkrankungen ein Budget über 2.000 Euro zur Verfügung hatten (siehe Tabelle 17 im Anhang) (vgl. Trojan 2006:92).

5.4.2. Mitarbeiterstrukturen

Von besonderem Interesse ist in diesem Abschnitt eine Rekonstruktion der Mitarbeiterstrukturen oberösterreichischer PAOs, die Auskunft über das Verhältnis von ehrenamtlicher/unbezahlter zu bezahlter Arbeitsleistung und den jeweiligen Frauenanteil geben soll. Weiters soll aufgezeigt werden, welche Bereiche eher von bezahlten Personen übernommen werden und welche von selbst Betroffenen, die ehrenamtlich fungieren.

Für Oberösterreich zeigt sich folgendes Bild einer „typischen“ PAO: sie verfügt demnach über 3 mitarbeitende Personen, wovon 2 selbst betroffen und weiblich sind. Weiters hat die „typische“ oberösterreichische PAO keine bezahlten Mitarbeiter. Sowohl der Median, als auch der 1. und 3. Quartil weisen den Wert null auf.

F32: „Wie viele Personen arbeiten ständig (bezahlt oder unbezahlt) in Ihrer Gruppe/Organisation mit?“

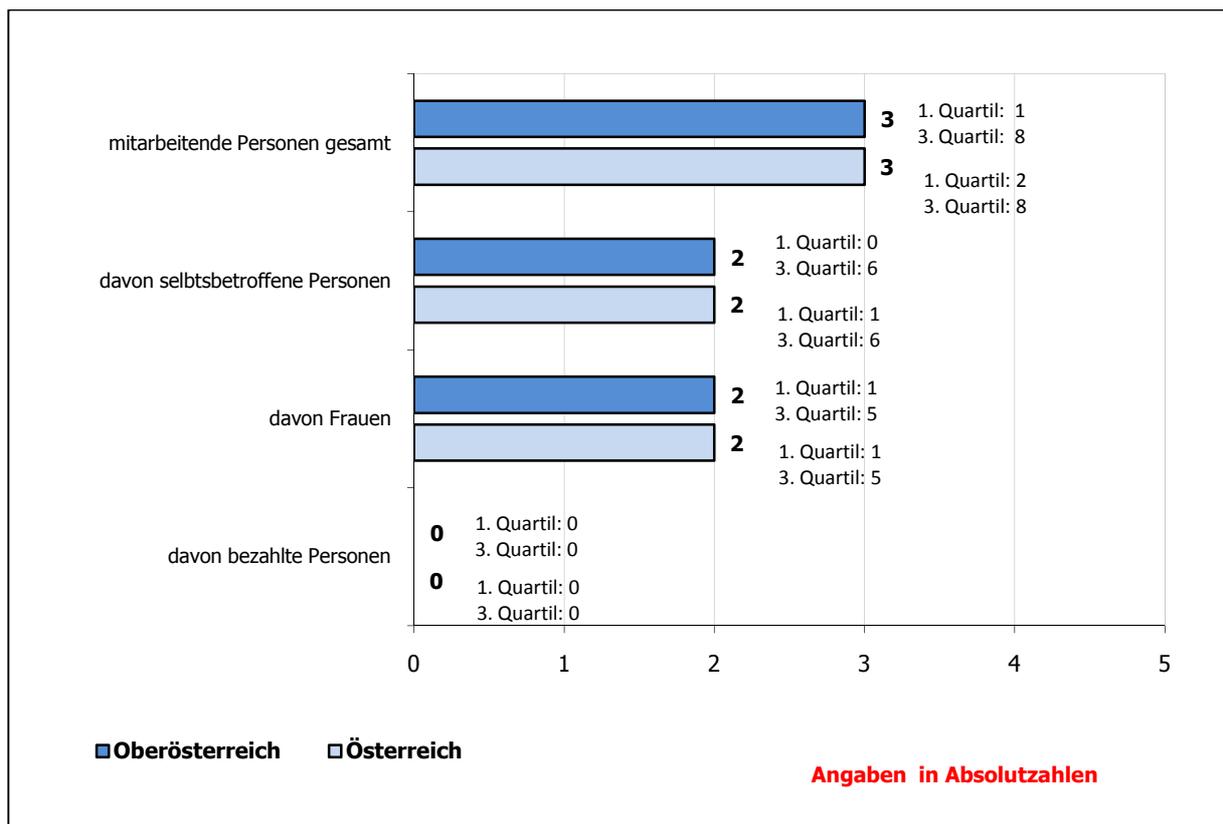


Abbildung 26: Mitarbeiter

Festzuhalten ist, dass alle abgefragten Tätigkeiten überwiegend von ehrenamtlichen Mitarbeitern erledigt werden, was wiederum das hohe ehrenamtliche Engagement hervorhebt. Lediglich Büroleitungs- und Verwaltungsaufgaben werden oftmals von bezahlten Personen verrichtet (siehe Abbildung 43 im Anhang). In knapp zwei Drittel der oberösterreichischen PAOs werden diese Tätigkeiten zusätzlich von selbst betroffenen Personen durchgeführt. Eine Ausnahme stellt der Punkt „Interessenvertretung“ dar. Weniger als die Hälfte der oberösterreichischen PAOs vertrauen dabei auf selbst betroffene Personen (siehe Abbildung 44 im Anhang).

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigen sich nur geringe Unterschiede, was den Einsatz von ehrenamtlichen Personen bei der Durchführung bestimmter Tätigkeiten betrifft (siehe Abbildung 43 im Anhang). Jedoch werden in oberösterreichischen PAOs Leitungs- und Beratungsaufgaben und vor allem Aktivitäten der Interessenvertretung von nicht selbst betroffenen Personen erledigt (siehe Abbildung 44 im Anhang).

5.4.3. Entwicklungen

Deutlich gestiegen sind die selbst generierten Ressourcen, wie zum Beispiel Wissen und ehrenamtliche Arbeit. Im Gegensatz dazu sind die finanziellen Mittel sowie extern zur Verfügung gestellte Mittel nur gering gestiegen (siehe Abbildung 27). Trotz der sinkenden/stagnierenden finanziellen und externen Mittel ist die Zahl der erreichten Personen verhältnismäßig stark gestiegen. Die Entwicklung der Anzahl an erreichten Personen kann als Indikator für die Leistung von PAOs gesehen werden.

F37: „Bitte schätzen Sie einige Entwicklungen ein, die sich für Ihre Gruppe/Organisation in den letzten 5 Jahren ergeben haben.“

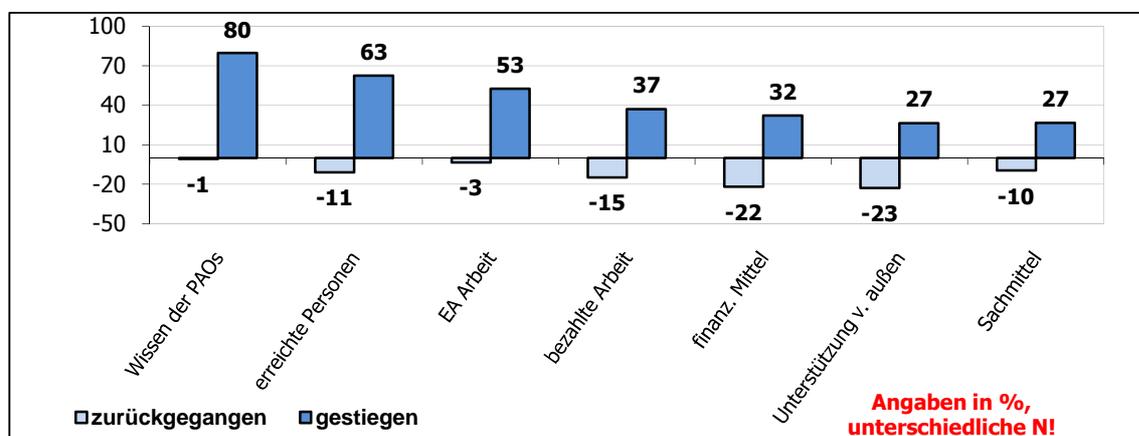


Abbildung 27: Entwicklungen der letzten 5 Jahre in Oberösterreich

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt sich, dass für oberösterreichische PAOs die finanziellen Mittel und externe Unterstützungsleistungen stärker gestiegen sind (siehe Abbildung 45 im Anhang).

5.4.4 Resümee

Selbst generierte, interne Ressourcen haben einen größeren Stellenwert und werden häufiger als „ausreichend“ bewertet, als externe Unterstützungsleistungen. Vor allem externe finanzielle Mittel („durch andere zur Verfügung gestellte finanzielle Mittel“) werden von ca. 60% als „nicht ausreichend“ bewertet. Die Frage nach dem Budget zeigt, dass der Großteil der oberösterreichischen PAOs mit einem Jahresbudget von maximal 2.000 Euro wirtschaften muss. Diese geringen finanziellen Mittel erlauben allerdings keinen Rückschluss auf die Mitarbeiterstruktur einer „typischen“ oberösterreichischen PAO, die aus insgesamt 3 mitarbeitenden Personen besteht, wovon 2 selbst betroffen und weiblich sind. Bezahlte Arbeitsleistung wird von Oberösterreichs PAOs dabei kaum benötigt, wie Ergebnisse zeigen.

Nach Einschätzungen oberösterreichischer PAOs sind in den letzten 5 Jahren die eigenen bzw. die selbst generierten Ressourcen am stärksten gestiegen. Finanzielle Mittel und externe Unterstützungsleistungen wurden hingegen eher als sinkend/stagnierend bewertet. Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass trotz sinkender/stagnierender externer Mittel ein Anstieg der Zahl an erreichten Personen festgestellt werden kann.

5.5. Umweltbeziehungen

Im Rahmen des Projekts wurden die Beziehungen zu sieben relevanten Umweltbereichen untersucht. Von besonderem Interesse waren dabei die Intensität (eng, lose, keine Beziehung) und die Inhalte dieser Beziehungen sowie die Durchsetzungskraft gegenüber dem jeweiligen Umweltsystem. Untersucht wurden demnach die Beziehungen zu anderen PAOs (F38-F41), zum Gesundheitssystem (F42-F44), zum Politik- und Verwaltungssystem (F45-F49), zum Wirtschaftssystem (F50-F52), zum Mediensystem (F53-F55), zu gemeinnützigen Organisationen (F56) und zu Selbsthilfeunterstützungsstellen (F57-F60).

Im Anhang befindet sich die Darstellung der 10 wichtigsten Umweltbeziehungen oberösterreichischer PAOs im Vergleich zu Gesamtösterreich, geordnet nach der Stärke („enge“) der Beziehungen (siehe Abbildung 46 im Anhang). Zusätzlich werden in den einzelnen Teilabschnitten die Häufigkeiten und Stärke der Beziehungen zu den einzelnen Umwelten in Form einer Tabelle dargestellt.

Borgetto erwähnt, dass in Deutschland schon sehr früh der beiderseitige Nutzen von Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen/-organisationen und dem professionellem Versorgungssystem erkannt wurde. In den meisten Fällen waren diese Beziehungen nicht besonders intensiv, sondern eher „punktuell“ mit einzelnen Gruppen oder Personen. Darüber hinaus kommt laut Borgetto den kollektiven Kooperationspartner besondere Bedeutung zu. Dazu zählen Rehabilitationseinrichtungen, Krankenhäuser und Gesundheits- und Sozialämter (vgl. Borgetto 2004:232).

Trojan (2003) sieht Selbsthilfegruppen vor allem als Ergänzung zu herkömmlichen Behandlungsformen und schreibt den Mitgliedern, dank ihres umfassenden Wissens, eine gezieltere Nutzung professioneller Angebote zu. Er widerlegt damit teilweise die verbreitete These, wonach professionelle Akteure und die Selbsthilfe konkurrieren (vgl. Trojan 2003:330).

Kontakte zu Wirtschaftsunternehmen, wie z.B. Banken oder Pharma-Firmen, werden in der Literatur meist problematisch gesehen (vgl. Klemperer 2009, Schubert/Glaeske 2006). Ein Beispiel einer zu engen Kooperation zwischen der Selbsthilfe und der Pharma-Industrie sorgte in Deutschland für Aufsehen, als dem „Deutschen Diabetikerbund“ (DDB) vorgeworfen wurde, er handle als „verlängerter Arm“ der Industrie, um Entscheidungen des „Gemeinsamen Bundesausschusses“ (G-BA) zu beeinflussen. Bei den beiden Pharma-Firmen handelte es sich um Geldgeber des DDB (vgl. Merten et al. 2007).

In der Bundesrepublik Deutschland waren die Beziehungen zu Politik/Verwaltung von einem sehr frühen Engagement gekennzeichnet. Kommunen unterstützten die Selbsthilfe bereits Mitte der 1970er Jahre. Aus einer Befragung des Jahres 1991 geht hervor, dass bereits ein Drittel der befragten Städte und Kreise Förderrichtlinien eingeführt hatte (vgl. Borgetto 2004:129). Auf Ebene der Bundesregierung wird die Selbsthilfe in Deutschland auf drei unterschiedlichen Wegen gefördert: durch direkte finanzielle Förderung, durch die Sozialgesetzgebung und durch selbsthilfebezogene Forschungsförderung (vgl. Borgetto 2004:132).

Auch Medien schenken gesundheitsbezogenen Themen immer mehr Aufmerksamkeit, was sie zu interessanten Partnern für Selbsthilfegruppen/-organisationen macht (vgl. Forster 2007:471).

5.5.1. Beziehungen zu anderen PAOs

Oberösterreichische PAOs pflegen hauptsächlich Beziehungen zu PAOs mit dem gleichen Thema (ca. 70%) und zu Selbsthilfeunterstützungsstellen (80%) (themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen), wie Tabelle 2 zeigt. Auffallend ist jedoch, dass 20% der oberösterreichischen PAOs keine Beziehungen zu Selbsthilfeunterstützungsstellen führen. Wie aus Tabelle 2 weiters ersichtlich ist, spielen in Oberösterreich die Beziehungen zu PAOs aus anderen Themenbereichen nur eine untergeordnete Rolle.

	enge Beziehungen	lose Beziehungen	keine Beziehung
PAOs zum gleichen Thema	21%	51%	27%
PAOs zu anderen Themen	3%	40%	57%
Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen)	18%	62%	20%

Tabelle 2: Beziehungen und Kontakte zu anderen PAOs (Oberösterreich)

Unterschiede im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigen sich lediglich bei den Beziehungen zu Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende und themenbezogene Dachverbände), welche von oberösterreichischen PAOs weniger intensiv geführt werden (Ö: 32% eng, 51% lose; siehe auch Abbildung 46 im Anhang).

Die Zusammenschlüsse zu Dachorganisationen dienen überwiegend einer stärkeren Präsenz in der Öffentlichkeit und der Vertretung gemeinsamer Interessen, wie die Autoren Jones et al. (2004) und Baggott et al. (2005:81) ausführen. Das sind, neben dem Wissensaustausch, auch die Inhalte aus den Kontakten oberösterreichischer PAOs zu anderen Selbsthilfegruppen/-organisationen.

F39: „Worum geht es bei diesen Kontakten vor allem?“

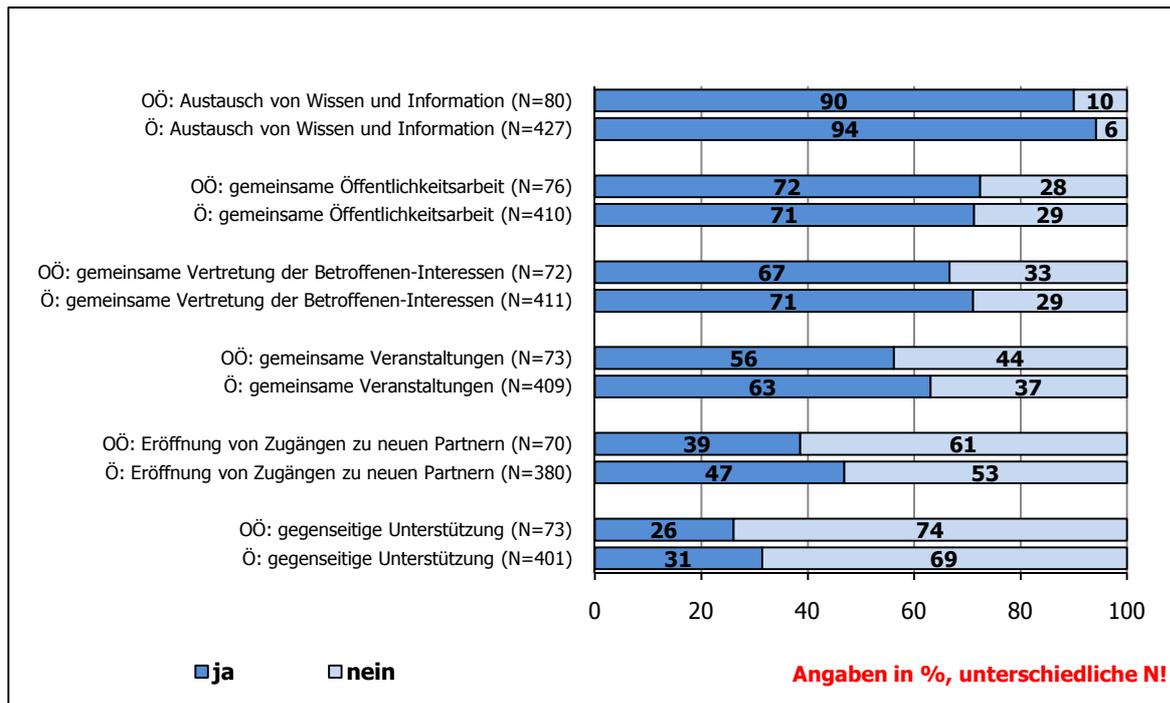


Abbildung 28: Inhalt von Beziehungen zwischen PAOs

Im Unterschied zu Gesamtösterreich spielen gemeinsame Veranstaltungen eine geringere Rolle bei den Beziehungen zu anderen PAOs. Genauso wählen oberösterreichische PAOs bei der Knüpfung neuer Kontakte eher den Alleingang.

Oberösterreichs PAOs fühlen sich auf Landesebene besonders gut von themenbezogenen (OÖ: 80%) und themenübergreifenden (72%) Dachorganisationen/verbänden vertreten, wie Abbildung 47 und Abbildung 48 (im Anhang) zeigen. Allerdings sind ca. 10% der oberösterreichischen PAOs keine dieser Dachorganisationen bekannt. Mit zunehmender Höhe der Ebene sinkt auch die Zufriedenheit der Vertretung durch themenbezogene und themenübergreifende Dachverbände/-organisationen und der Bekanntheitsgrad. So fühlen sich auf Bundesebene nur mehr knapp 50% (themenbezogen) bzw. 39% (themenübergreifend) der oberösterreichischen PAOs gut vertreten.

Auf EU-Ebene wird die Vertretung nur mehr von knapp 10% als sehr gut/eher gut bewertet (siehe Abbildung 47, Abbildung 48 im Anhang). Verglichen mit Gesamtösterreich fühlen sich oberösterreichische PAOs auf Landesebene besser vertreten (siehe Abbildung 47, Abbildung 48 im Anhang). Unterschiedlich wurde auch die Vertretung von Dachorganisationen auf EU-Ebene bewertet. Die Werte der oberösterreichischen PAOs liegen dabei deutlich hinter jenen von Gesamtösterreich (siehe Abbildung 47, Abbildung 48 im Anhang).

5.5.2. Beziehungen zu Akteuren des Gesundheitssystems

Wie Abbildung 46 (im Anhang, geordnet nach der „Enge“ der Beziehungen; Tabelle 3) zeigt, stellen „Ärzte und andere Fachpersonen“ die wichtigste Umwelt von Oberösterreichs PAOs dar, gefolgt von „Einrichtungen der Gesundheitsversorgung“ (Spitäler, Pflegeeinrichtungen, Krankenhausträger). Diese Beziehungen sind im Vergleich zu Gesamtösterreich viel intensiver, wie Abbildung 46 (im Anhang) veranschaulicht. Nur etwa 10% bzw. 30% pflegen keine Beziehungen zu diesem Personenkreis bzw. diesen Einrichtungen.

	enge Beziehung	lose Beziehung	keine Beziehung
Ärzte/Ärztinnen und andere Fachpersonen (z.B. Pflegepersonen, SozialarbeiterInnen)	44%	45%	11%
Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (z.B. Spitäler, Pflegeeinrichtungen, Krankenhausträger)	33%	49%	30%
Ausbildungseinrichtungen für Gesundheitsberufe (z.B. Schulen, Fach(hoch)schulen, Universitäten)	7%	31%	62%
Sozialversicherungen (z.B. Krankenkassen) und Hauptverband	7%	37%	56%
private Versicherungsunternehmen	0%	6%	94%
Patientenanwälte	1%	6%	93%

Tabelle 3: Beziehungen und Kontakte zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (Oberösterreich)

Bereits Abbildung 36 (siehe Kapitel 5.2.1.) hat gezeigt, dass Ärzte bei Gruppengründungen eine besondere Rolle spielen. Vertreter des oberösterreichischen Dachverbands erwähnten zudem im Interview, dass es für PAOs besonders wichtig sei, Begleitärzte für die weitere Arbeit in der Gruppe zu gewinnen.

Dem oberösterreichischen Dachverband ist es zudem ein besonderes Anliegen, den Gedanken der Selbsthilfe in Form von Vorträgen an Ausbildungseinrichtungen für Gesundheitsberufe zu verbreiten, da in der Praxis das Pflegepersonal meist einen intensiveren Kontakt zu Patienten und Angehörigen hat, als die zuständigen Ärzte. Wissens- und Informationsaustausch ist fast immer (98% bzw. 96%) ein Kernthema dieser Beziehungen, ebenso die Leistungsangebote für Betroffene (90% bzw. 87%). Gegenüber Gesamtösterreich zeigen sich keine nennenswerten Unterschiede, außer in Bezug auf gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit.

F43: „Worum geht es bei diesen Kontakten vor allem?“

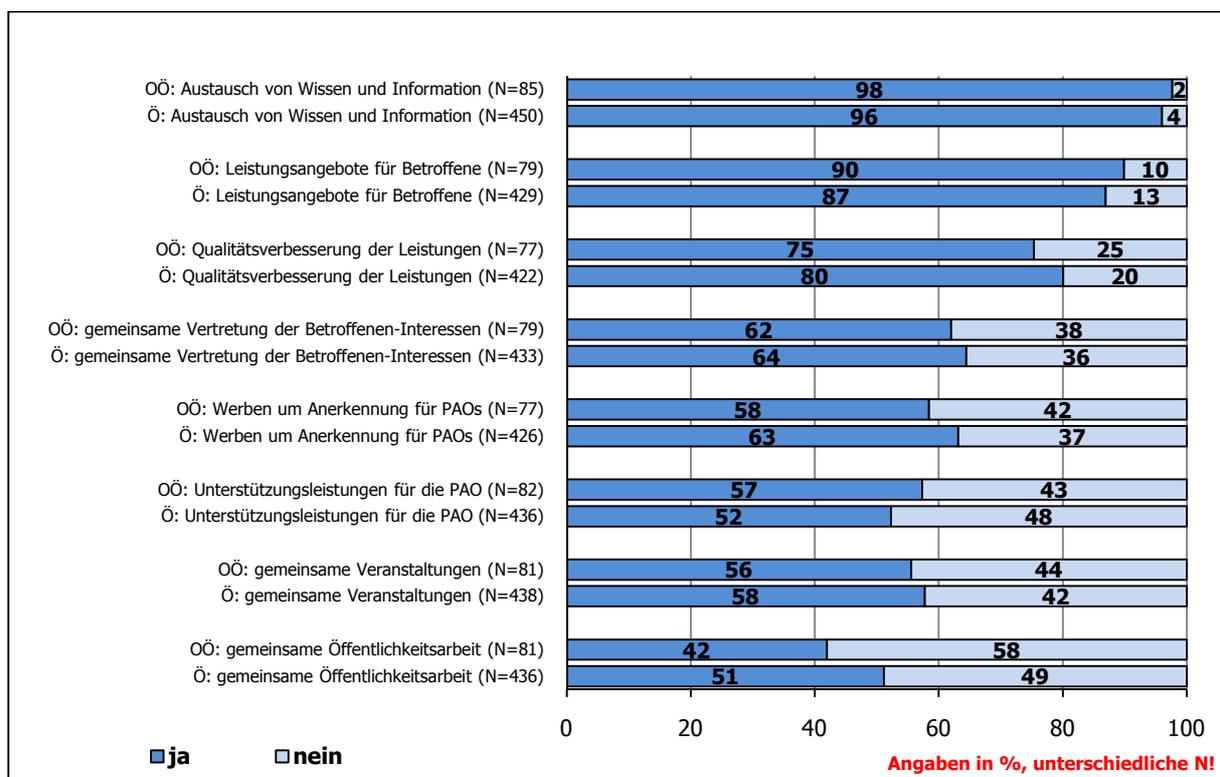


Abbildung 29: Inhalt von Beziehungen zum Gesundheitssystem

5.5.3. Beziehungen zu Politik und öffentlicher Verwaltung

Etwa zwei Drittel der oberösterreichischen PAOs pflegen Beziehungen zu Akteuren aus dem Bereich Politik/Verwaltung, wobei diese eher als „lose“ beschrieben werden können. Am intensivsten sind die Kontakte dennoch auf lokaler Ebene. Wenig überraschend ist, dass auf Landes-, Bundes- und EU-Ebene die Häufigkeiten und die Intensität der Beziehungen abnehmen.

	enge Beziehung	lose Beziehung	keine Beziehung
Politik auf Gemeinde-/Bezirksebene	14%	34%	52%
Politik auf Landesebene	9%	29%	62%
Politik auf Bundesebene	3%	12%	86%
Politik auf EU-Ebene	1%	0%	99%
öffentl. Verwaltungsstellen auf Gemeinde-/Bezirksebene	19%	38%	43%
öffentl. Verwaltungsstellen auf Landesebene	6%	30%	64%
öffentl. Verwaltungsstellen auf Bundesebene	5%	13%	83%
öffentl. Verwaltungsstellen auf EU-Ebene	1%	1%	98%
Interessensvertretungen (z.B. Ärztekammer, Arbeiterkammer)	3%	15%	82%

Tabelle 4: Beziehungen und Kontakte zu Politik und öffentlicher Verwaltung (Oberösterreich)

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigen sich sowohl bei den Beziehungen zur Politik (Ö: 9% eng, 36% lose) als auch zu öffentlichen Verwaltungsstellen (Ö: 10% eng, 43% lose) auf lokaler Ebene große Unterschiede. Diese Beziehungen auf lokaler Ebene sind durch eine größere Intensität geprägt.

Inhaltlich geht es in diesen Beziehungen hauptsächlich um die Schaffung von Strukturen und um die Positionierung und Anerkennung der PAOs. Für etwas mehr als die Hälfte der oberösterreichischen PAOs sind die individuellen Anliegen der Betroffenen sowie Fragen zu Behandlung und Betreuung Kernthemen dieser Beziehungen.

F46: „Worum geht es bei diesen Kontakten vor allem?“

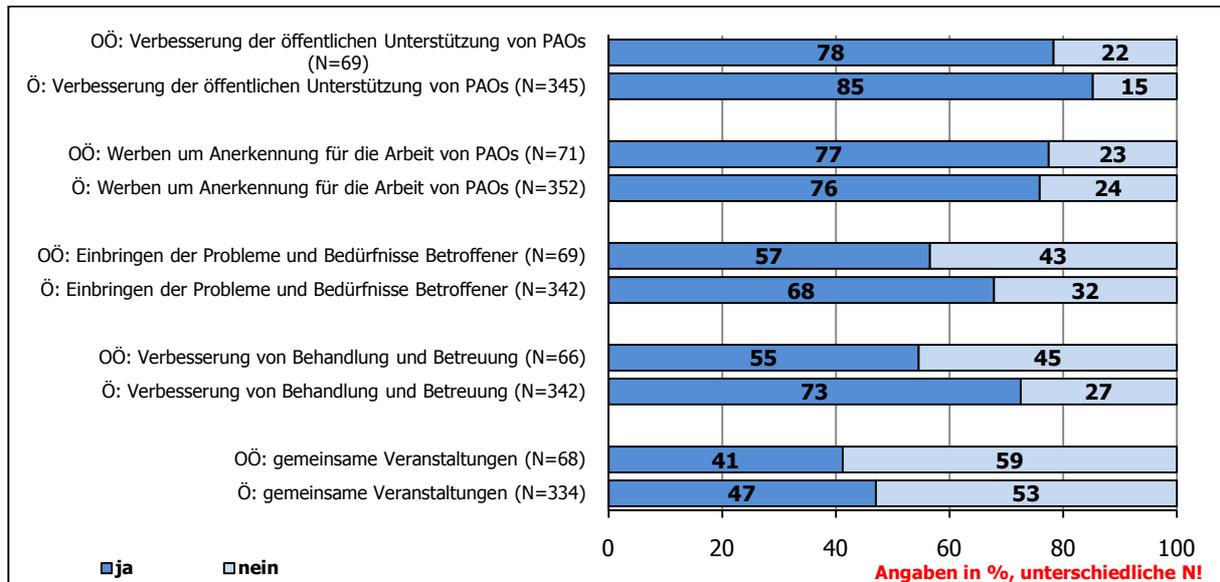


Abbildung 30: Inhalt von Beziehungen zu Politik und Verwaltung

Oberösterreichische PAOs setzen im Vergleich zu Gesamtösterreich den Fokus weniger auf die Verbesserung von Behandlung und Betreuung sowie auf das Einbringen der Probleme und Bedürfnisse Betroffener.

Können Anliegen gegenüber dem Politik- und Verwaltungssystem nicht oder nur schlecht durchgesetzt werden, führen das Oberösterreichs PAOs hauptsächlich auf fehlende finanzielle Mittel, unterschiedliche Schwerpunktsetzung, zu wenig politische Macht und auf einen schlechten/schwierigen Zugang zu politischen Entscheidungsträgern zurück (siehe Abbildung 49 im Anhang).

Geeignete Mittel, um Einfluss auf politische Entscheidungen ausüben zu können, sind für Oberösterreichs PAOs der Bekanntheitsgrad einer Gruppe/Organisation sowie die Legitimation, Mitglieder vertreten zu dürfen. Gute Verbindungen zu Medien, welche sich auf den Bekanntheitsgrad auswirken sowie gute Verbindungen zu politischen Institutionen haben in Oberösterreich eher eine geringere Bedeutung. Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt sich dabei eine unterschiedliche Bewertung der Wichtigkeit dieser Mittel (siehe Abbildung 50 im Anhang).

5.5.4. Beziehungen zum Wirtschaftssystem

Die bereits beschriebene Problematik von zu engen Kooperationen mit pharmazeutischen Unternehmen trifft für oberösterreichische PAOs kaum zu (vgl. Klemperer 2009, Schubert/Glaeske 2006). Etwa ein Drittel pflegen vorwiegend „lose“ Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen. Dabei gibt es kaum relevante Unterschiede zu Gesamtösterreich.

	enge Beziehung	lose Beziehung	keine Beziehung
Pharmazeutische Unternehmen	6%	27%	67%
Werbe-Agenturen	2%	9%	89%
andere Wirtschaftsunternehmen	0%	14%	86%

Tabelle 5: Beziehungen und Kontakte zum Wirtschaftssystem (Oberösterreich)

Tabelle 20 (im Anhang) zeigt zudem, dass es hauptsächlich PAOs aus dem somatischen Krankheitsbereich (OÖ: 12% eng, 38% lose) sind, die die meisten und intensivsten Kontakte zur Pharma-Industrie pflegen. PAOs zu psychischen Erkrankungen führen eher lose Beziehungen (OÖ: 19% lose) zu pharmazeutischen Unternehmen. Des Weiteren können jene PAOs, die Beziehungen (enge und lose) zu Pharma-Unternehmen oder anderen Wirtschaftsunternehmen pflegen, tendenziell eher den Typen „individuelle Unterstützung“ und „kollektive Interessenvertretung“ zugeordnet werden. Allerdings kann hier aufgrund der geringen Fallzahlen nur eine Tendenz festgestellt werden (siehe Tabelle 21, Tabelle 22 im Anhang).

Kernthemen der Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen sind vor allem Unterstützungsleistungen für PAOs, Wissens- und Informationsaustausch sowie der Zugang zu neuesten Entwicklungen. Von geringerer Bedeutung sind gemeinsame Aktivitäten (Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung). Dabei zeigen sich auch die größten Unterschiede zu Gesamtösterreich. Oberösterreichische PAOs setzen bei diesen Aufgabenbereichen weniger auf Akteure aus der Wirtschaft (siehe Abbildung 51 im Anhang).

5.5.5. Beziehungen zu Medien

Gute Kontakte zu Medien können für PAOs von großer Bedeutung sein, setzen aber ein langfristiges Arbeitsbündnis und beiderseitiges Verständnis voraus. In Deutschland gab es bereits im Jahr 1979 TV-Sendungen (ZDF) zum Thema „Selbsthilfegruppen“ (vgl. Moeller 2007:81). Massenmedien tragen vor allem zur Bewusstseinsbildung bei, ermöglichen eine gezielte und breitgefächerte Öffentlichkeitsarbeit und bieten u.a. eine Plattform für Diskussionen (vgl. Moeller 2007:82). Wie Tabelle 6 zeigt, haben knapp 80% der oberösterreichischen PAOs Kontakte zu regionalen Medien. Meistens handelt es sich dabei um lose Beziehungen. Hingegen sind Kontakte zu überregionalen Medien für nur ein Viertel der oberösterreichischen PAOs ein Thema. Der Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt hierbei keine wesentlichen Unterschiede.

	enge Beziehung	lose Beziehung	keine Beziehung
lokale und regionale Medien (z.B. Zeitung, TV)	12%	69%	19%
österreichweite Medien (z.B. Zeitung, TV)	2%	23%	75%

Tabelle 6: Beziehungen und Kontakte zu Medien (Oberösterreich)

Die Präsentation der PAOs nach außen hin, also Öffentlichkeitsarbeit, steht bei den Beziehungen zu Medienpartnern im Mittelpunkt. Terminliche Ankündigungen von Gruppentreffen oder diversen Veranstaltungen bzw. Freizeitaktivitäten werden von lokalen Zeitungen veröffentlicht, wie auch Vertreter des oberösterreichischen Dachverbandes im Interview berichteten. Hingegen ist die gemeinsame Interessenvertretung und Werben neuer Mitglieder von nur mehr knapp 50% der oberösterreichischen PAOs Inhalt der Beziehungen zu Medienpartnern (siehe Abbildung 52 im Anhang). Im Vergleich zu Gesamtösterreich gibt es lediglich Unterschiede bei den generell weniger relevanten Inhaltspunkten, wie Werben um Unterstützungsleistungen und Bewertung und Gestaltung von Gesundheitseinrichtungen.

5.5.6. Beziehungen zu anderen gemeinnützigen Organisationen

In Oberösterreich haben gemeinnützige Organisationen eine relativ große Bedeutung für PAOs. So pflegen etwa 56% (enge und lose) Kontakte zu Sozial- und Pflegediensten und 40% zu Kirchen. Letztere gehören somit zu den 10 wichtigsten Umwelten oberösterreichischer PAOs (siehe Abbildung 46 im Anhang).

	enge Beziehung	lose Beziehung	keine Beziehung
Sozial- und Pflegedienste (z.B. Caritas, Rotes Kreuz, Hilfswerk,...)	19%	37%	45%
andere gemeinnützige Vereine (z.B. Verein für Konsumentenschutz, „Rote Nasen“,...)	4%	11%	86%
Kirchen	15%	25%	60%

Tabelle 7: Beziehungen und Kontakte zu gemeinnützigen Organisationen

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt sich, dass oberösterreichische PAOs viel intensivere Kontakte zu diesen Umwelten pflegen. Vor allem die Beziehungen zu Kirchen sind in Oberösterreich häufiger und intensiver (Ö: 7% eng, 21% lose). Zu Sozial- und Pflegediensten sind hingegen die Unterschiede bezüglich Intensität nicht so deutlich (Ö: 13% enge Beziehungen, 38% lose Beziehungen). Es sind auch hauptsächlich regional agierende PAOs Beziehungen, die zu Sozial- und Pflegediensten und Kirchen Beziehungen pflegen (siehe Tabelle 23, Tabelle 24 im Anhang).

Zu den Inhalten dieser Beziehungen ist bisher relativ wenig bekannt. Platzer (2005) vermutet, dass hauptsächlich organisatorische Unterstützung oder Unterstützung durch Sachmittel Inhalt dieser Beziehungen sind. Abbildung 42 (siehe Kapitel Aktivitäten) zeigt dazu, dass knapp 50% der oberösterreichischen PAOs Dienstleistungen und Produkte für Betroffene anbieten, was diese Vermutung bestätigen würde.

5.5.7. Beziehungen zu Selbsthilfeunterstützungsstellen

Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen; in weiterer Folge SHUs genannt) gehören zu den wichtigsten Partnern von PAOs. 80% der oberösterreichischen Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen pflegen Kontakte (enge und lose) zu SHUs (siehe Abbildung 46 im Anhang). Oftmals sind sie die erste Anlaufstelle, wenn es zum Beispiel um Fragen der Gründung oder um Ansuchen von Fördermitteln geht. Wie bereits im Kapitel „Ressourcen“ bekannt wurde, bewerten über 40% der oberösterreichischen PAOs die Unterstützungsleistungen von SHUs als „sehr wichtig“ für die gegenwärtige Arbeit und nur knapp 10% als „nicht wichtig“ (siehe Abbildung 24).

	enge Beziehung	lose Beziehung	keine Beziehung
Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen)	18%	62%	20%

Tabelle 8: Beziehungen und Kontakte zu Selbsthilfeunterstützungsstellen (Oberösterreich)

Im Gegensatz zu Gesamtösterreich (Ö: 32% eng, 51% lose) sind die Beziehungen oberösterreichischer PAOs zu SHUs eher lose. Der Grund liegt hier möglicherweise darin, dass der Dachverband Oberösterreich seine Hauptaufgaben darin sieht, eine erste Anlaufstelle für Gründungsakteure zu sein. Den Vertretern des Dachverbands Oberösterreich zufolge ist eine weitere Begleitung der PAOs in ihrer Arbeit aufgrund fehlender Ressourcen unmöglich.

Abbildung 53 (im Anhang) zeigt, dass knapp 60% der oberösterreichischen PAOs bereits Leistungen von SHUs in Anspruch genommen haben. Dabei sehen sie SHUs in erster Linie als Drehscheibe für die Vermittlung neuer Interessenten. Nicht weniger von Bedeutung sind die Unterstützungsleistungen im Bereich Öffentlichkeitsarbeit sowie das Angebot an Vorträgen oder Fortbildungsveranstaltungen. Die finanzielle Unterstützung durch SHUs spielt dagegen eine sehr geringe Rolle. Die in Abbildung 31 dargestellten und in dieser Reihenfolge genutzten Unterstützungsleistungen decken sich sehr stark mit den vom oberösterreichischen Dachverband definierten Hauptaufgaben, wie aus den Interviews mit Vertretern des Dachverbands Oberösterreich deutlich wurde.

F59: „Welche Leistungen von Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen) haben Sie bereits in Anspruch genommen?“

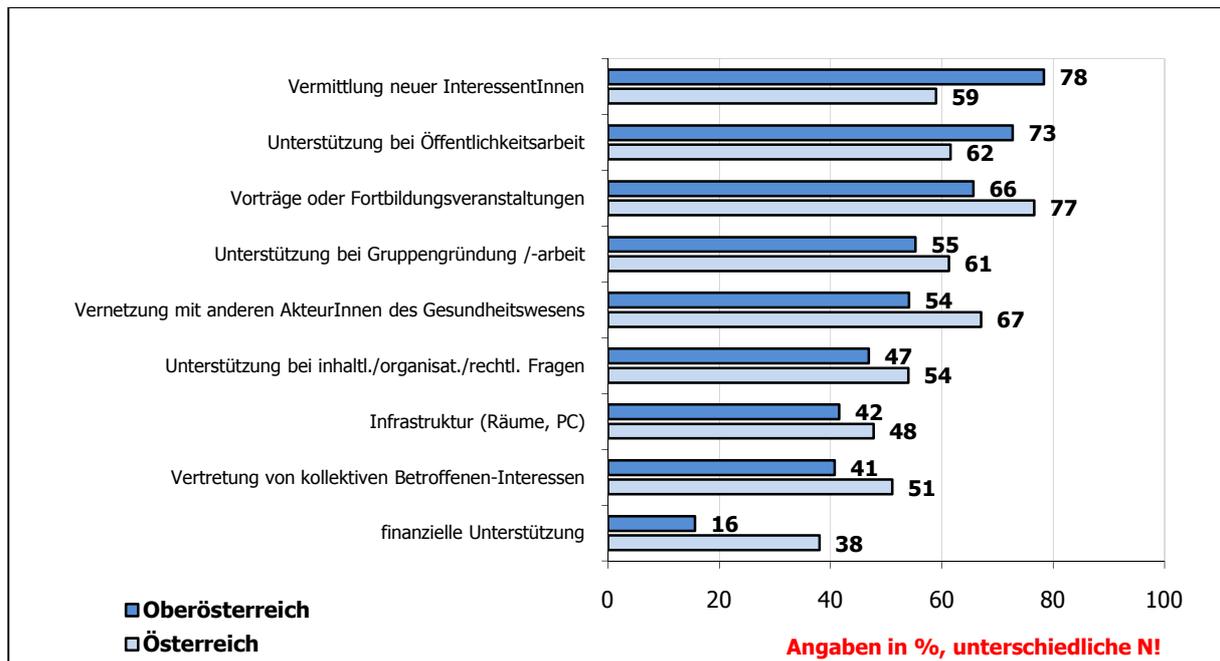


Abbildung 31: Am meisten genutzte Angebote von Selbsthilfeunterstützungsstellen

Die größten Unterschiede zu Gesamtösterreich zeigen sich bei der Vermittlung neuer Interessenten und im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit. In diesen Bereichen nehmen SHUs – aus Sicht der oberösterreichischen PAOs – einen besonders hohen Stellenwert ein. Bei Vernetzungen mit relevanten Akteuren sowie bei Fortbildungsveranstaltungen haben SHUs im Vergleich zu Gesamtösterreich jedoch eine etwas geringere Bedeutung.

Von den etwa 40% der oberösterreichischen PAOs, die bisher keine Leistungen von SHUs in Anspruch genommen haben, gab zirka ein Drittel der oberösterreichischen PAOs an, keinen Bedarf zu haben. Weitere 18% erhalten von anderen Stellen ausreichend Unterstützung. Von besonderem Interesse für die weitere Arbeit von SHUs müssen jedoch die anderen Gründe einer Nicht-Inanspruchnahme von Leistungen sein, wie Unkenntnis (20%), zu große räumliche Distanz (16%) und mangelnde Eignung für den Bedarf der PAOs (16%) (siehe Abbildung 54 im Anhang).

5.5.8. Zukünftige Einschätzungen

Generell streben etwa 30% der oberösterreichischen PAOs in Zukunft eine bewusste Veränderung ihrer Außenbeziehungen an. 15% wollen sich verstärkt an politischen Entscheidungen beteiligen und 55% der oberösterreichischen PAOs beabsichtigen in künftig eine verstärkte Einbringung in die Gestaltung von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und deren Angeboten. Die Veränderungs- und Beteiligungsabsichten oberösterreichischer PAOs sind im Vergleich zu Gesamtösterreich weniger stark ausgeprägt (siehe Abbildung 55 im Anhang).

5.5.9. Resümee

Oberösterreichs PAOs pflegen vor allem lose Beziehungen zu anderen PAOs und hier überwiegend zu solchen mit gleichem Thema. Dabei stehen Wissensaustausch und Öffentlichkeitsarbeit sowie gemeinsame Interessenvertretung im Mittelpunkt dieser Beziehungen. Von größter Bedeutung sind die Beziehungen auf Landesebene, auf der sich Oberösterreichs PAOs von ihren Dachverbänden/–organisationen weitgehend gut vertreten fühlen.

Angehörige des professionellen Versorgungssystems, wie Ärzte und andere Fachpersonen, haben eine große Bedeutung in der Arbeit von Selbsthilfegruppen/-organisationen. Zu diesem Personenkreis werden die engsten und häufigsten Beziehungen gepflegt, gefolgt von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (z.B. Spitäler, Pflegeeinrichtungen, Krankenhausträger). Generell geht es in den Beziehungen zum Gesundheitssystem vorwiegend um Wissens- und Informationsaustausch, Leistungsangebote für Betroffene und um Qualitätsverbesserung der Leistungen.

Beziehungen zum Politik- und Verwaltungssystem sind speziell auf regionaler Ebene von besonderer Häufigkeit und Intensität geprägt. Die Bildung neuer Strukturen sowie die Positionierung und Anerkennung sind die inhaltlichen Schwerpunkte dieser Beziehungen. Für oberösterreichische PAOs spielen vor allem finanzielle Mittel und der Bekanntheitsgrad der Gruppe/Organisation eine wichtige Rolle, um eigene Anliegen durchsetzen und Einfluss auf Entscheidungen ausüben zu können.

Bei den Beziehungen zum Wirtschaftssystem sind vor allem die Kontakte zu pharmazeutischen Unternehmen von besonderem Interesse. Dabei zeigt sich, dass nur ein Viertel der oberösterreichischen PAOs Beziehungen zu Unternehmen aus der Pharma-Branche pflegt und diese von geringer Intensität geprägt sind. Andere Wirtschaftsunternehmen oder Werbe-Agenturen spielen in Oberösterreich kaum eine Rolle. Inhaltlich geht es in diesen Beziehungen vor allem um Unterstützungsleistungen für PAOs und um Informations- und Wissensaustausch.

Medien sind wichtige Partner von Selbsthilfegruppen/-organisationen, was auch für Oberösterreich bestätigt wurde. Dabei werden vor allem zu regionalen Medien Beziehungen geführt, auch wenn diese eher als „lose“ bezeichnet werden. Durch die Medien präsentieren sich PAOs nach außen hin, indem z.B. Gruppentreffen, Veranstaltungen oder gemeinsame Freizeitaktivitäten bekannt gegeben werden.

Für oberösterreichische PAOs sind gemeinnützige Organisationen, wie Sozial- und Pflegedienste und Kirchen, von großer Bedeutsamkeit. Inhaltlich geht es hierbei vor allem um die organisatorische und materielle Unterstützung der Gruppen (vgl. Platzer 2005; Abbildung 42 im Anhang).

Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende und themenbezogene Dachverbände und –organisationen) sind einer der wichtigsten Partner von Oberösterreichs PAOs. Über 80% pflegen Kontakte zu SHUs, wobei anzumerken ist, dass diese zumeist lose sind. Das könnte darauf zurückzuführen sein, dass SHUs bei manchen Punkten, wie bei der Vermittlung neuer Interessenten oder im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit, sehr präsent und wichtig sind, ansonsten aber eher allgemeine (die ganze Selbsthilfeszene betreffend) und übergeordnete Aufgaben durchführen.

6. Zusammenfassende Diskussion

Das zentrale Forschungsinteresse meiner Arbeit bestand in der Erhebung eines IST-Zustands oberösterreichischer Selbsthilfegruppen/–organisationen in Bezug auf Thema und Ziele, Organisationsstrukturen, Aktivitäten und Wirksamkeit, Ressourcensituation und Umweltbeziehungen sowie deren Entwicklungen. Dafür wurde eine Sekundäranalyse vorliegender Fragebogendaten aus der Perspektive oberösterreichischer PAOs vorgenommen und durch Experteninterviews mit relevanten Akteuren ergänzt und vertieft.

Im Anschluss sind die wesentlichen Ergebnisse meiner Datenanalyse mit Bezug auf Literatur und den gesammelten Daten aus den Experteninterviews zusammengefasst.

6.1. Wesentlichen Ergebnisse meiner Arbeit

Regional aktive PAOs und hoher Stellenwert der eigenen Mitglieder

Im Rahmen der Fragebogenerhebung des vorangegangenen Forschungsprojekts „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ konnten für Oberösterreich 295 Selbsthilfegruppen/–organisationen identifiziert werden. Nach Salzburg, Vorarlberg und Kärnten weist Oberösterreich mit 21 Gruppen pro 100.000 Einwohner die viert höchste Dichte an PAOs auf und liegt damit knapp über dem Wert für Gesamtösterreich (20 PAOs/100.000 EW) (Braunegger-Kallinger et al. 2009a).

Diese zahlreichen Selbsthilfegruppen/-organisationen sind besonders im regionalen Raum aktiv und erreichen nur eine begrenzte Anzahl an betroffenen Personen. Die starke Regionalität ist generell kennzeichnend für Österreichs Selbsthilfelandchaft, jedoch ist sie für Oberösterreich noch deutlicher erkennbar. Diese Gruppierungen weisen zum Teil einen sehr niedrigen Organisationsgrad auf und verfügen über sehr geringe finanzielle Ressourcen. In meiner Arbeit wurde diesbezüglich zwischen informellen Gruppen, formellen Gruppen und Organisationen unterschieden. Die beiden erstgenannten Organisationsformen sind in Oberösterreich am stärksten vertreten.

Die eigenen Mitglieder genießen in diesen Gruppen einen besonders hohen Stellenwert und stellen eine wichtige Ressource dar. Diese starke Einbindung und enorme Bedeutung der Mitglieder konnte ebenfalls sowohl für Oberösterreich, als auch für Gesamtösterreich festgestellt werden. Ehrenamtliches Engagement und selbst generierte Ressourcen haben eine zentrale Bedeutung, hingegen ist bezahlte Arbeitsleistung kaum anzutreffen, zumal sie aufgrund der geringen finanziellen Mittel kaum zu bezahlen wäre. Die eigenen Mitglieder sind dazu die größte und einflussreichste Personengruppe die in Oberösterreich einer PAO angehören, gefolgt von Ärzten und anderen Fachpersonen. Interne und externe Kommunikations- und Entscheidungsprozesse beruhen vorwiegend auf persönlicher Interaktion und sind stark basisdemokratisch. Im Bereich der Kommunikation konnte im Vergleich zu Gesamtösterreich allerdings festgestellt werden, dass das Medium Internet eine eher untergeordnete Rolle spielt.

Die Autoren Forster et al. (2009b) entwickelten Typen, denen 86% der österreichischen PAOs zugeteilt werden können. Diese sind der Typ „Selbsthilfe“, der Typ „Individuelle Unterstützung“ und der Typ „Kollektive Interessenvertretung“. Sowohl in Österreich, als auch in Oberösterreich stellt der Typ „Individuelle Unterstützung“ den größten Anteil dar. Die wichtigsten Aktivitäten dieses Typs sind Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch, gefolgt von jenen der individuellen Unterstützung (vgl. Forster et al. 2009b). Diese Aktivitäten zählen in Oberösterreich zu den wichtigsten und haben aus Sicht der oberösterreichischen PAOs in den letzten 5 Jahren am stärksten an Bedeutung gewonnen.

Allerdings ist an dieser Stellen festzuhalten, dass PAOs nicht nur auf ein Ziel oder eine Aktivität reduziert werden können (vgl. Epstein 2008:513). Viele PAOs widmen sich neben den reinen Selbsthilfeaktivitäten auch Aktivitäten zur Veränderung gesundheits- und sozialpolitischer Rahmenbedingungen.

Vernetzungen und Umweltbeziehungen

Ein Bestandteil meiner Datenauswertung war die Untersuchung der Beziehungen zu sieben relevanten Umwelten. Diese sind: Beziehungen und Kontakte zu anderen PAOs, zu Akteuren des Gesundheitssystems (Ärzte und andere Fachpersonen, Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, Sozialversicherungsträger, Ausbildungseinrichtungen), zu Politik und öffentlicher Verwaltung, zum Wirtschaftssystem (u.a. Pharmazeutische Unternehmen), zu Medien, zu anderen gemeinnützigen Organisationen und zu Selbsthilfeunterstützungsstellen.

Sowohl für Österreich, als auch für Oberösterreich zeigt sich, dass Vernetzungen und Beziehungen zu relevanten Umwelten wegen der starken regionalen Ausrichtung und des niedrigen Organisationsgrades hauptsächlich auf Bundesländerebene und darunter stattfinden. Allerdings steigt mit zunehmendem Organisationsgrad die Vernetzungsebene.

In Oberösterreich werden die häufigsten und intensivsten Kontakte zu Selbsthilfeunterstützungsstellen, zu Ärzten, zu PAOs mit gleichem Thema und zu Akteuren aus dem Bereich Politik/Verwaltung gepflegt. Vor allem die Beziehungen zum Politik-/Verwaltungssystem auf lokaler Ebene sind in Oberösterreich überdurchschnittlich ausgeprägt. Für die Gesundheitspolitik und das professionelle Versorgungssystem stellen Selbsthilfegruppen/-organisationen eine ökonomische Ressource dar. Kosten können gesenkt und therapeutische Maßnahmen gezielter in Anspruch genommen werden. Aber auch das Wissen und die Erfahrungen der Mitglieder können für die Politik von Bedeutung sein (vgl. Forster 2007:471).

Medien sind ebenfalls wichtige Partner von Selbsthilfegruppen/-organisationen, da diese gesundheitsbezogenen Themen immer mehr Aufmerksamkeit schenken (vgl. Forster 2007:471). Dies scheinen Österreichs und im speziellen Oberösterreichs PAOs erkannt zu haben, was die guten Beziehungen und Kontakte zu (regionalen) Medien in diesem Bundesland erklären würde. In den Interviews mit Vertretern des oberösterreichischen Dachverbands wird die Relevanz der Medien ebenfalls bestätigt.

In Oberösterreich sind im Vergleich zu Gesamtösterreich die Beziehungen und Kontakte zur Kirche relativ gut ausgebaut. Eine starke Präsenz der Pfarren wurde auch in den Interviews mit Vertretern des Dachverbands erwähnt.

Inhaltlich geht es in den Beziehungen zu den oben genannten Umwelten vorwiegend um Wissens- und Informationsaustausch, Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung, Unterstützungsleistungen oder Vermittlung von Interessenten. Hierbei kommt den Selbsthilfeunterstützungsstellen (Selbsthilfekontaktstellen und Dachverbände/-organisationen), eine besondere Bedeutung zu. In den Interviews mit Vertretern des Dachverbands wurden die soeben genannten Aufgaben besonders hervorgehoben und zählen zu den Hauptaufgaben des Dachverbands.

Vertretung und Unterstützung durch den Dachverband

Durch die Gründung eines themenübergreifenden Dachverbands im Jahr 1990 wurde die Entwicklung der oberösterreichischen Selbsthilfeszene enorm beeinflusst und beschleunigt. Mittlerweile existieren in Oberösterreich ca. 390 Selbsthilfegruppen⁵ zu unterschiedlichen Themen und Problembereichen (vgl. Lichtblick, Ausgabe 3, September 2010).

Zentrale Aufgaben des Dachverbands sind in erster Linie die Vermittlung Interessierter und die Unterstützung der Selbsthilfegruppen. Der Dachverband ist zudem ein wichtiger Unterstützer bei Gruppengründungen, bietet Fort- und Weiterbildungsangebote an, ist für Öffentlichkeitsarbeit zuständig und ist bei der Antragstellung für öffentliche Gelder behilflich.

Finanziert und unterstützt wird der seit Beginn an vom Land Oberösterreich, der Stadt Linz und der Oberösterreichischen Gebietskrankenkasse. Die seit der Gründung bestehenden Kooperationen haben maßgeblichen Anteil an der Entwicklung der oberösterreichischen Selbsthilfeszene. Mit der Unterstützung dieser Partner ist eine professionelle Arbeit des Dachverbands möglich, welche sich wiederum auf die einzelnen PAOs und somit auf die gesamte Selbsthilfelandschaft in Oberösterreich niederschlägt.

⁵ siehe Erklärung S. 37

6.3. Zukünftige Bedeutung dieses Themas

In den Interviews mit Vertretern des oberösterreichischen Dachverbands wurde betont, dass das Fehlen eines rechtlichen Rahmens ein besonderes Problem darstellt, da PAOs ohne diesen nicht in den Genuss öffentlicher Fördergelder kommen können. Laut meinen Ergebnissen weisen etwa 50% der an der Befragung teilgenommenen PAOs keinen rechtlichen Status auf.

Weiters ging aus den Interviews mit Vertretern des Dachverbands hervor, dass das Thema „Migration und Selbsthilfe“ in den nächsten Jahren an Bedeutung gewinnen wird. Laut den Autoren Kofahl et al. (2009:55) wurde das Thema „gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei Migranten“ kaum wissenschaftlich behandelt. Die Autoren beziehen sich dabei allerdings auf Deutschland, wobei das auch für Österreich zutrifft.

Laut Borgetto wurde dem Thema „Selbsthilfe im Kontext der Pflege“ bisher wenig Beachtung geschenkt, wobei sich gerade Pflegende aufgrund der intensiven Kontakte zu den Patienten als geeignete Kooperationspartner erweisen würden (vgl. Borgetto 2004:313f). Er bezieht sich hierbei allerdings auf den stationären Bereich. Meines Erachtens wird diese Thematik vor allem im häuslichen Bereich aufgrund der steigenden Zahl pflegender Angehöriger an Bedeutung gewinnen und Untersuchungen zu diesem Thema, welches in meiner Arbeit nur grob behandelt wurde, notwendig machen. Gerade die zahlreichen „angeleiteten“ Selbsthilfegruppen bzw. Stammtische für Pflegende Angehörige, welche vom Land Oberösterreich in Kooperation mit den jeweiligen Gemeinden organisiert und unterstützt werden, bieten dafür ein interessantes Untersuchungsfeld.

7. Literaturverzeichnis

ARGE Selbsthilfe Österreich: Jahresbericht 2009. Zugriff am 11.03.11 unter http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Jahresbericht_2009_web.pdf.

ARGE Selbsthilfe Österreich: Mindeststandards. Zugriff am 11.03.11 unter http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Mindeststandards_Endversion.pdf.

ARGE Selbsthilfe Österreich: Selbsthilfe Konkret. Zugriff am 28.01.2010 unter <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/index.php?page=780974346&f=1&i=144132269&s=780974346>.

Baggott, Rob et al. (2005): Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process. Houndsmills: Palgrave.

Borgetto, Bernhard (2002): Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. In: Bundesgesundheitsblatt–Gesundheitsforschung–Gesundheitsschutz, 45, 26-32.

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

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

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.

Bundeskanzleramt Österreich: Regierungsprogramm 2008-2013. Zugriff am 28.01.11 unter <http://www.bka.gv.at/DocView.axd?CobId=32965>.

Bundesministerium der Justiz: Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung (Patientenbeteiligungsverordnung - PatBeteiligungsV). Zugriff am 12.05.09 unter <http://bundesrecht.juris.de/patbeteiligungsV/BJNR275300003.html>.

Engelhardt, Hans, Dietrich; Trojan, Alf; Nickel, S. (2009): Leistungen von Selbsthilfegruppen und deren ökonomische Bewertung. In: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, 52, 64-70.

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

Fonds Gesundes Österreich (Hrsg.) (2006): Aus Erfahrungen lernen. Ein Orientierungsrahmen für die Gründung, den Gruppenalltag und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Wien.

Forster, Rudolf (2007): Die Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik in Österreich. In: Soziale Sicherheit 2007, Volume 10, Nr.: 60, 468-473.

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

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

Fritz, Elisabeth (2004): Arbeit im Schatten. Selbsthilfegruppen in Wien. Diplomarbeit: Wien, Universität Wien.

Gläser, Jochen; Laudel, Grit (2009): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Grunow, Dieter; Breitkopf, Helmut; Dahme, Heinz-Jürgen; Engfer, Renate; Grunow-Lutter, Vera; Paulus, Wolfgang (1983): Gesundheitsselbsthilfe im Alltag. Ergebnisse einer repräsentativen Haushaltsbefragung über gesundheitsbezogene Selbsthilfeerfahrungen und –potentiale. Stuttgart: Enke.

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

Huber, Margit (1994): Möglichkeiten und Grenzen der Laienhilfe im Gesundheitswesen. Europäische Hochschulschriften: Reihe 5, Volks- und Betriebswirtschaft; Bd. 1621. Frankfurt am Main: Peter Lang.

Institut für Gesundheitsplanung: Arbeitsweise der Gesundheitskonferenz. Zugriff am 04.10.10 unter <http://www.gesundheitsplanung.at/index.php/gesundheitskonferenz/arbeitsweise/12-gesundheitskonferenz/27-arbeitsweise.html>.

Institut für Gesundheitsplanung: Gesundheitskonferenz. Zugriff am 04.10.10 unter www.gesundheitsplanung.at/index.php/gesundheitskonferenz.html.

Institut für Gesundheitsplanung (2006): Evaluierung. 15 Jahre Gesunde Gemeinde in Oberösterreich. Linz, 2006. Zugriff am 15.09.2010 unter http://www.gesundheitsplanung.at/images/pdfs/documents/Bericht_GesGdeEval_small_000.pdf.

Janig, Herbert (1999): Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Zusammenfassung der Ergebnisse und abschließende Bewertung. Klagenfurt: Universität Klagenfurt.

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 (Hrsg.), *Challenging Medicine*. 2. Auflage, London: Routledge, 104-121.

Klein, Martina; Borgetto, Bernhard (2003): Kooperation und Vernetzung von Rehabilitations-einrichtungen und Selbsthilfeinitiativen. Ergebnisse einer Befragung deutscher Rehabilitati-onseinrichtungen. In: VDR (Hrsg.), *Rehabilitation im Gesundheitssystem*. 12. Rehabilitati-onswissenschaftliches Kolloquium, Tagungsband, 41–42.

Klemperer, David (2009): Interessenkonflikte der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. In: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 52, 71-76.

Land Oberösterreich: Förderberichte. Zugriff am 14.09.10 unter http://www.land-oberoesterreich.gv.at/cps/rde/xchg/SID-4069CDCB-03337261/ooe/hs.xsl/60259_DEU_HTML.htm.

Land Oberösterreich: Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. Zugriff am 03.11.10 unter http://www.land-oberoesterreich.gv.at/cps/rde/xchg/SID-3DCFCFC3-99C85028/ooe/hs.xsl/23885_DEU_HTML.htm.

Matzat, Jürgen (1999): Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfe. In: Günther, P., Rohrman, E. (Hrsg.), *Soziale Selbsthilfe: Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit?* Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter Heidelberg GmbH 1999, 105-126.

Medical Tribune: Schulterschluss zwischen Sozialversicherung und ARGE Selbsthilfe. Zugriff am 12.05.2009 unter <http://www.medical-tribune.at/dynasite.cfm?dsmid=97935&dspaid=772159>.

Merten, Martina; Rabbata, Samir (2007): Selbsthilfe und Pharmaindustrie. Nicht mit und nicht ohne einander. In: *Deutsches Ärzteblatt* 104, Ausgabe 46, Seite A-3157. Zugriff am 26.09.2009 unter <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=heft&id=57598>.

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

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

Möller, Bettina (2003): Die Bedeutung der Zusammenarbeit von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. In: NAKOS-EXTRA 34, September.

Netzwerk „Gesunde Gemeinde“: Stammtische für Pflegende Angehörige. Zugriff am 04.10.10 unter http://www.gesundegemeinde.ooe.gv.at/xchg/SID-03F38176-32859C18/hs.xsl/108_DEU_HTML.htm.

Netzwerk „Gesunde Gemeinde“: 10 Gesundheitsziele. Zugriff am 04.10.11 unter www.gesundegemeinde.ooe.gv.at/xchg/SID-9982CDEE-4F633344/hs.xsl/5169_DEU_HTML.htm.

Netzwerk „pflegeBegleitung“: Begleitung für pflegende Angehörige. Zugriff am 07.01.11 unter <http://www.pflegebegleiter.de>.

Netzwerk „pflegeBegleitung“: „Pflegebegleiter“ 2004 – 2008. Ergebnisse der Wissenschaftlichen Begleitforschung aus dem Bundesmodellprojekt: Gewinne und Potenziale. Zugriff am 07.01.11 unter <http://www.pflegebegleiter.de/wp-content/uploads/2010/08/Ergebnisse.pdf>.

Oberösterreichische Gebietskrankenkasse: Oberösterreichische Gesundheitsziele. Zugriff am 03.10.10 unter http://www.ooegkk.at/portal27/portal/ooegkkportal/channel_content/cmsWindow?p_tabid=3&p_menuid=3099&action=2.

O'Donovan, Orla (2007): Corporate colonization of health activism? Irish health advocacy organizations' modes of engagement with pharmaceutical corporations. In: International Journal of Health Services, Vol. 37, No. 4, 711-733.

ÖBIG (2005): Situation pflegender Angehöriger. Endbericht. Im Auftrag des Bundesministeriums für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, September 2005.

Zugriff am 02.11.10 unter
www.bmsk.gv.at/cms/site/attachments/4/1/2/CH0161/CMS1228215542463/studie_situation_pfleger_angehoeriger.pdf.

Österreichisches Rotes Kreuz: Pflegende Angehörige. Zugriff am 02.11.10 unter
<http://www.roteskreuz.at/pflege-betreuung/pfleger-angehoerige>.

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

Rechtsinformationssystem des Bundes (RIS): Landesgesetz betreffend die Chancengleichheit von Menschen mit Beeinträchtigungen (Oö. ChG). Zugriff am 15.12.10 unter
<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LROO&Gesetzesnummer=20000514&ShowPrintPreview=True>.

Schaurhofer, Martin (2001): Selbsthilfegruppen als Ausdruck zivilgesellschaftlicher Selbstorganisation. In: SWS-Rundschau, 2001, Volume 41, Nr.: 3, 293–306.

Schubert, Kirsten; Glaeske, Gerd (2006): Einfluss des pharmazeutisch-industriellen Komplexes auf die Selbsthilfe. Bremen: Universität Bremen, Zentrum für Sozialpolitik.

Schütz, Alfred (1971): Das Wählen zwischen Handlungsentwürfen. In: Gesammelte Aufsätze, Bd. I: Das Problem der sozialen Wirklichkeit. Den Haag: Martinus Nijhoff, 77-110; Orig.: Choosing among Projects of Action. In: Philosophy and Phenomenological Research, 12, 161-185.

Selbsthilfe Kärnten: Selbsthilfe-Fördertopf. Zugriff am 23.01.10 unter http://www.selbsthilfe-kaernten.at/cms/selbsthilfe_kaernten/index.php?page=86.

Selbsthilfe Oberösterreich: Lichtblick, September 2010. Zugriff am 02.10.10 unter
http://www.selbsthilfegruppen.co.at/03_2010.pdf.

Selbsthilfe Oberösterreich: Medien. Zugriff am 02.10.10 unter <http://212.41.250.36/FMPro?-db=shg&-lay=alldata&-format=medien.html&-view>.

Selbsthilfegruppen-Kontaktstelle der Stadt Wels. Zugriff am 01.11.10 unter
http://www.wels.at/wels/page/679995597123214884_679995747715505732~680449292235440648~693195553124688035_688808423862579402,de.html.

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

StremLOW, Jürgen (2006): Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz. Analyse der Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz“ mit dem Fokus auf Gesundheitsrelevanz. Arbeitsdokument 19. Luzern: Hochschule für Soziale Arbeit HSA Luzern.

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

Trojan, Alf (2006): Selbsthilfeszusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für Kritische Medizin, 43. Hamburg: Argument-Verlag, 86-104.

WHO: Gesundheit21: Eine Einführung zum Rahmenkonzept „Gesundheit für alle“ für die Europäische Region der WHO. Zugriff am 19.09.2010 unter http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/109761/EHFA5-G.pdf.

Zöchmeister, Hildegard (2008): Selbsthilfegruppen. Eine Form von Belastungsbewältigung für Angehörige Betroffener in kritischen Lebensphasen. Diplomarbeit: Universität Wien.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anzahl der Selbsthilfegruppen in Oberösterreich (Quelle: Selbsthilfe Oberösterreich: Lichtblick, September 2010, www.selbsthilfegruppen.co.at).....	21
Abbildung 2: Organisationsschema Projekt "Gesunde Gemeinde"	27
Abbildung 3: Grundgesamtheit nach Bundesländern (Quelle: Braunegger-Kallinger et al. Juni 2009a:7)	36
Abbildung 4: Rücklauf nach Bundesländern (Quelle: Braunegger-Kallinger et al. Juni 2009a:7).....	37
Abbildung 5: Rücklauf nach thematischen Kategorien.....	38
Abbildung 6: Krankheitsbereiche zusammengefasst	46
Abbildung 7: Hauptziele.....	48
Abbildung 8: Gründungsjahr in 5-Jahresschritten	52
Abbildung 9: Gründungen bis und ab Bestehen des Dachverbands OÖ.....	53
Abbildung 10: Geografische Reichweite	54
Abbildung 11: Organisationsform	55
Abbildung 12: Organisationsform – Vernetzungsebene.....	57
Abbildung 13: Zugehörigkeit von Personen	57
Abbildung 14: (Interne) Kommunikationsstrukturen	58
Abbildung 15: Einfluss auf Entscheidungen ("eher groß")	59
Abbildung 16: Typen nach Aktivitäten	63
Abbildung 17: Häufige Aktivitäten (mindestens mehrmals pro Jahr)	64
Abbildung 18: Aktivitäten , die an Bedeutung gewonnen haben.....	65
Abbildung 19: Aktivitäten, die an Bedeutung verloren haben	66
Abbildung 20: Beurteilung der Wirksamkeit - die am häufigsten als "sehr wichtig" eingestuft Bereiche.....	67
Abbildung 21: Entlastung durch PAO-Arbeit (kumuliert "stark entlastet" und "etwas entlastet")	68
Abbildung 22: Stützen auf Ressourcen ("stark")	71
Abbildung 23: Beurteilung der Mittelausstattung.....	72
Abbildung 24: Unterstützungsleistungen nach Personen/Organisationen.....	74
Abbildung 25: Budget 2007	75
Abbildung 26: Mitarbeiter.....	76
Abbildung 27: Entwicklungen der letzten 5 Jahre in Oberösterreich	77
Abbildung 28: Inhalt von Beziehungen zwischen PAOs	82
Abbildung 29: Inhalt von Beziehungen zum Gesundheitssystem	84
Abbildung 30: Inhalt von Beziehungen zu Politik und Verwaltung	86
Abbildung 31: Am meisten genutzte Angebote von Selbsthilfeunterstützungsstellen	91
Abbildung 32: Kategorisierung nach Problembereich (Stremlow et al. 2004).....	109
Abbildung 33: Die 10 häufigsten somatischen Krankheitsbereiche (Hauptdiagnosegruppen nach ICD-10).....	109
Abbildung 34: Zielgruppe – um wessen Problem kümmert sich die PAO?.....	110
Abbildung 35: Verteilung zusammengefasster Ziele (IV/SH)	110

Abbildung 36: Gründungsakteure.....	110
Abbildung 37: Rechtsstatus.....	111
Abbildung 38: PAOs als Mitgliedschaft eines Zusammenschlusses.....	111
Abbildung 39: Erfahrungen/Probleme/Anliegen	111
Abbildung 40: Entscheidungsfindung	112
Abbildung 41: Die sechs wichtigsten Aktivitäten	112
Abbildung 42: Weitere Aktivitäten	113
Abbildung 43: Bezahlung von Tätigkeiten.....	113
Abbildung 44: Übernahme von Tätigkeiten	114
Abbildung 45: Entwicklungen der letzten 5 Jahre in Österreich.....	114
Abbildung 46: 10 wichtigsten Umweltbeziehungen (geordnet nach engsten Beziehungen)	115
Abbildung 47: Vertretung durch themenbezogene Dachverbände	116
Abbildung 48: Vertretung durch themenübergreifende Dachverbände.....	116
Abbildung 49: Gründe für schlechte Durchsetzung in Politik und Verwaltung.....	117
Abbildung 50: Mittel zur Beeinflussung von Politik/Verwaltung.....	118
Abbildung 51: Inhalt von Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen.....	119
Abbildung 52: Inhalt von Beziehungen zu Medien	120
Abbildung 53: Inanspruchnahme von Leistungen	121
Abbildung 54: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme	121
Abbildung 55: Zukunftsperspektiven	121

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Überblick der Organisationsformen.....	55
Tabelle 2: Beziehungen und Kontakte zu anderen PAOs (Oberösterreich)	81
Tabelle 3: Beziehungen und Kontakte zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (Oberösterreich)	83
Tabelle 4: Beziehungen und Kontakte zu Politik und öffentlicher Verwaltung (Oberösterreich).....	85
Tabelle 5: Beziehungen und Kontakte zum Wirtschaftssystem (Oberösterreich).....	87
Tabelle 6: Beziehungen und Kontakte zu Medien (Oberösterreich)	88
Tabelle 7: Beziehungen und Kontakte zu gemeinnützigen Organisationen	89
Tabelle 8: Beziehungen und Kontakte zu Selbsthilfeunterstützungsstellen (Oberösterreich)	90
Tabelle 9: Soma/Psyche - Geogr. Reichweite.....	122
Tabelle 10: Soma/Psyche - Gründungsjahr	122
Tabelle 11: PAO Typ – Organisationsform.....	122
Tabelle 12: PAO Typ - Gründungsjahr	123
Tabelle 13: Organisationsform - geogr. Reichweite	123
Tabelle 14: Rechtsstatus – Budget	123
Tabelle 15: Wirksamkeitsbereiche gesamt (geordnet nach "sehr wirksam")	124
Tabelle 16: Organisationsform - Budget.....	124

Tabelle 17: Soma/Psyche - Budget.....	125
Tabelle 18: Beurteilung externer finanzieller Mittel in Bezug auf Organisationsform.....	125
Tabelle 19: Reichweite - Budget 2007	125
Tabelle 20: Soma/Psyche - Beziehungen zu Pharma-Firmen	126
Tabelle 21: Typisierung (SH,IU,IV) - Beziehungen zu Pharma-Industrie.....	126
Tabelle 22: Typisierung (SH,IU,IV) - Beziehungen zu anderen Wirtschaftsunternehmen.....	126
Tabelle 23: Geogr. Reichweite - Beziehungen zu Kirchen.....	127
Tabelle 24: Geogr. Reichweite - Beziehungen zu Sozial- und Pflegedienste.....	127

Anhang

Weitere Grafiken der quantitativen Datenanalyse

F1: Bitte geben Sie den Namen Ihrer Gruppe/Organisation an

F2: Um welches Thema kümmert sich Ihre Gruppe/Organisation

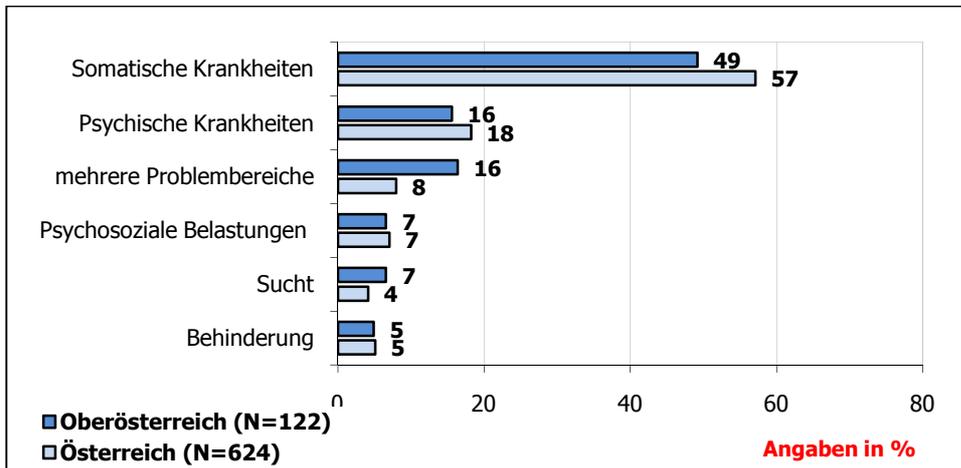


Abbildung 32: Kategorisierung nach Problembereich (StremLOW et al. 2004)

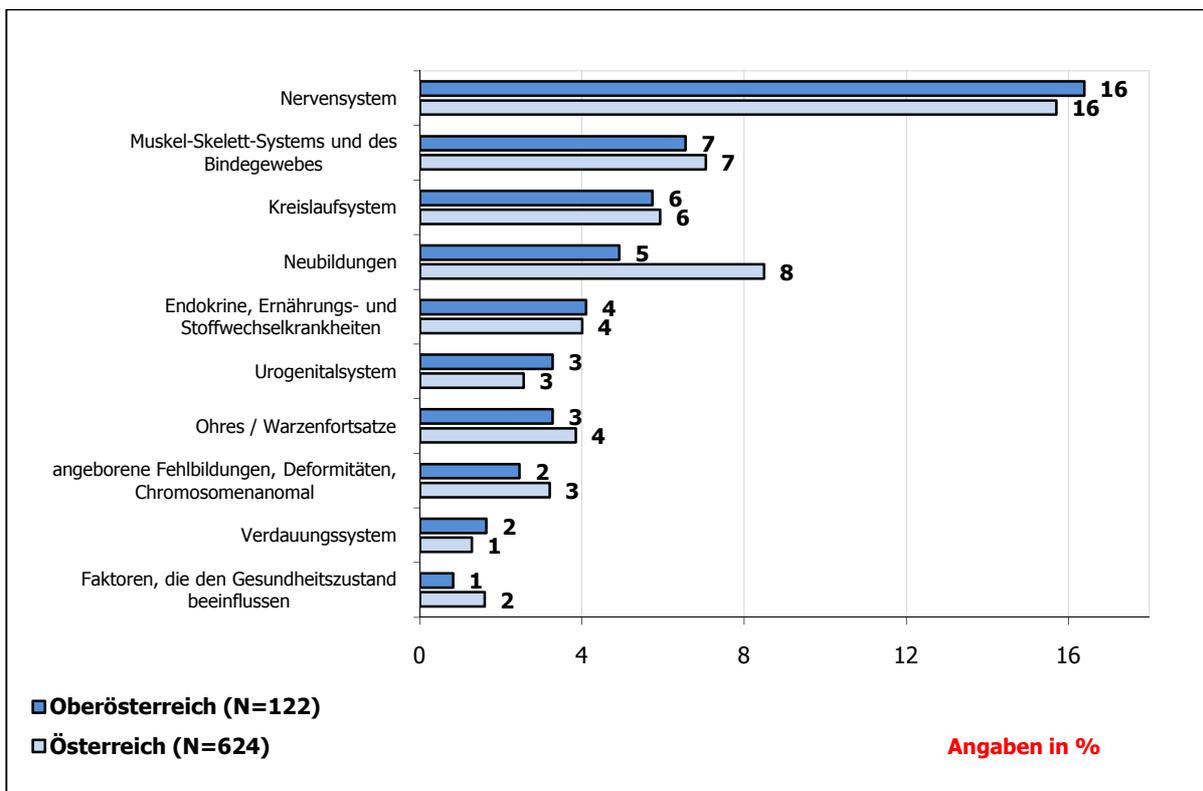


Abbildung 33: Die 10 häufigsten somatischen Krankheitsbereiche (Hauptdiagnosegruppen nach ICD-10)

F1: Bitte geben Sie den Namen Ihrer Gruppe/Organisation an

F2: Um welches Thema kümmert sich Ihre Gruppe/Organisation?

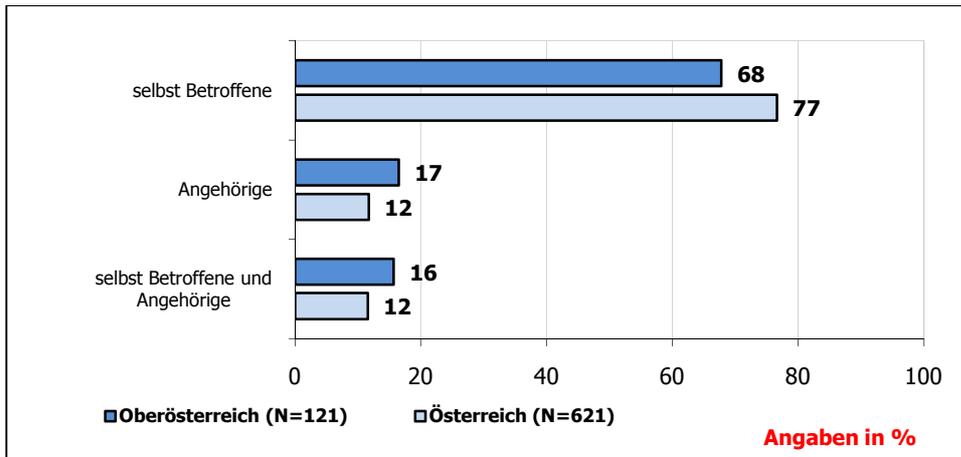


Abbildung 34: Zielgruppe – um wessen Problem kümmert sich die PAO?

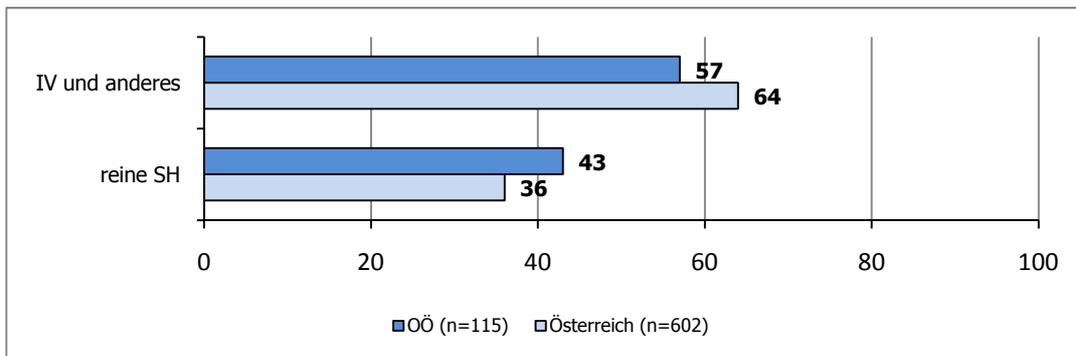


Abbildung 35: Verteilung zusammengefasster Ziele (IV/SH)

F17: „Wer war maßgeblich an der Gründung ihrer Gruppe/Organisation beteiligt?“

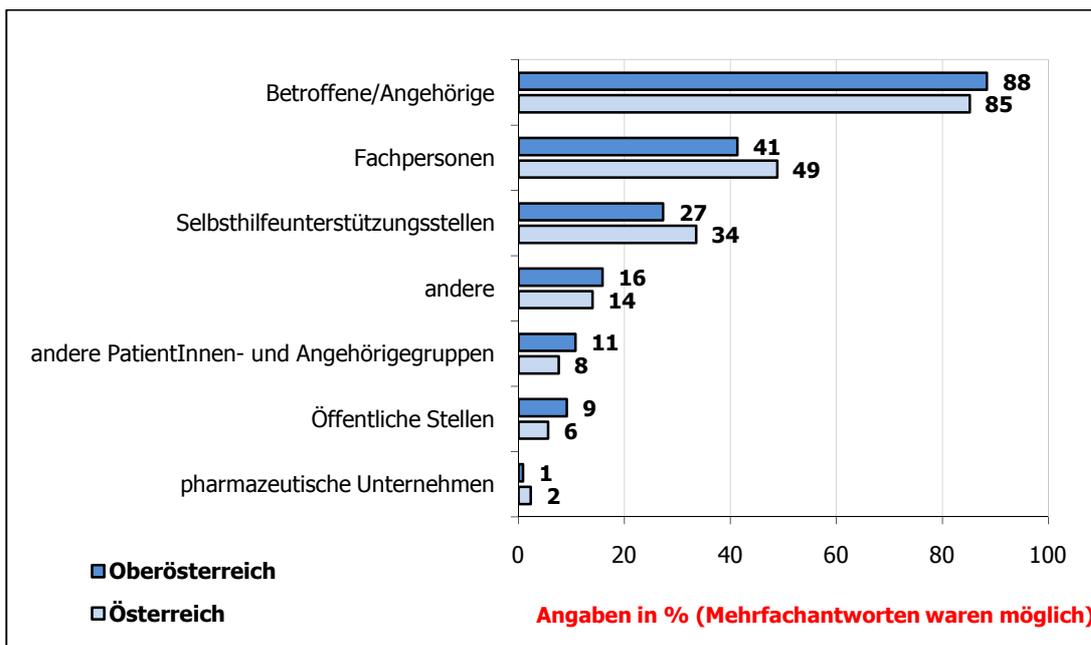


Abbildung 36: Gründungsakteure

F19: „Hat Ihre eigene Gruppe/Organisation einen klar definierten rechtlichen Rahmen (z.B. Vereinsstatus)?“

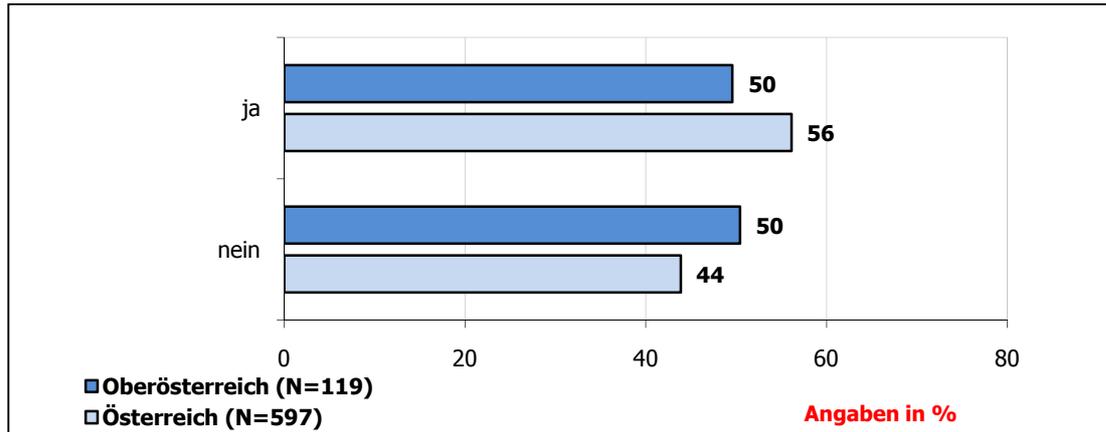


Abbildung 37: Rechtsstatus

F21: „Ist Ihre Gruppe/Organisation Mitglied oder Teil eines Zusammenschlusses?“

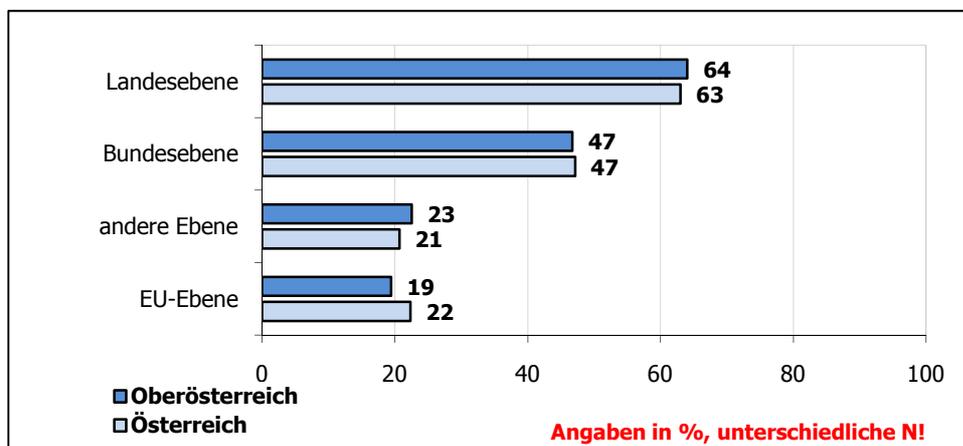


Abbildung 38: PAOs als Mitgliedschaft eines Zusammenschlusses

F25: „Wie erfährt die Leitung Ihrer Gruppe/Organisation von alltäglichen Erfahrungen, Problemen und Anliegen der Mitglieder und anderer Betroffener?“

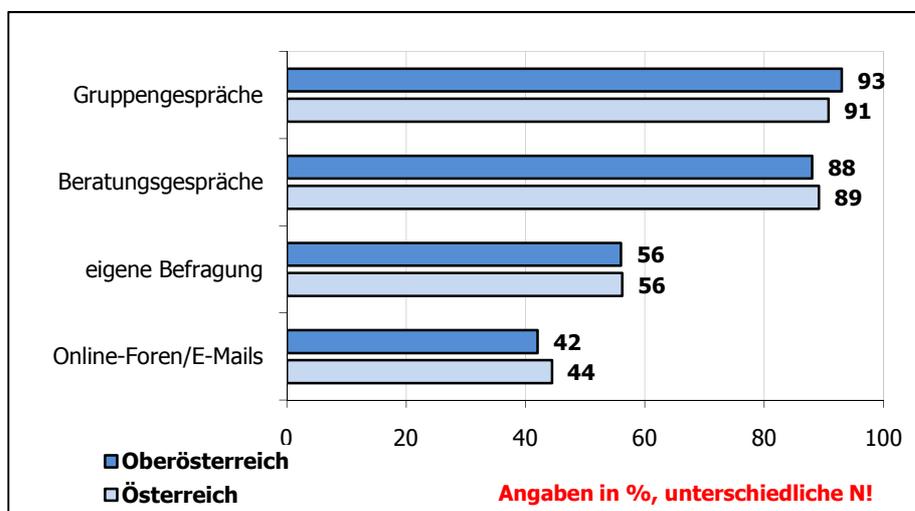


Abbildung 39: Erfahrungen/Probleme/Anliegen

F26: „Wer fällt in ihrer Gruppe/Org. die wesentlichen Entscheidungen (z.B. über Ziele, Aktivitäten, Kooperationen)?“

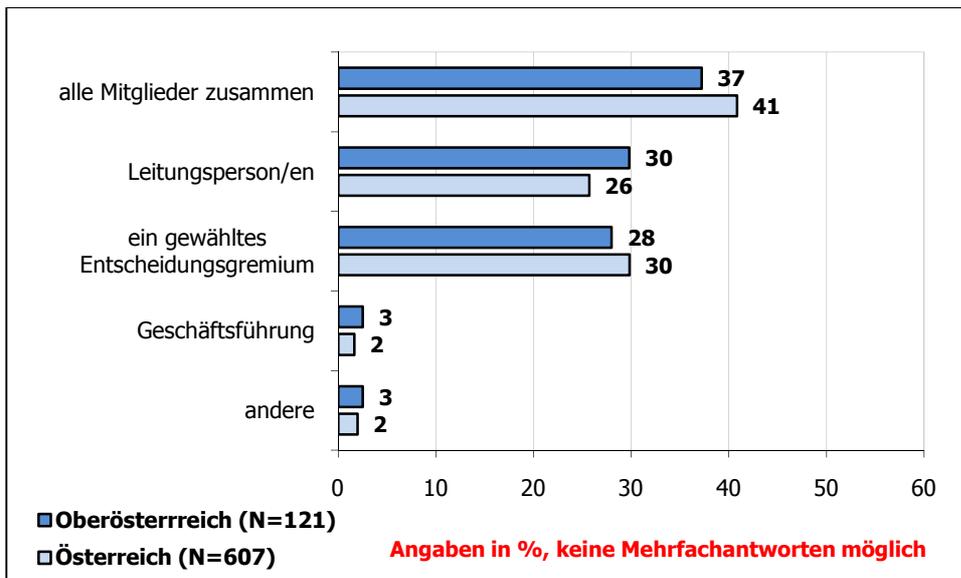


Abbildung 40: Entscheidungsfindung

F7: Welche dieser Aktivitäten sind Ihrer Gruppe/Organisation am wichtigsten (6 wichtigsten Aktivitäten hier dargestellt)

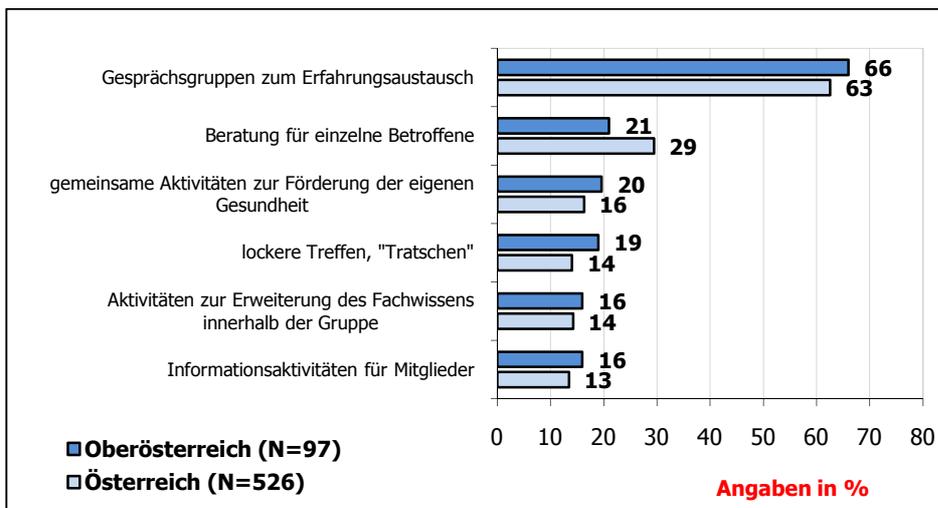


Abbildung 41: Die sechs wichtigsten Aktivitäten

F6: Ist Ihre Gruppe/Organisation auch in folgenden Bereichen aktiv?

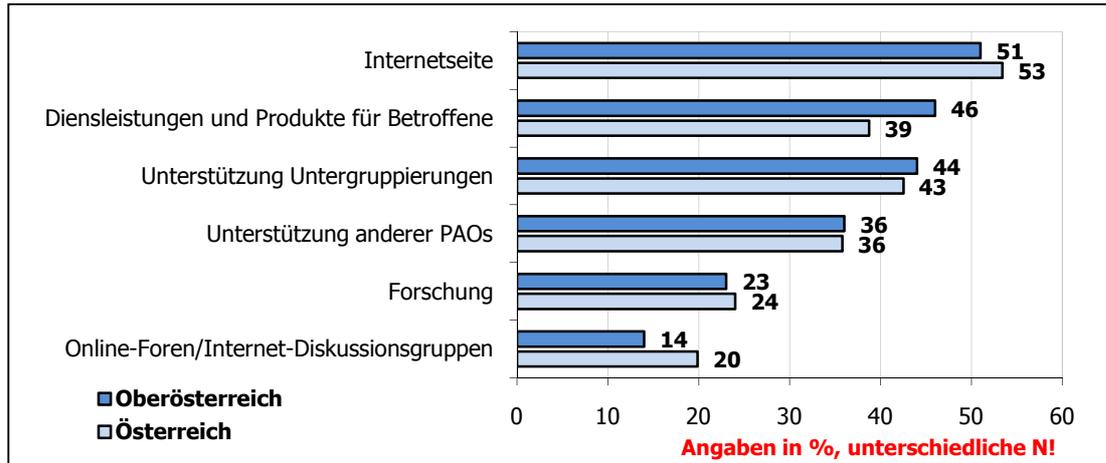


Abbildung 42: Weitere Aktivitäten

F35: „Bitte geben Sie an, ob in Ihrer Gruppe/Organisation eher nicht-bezahlte oder bezahlte Personen eher die folgenden Tätigkeiten übernehmen?“

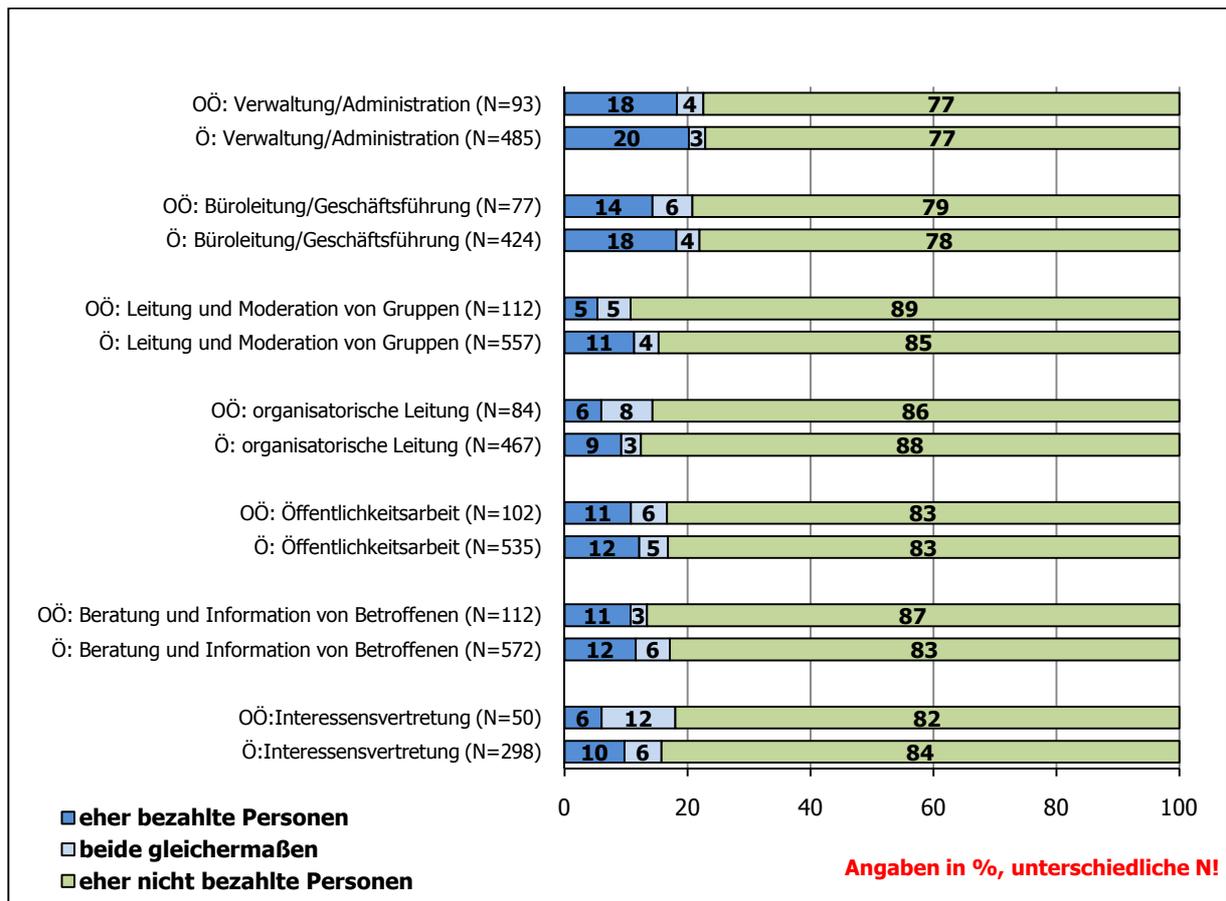


Abbildung 43: Bezahlung von Tätigkeiten

F36: „Bitte geben Sie an, ob in Ihrer Gruppe/Organisation eher selbst betroffene oder nicht betroffene Personen eher die folgenden Tätigkeiten übernehmen?“

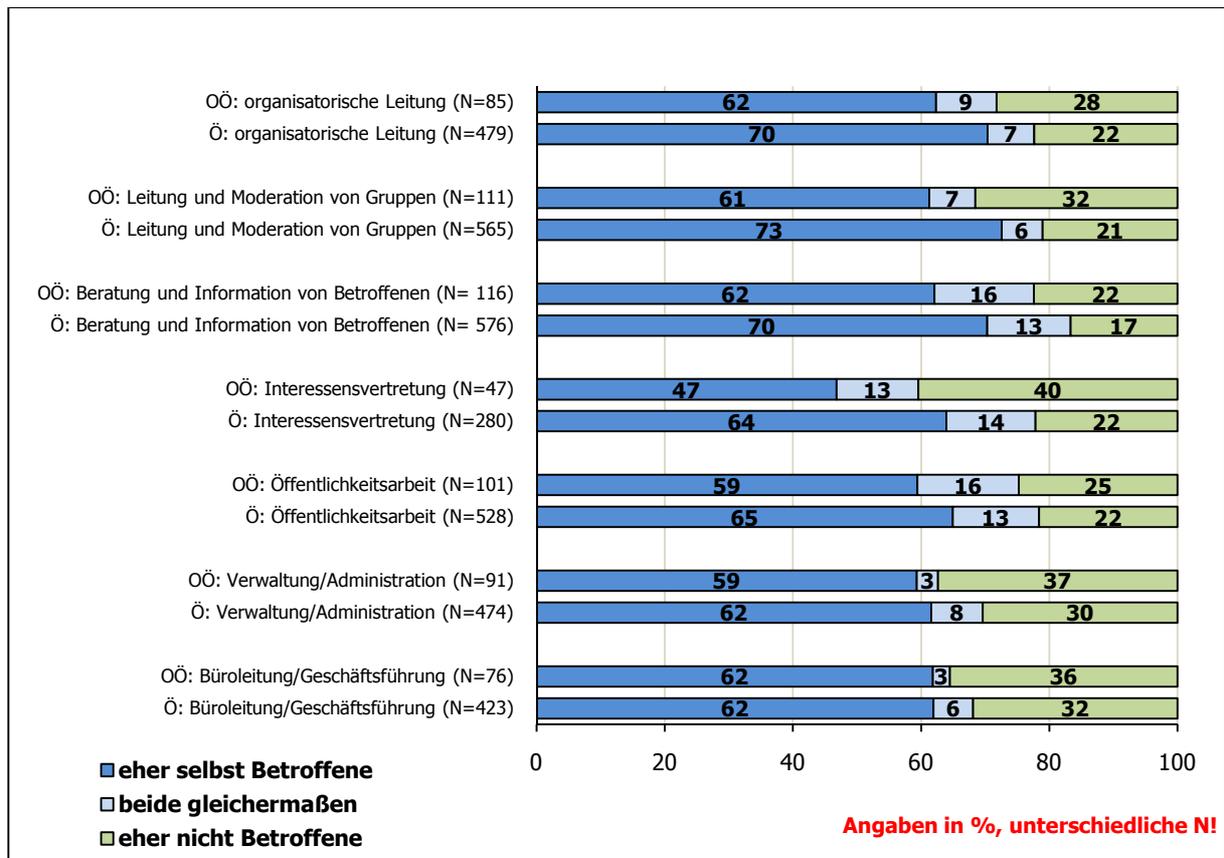


Abbildung 44: Übernahme von Tätigkeiten

F37: „Bitte schätzen Sie einige Entwicklungen ein, die sich für Ihre Gruppe/Organisation in den letzten 5 Jahren ergeben haben?“

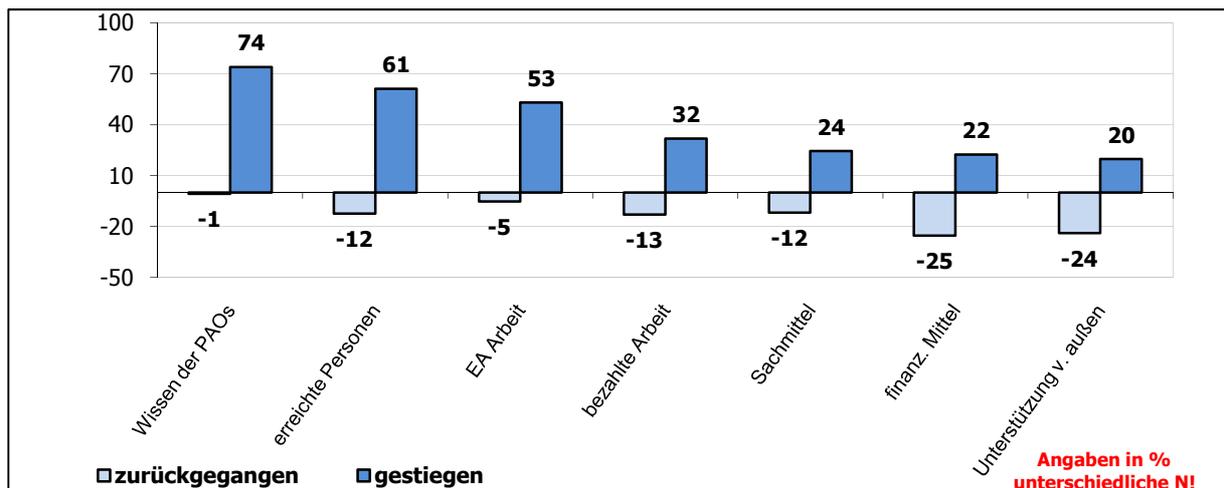


Abbildung 45: Entwicklungen der letzten 5 Jahre in Österreich

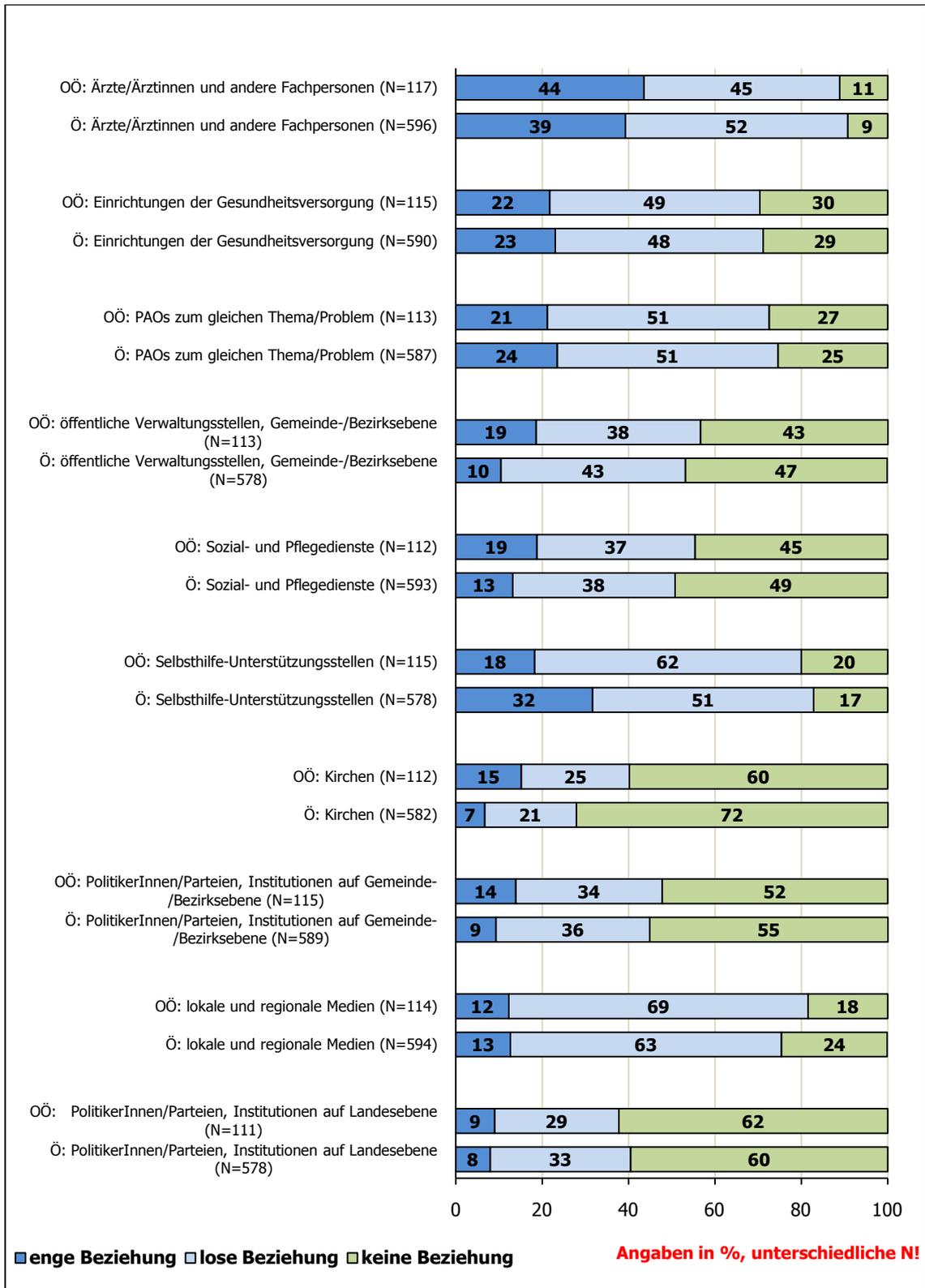


Abbildung 46: 10 wichtigsten Umweltbeziehungen (geordnet nach engsten Beziehungen)

F40: „Wie gut funktioniert Ihrer Meinung nach die Vertretung der Interessen der Patienten- und Angehörigengruppen und –organisationen durch **themenbezogene** Dachverbände?“

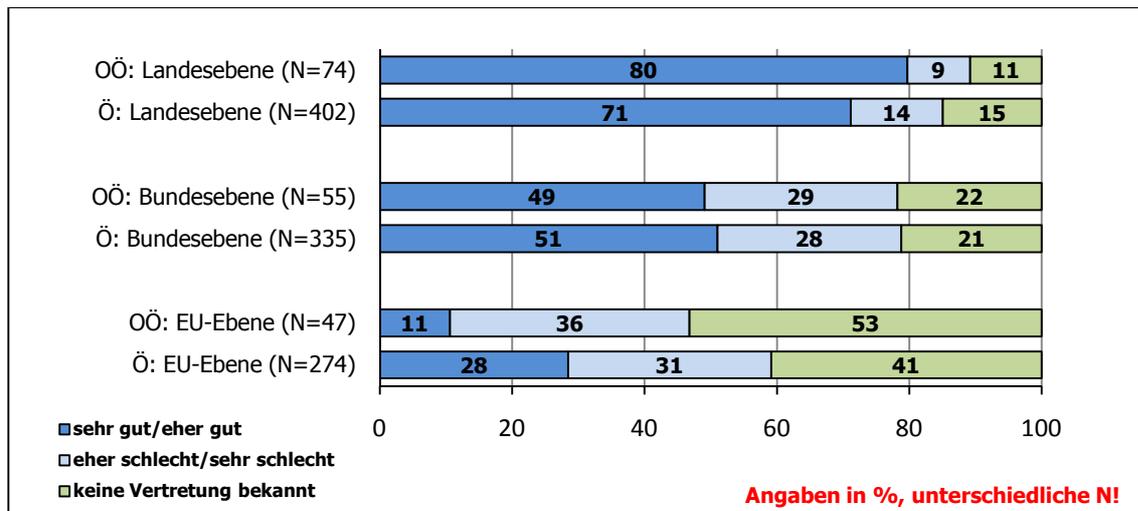


Abbildung 47: Vertretung durch themenbezogene Dachverbände

F41: „Wie gut funktioniert Ihrer Meinung nach die Vertretung der Interessen der Patienten- und Angehörigengruppen und –organisationen durch **themenübergreifende** Dachverbände und Kontaktstellen?“

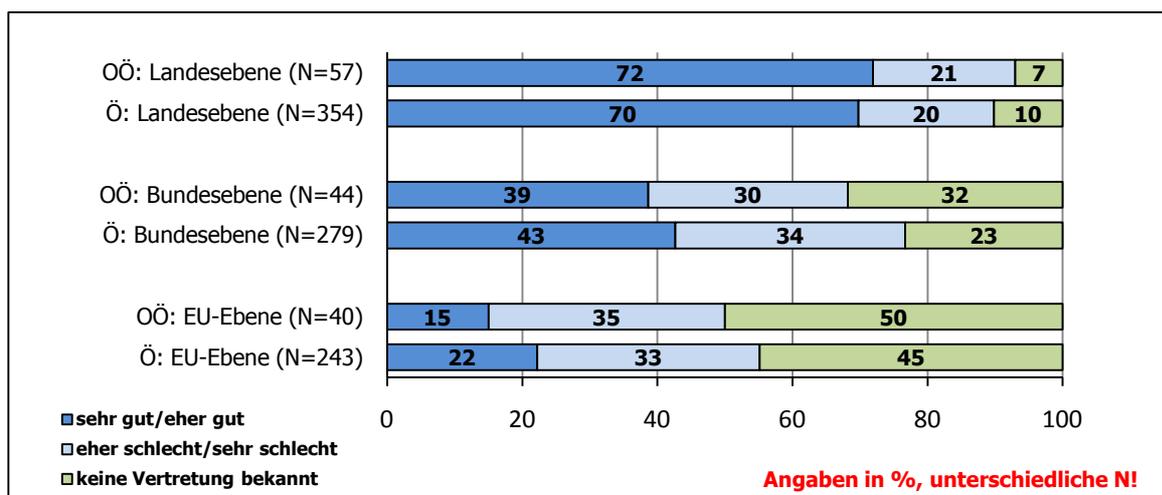


Abbildung 48: Vertretung durch themenübergreifende Dachverbände

F 48: „Wenn Sie Ihre Anliegen in Politik und Verwaltung schlecht oder eher schlecht durchsetzen können, was sind die hauptsächlichen Gründe dafür?“

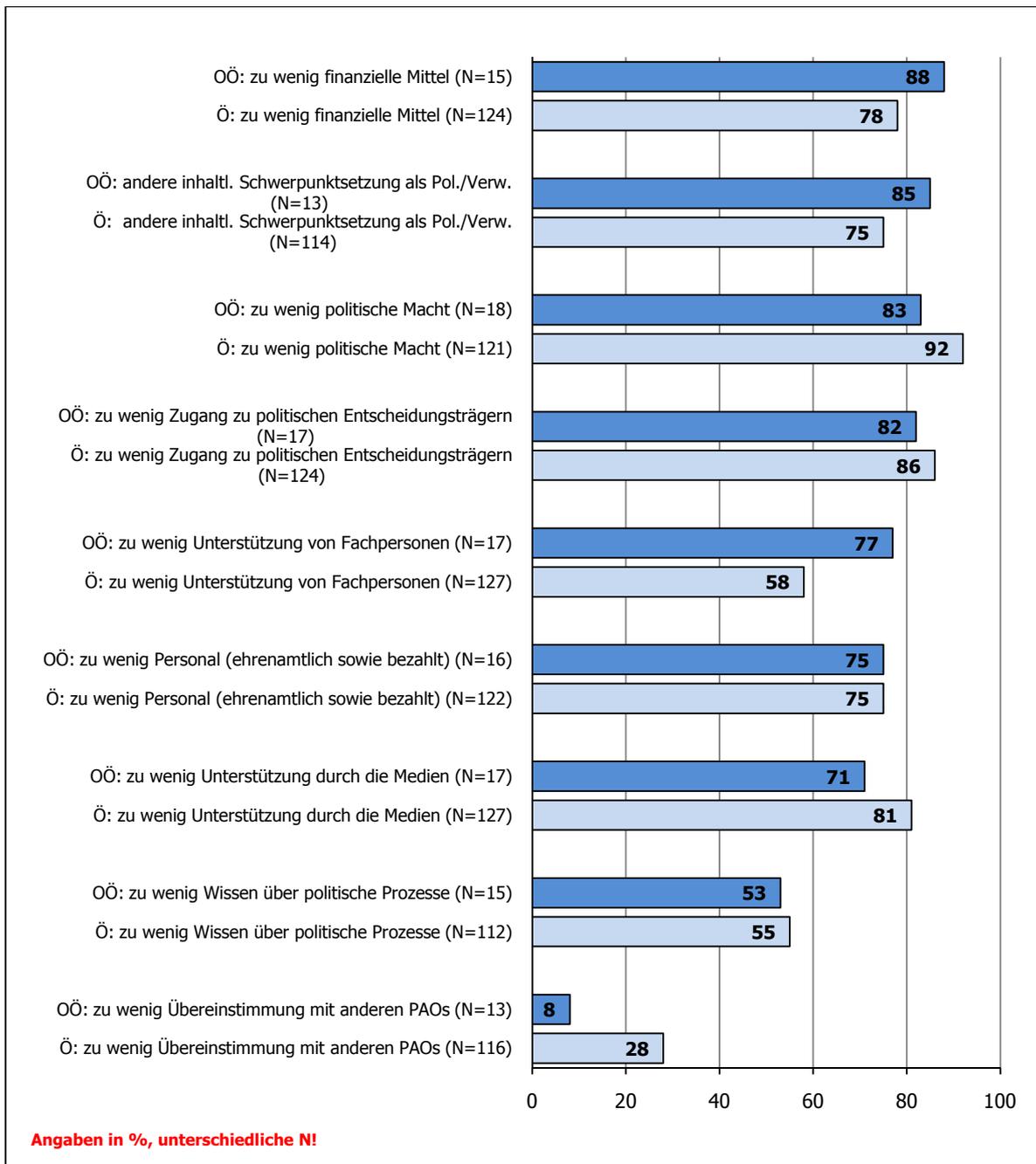


Abbildung 49: Gründe für schlechte Durchsetzung in Politik und Verwaltung

F49: „Wie wichtig sind Ihrer Meinung nach folgende Mittel für Ihre Gruppe/Organisation zur Beeinflussung von Politik und öffentlicher Verwaltung?“

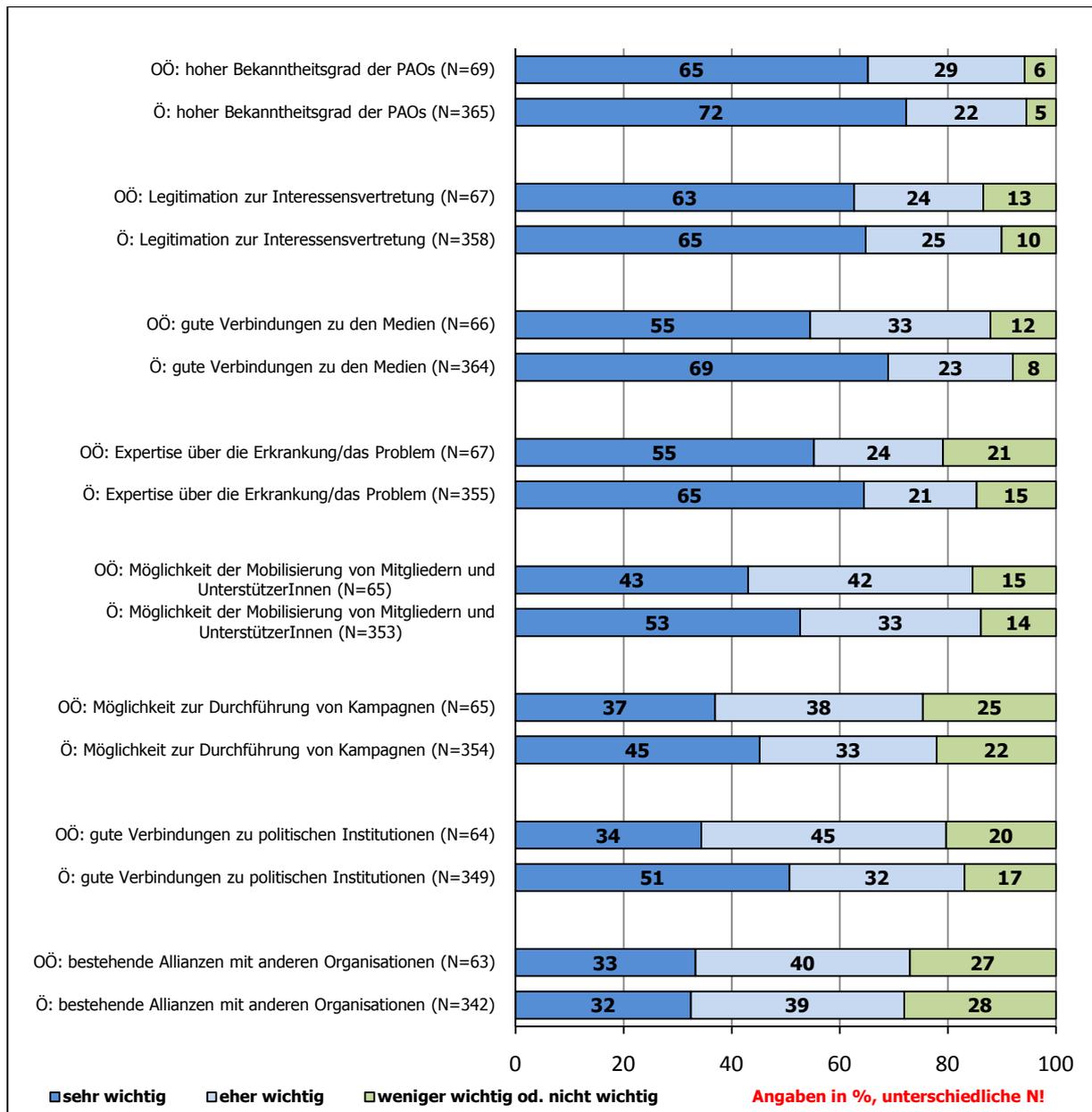


Abbildung 50: Mittel zur Beeinflussung von Politik/Verwaltung

F51: „Worum geht es in diesen Kontakten vor allem?“

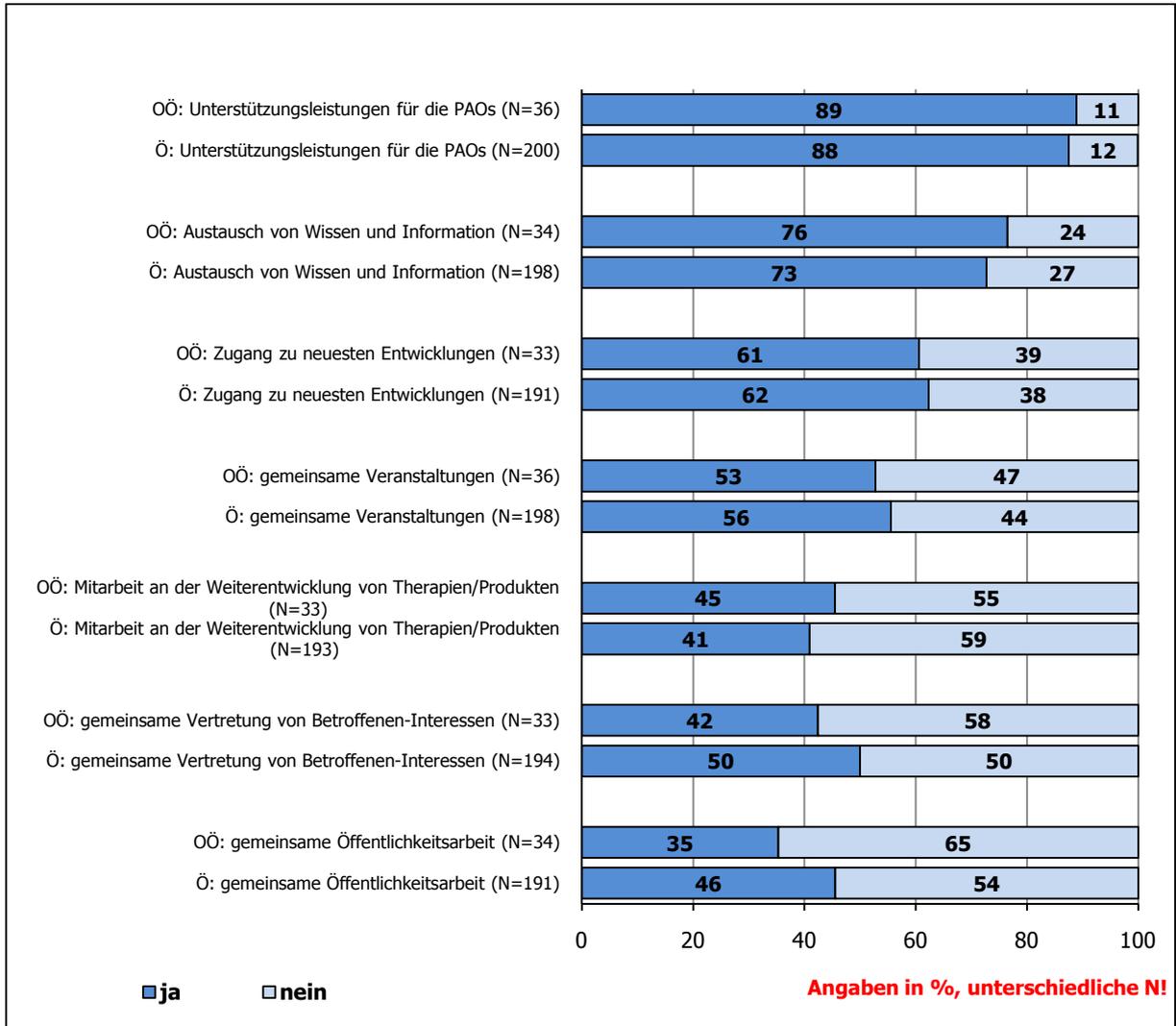


Abbildung 51: Inhalt von Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen

F54: „Worum geht es in diesen Kontakten vor allem?“

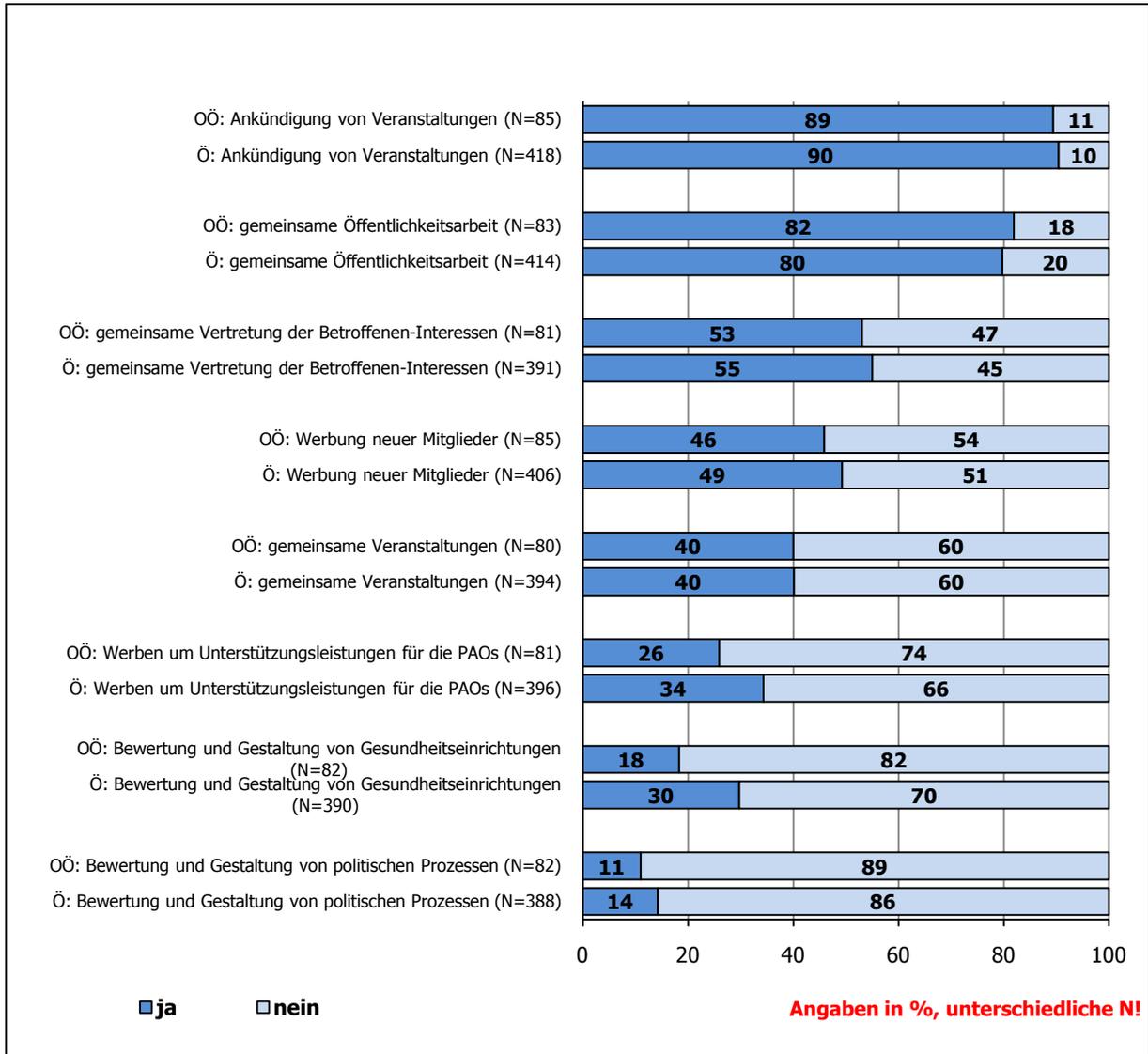


Abbildung 52: Inhalt von Beziehungen zu Medien

F57: „Haben Sie bereits Leistungen von Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen) in Anspruch genommen?“

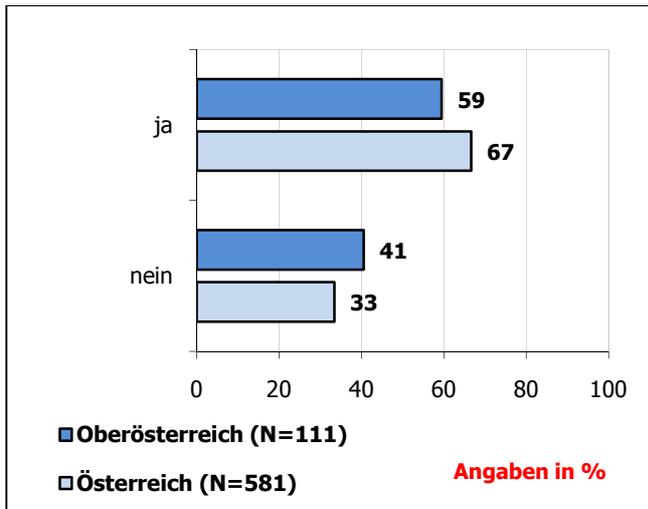


Abbildung 53: Inanspruchnahme von Leistungen

F58: „Wenn Sie noch **keine** Leistungen der Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen) in Anspruch genommen haben, warum nicht?“

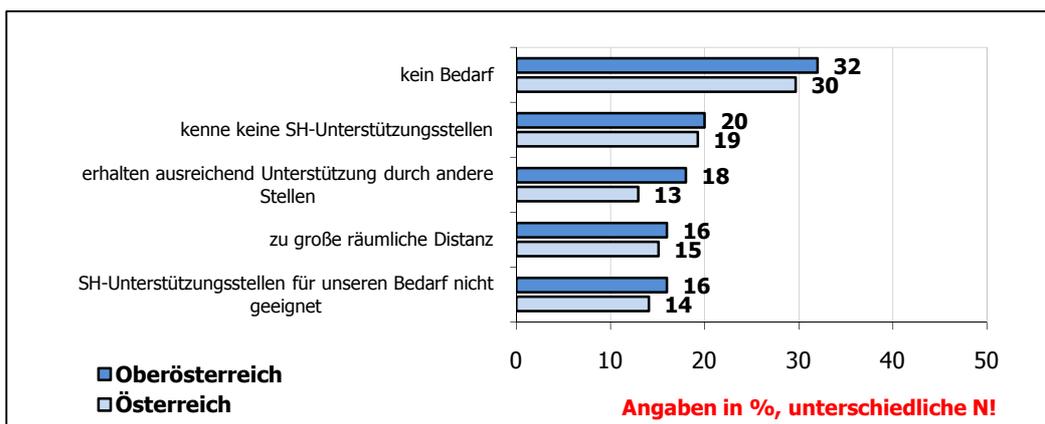


Abbildung 54: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme

F68, F69, F70

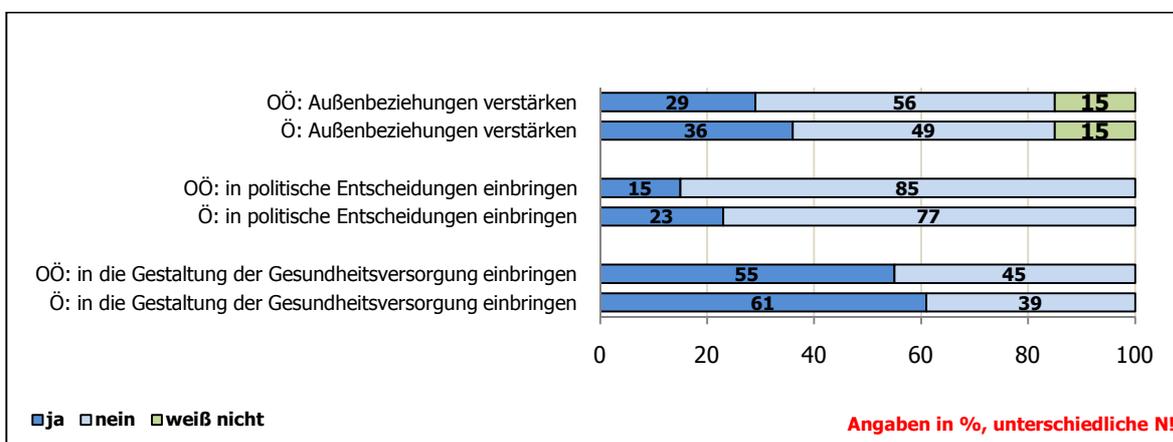


Abbildung 55: Zukunftsperspektiven

Tabellen

			Für welche Region ist Ihre Gruppe/Organisation besonders aktiv?				Gesamt
			für eine/mehrere Ortschaften, Gemeinden, Städte, Bezirke	für ein ganzes Bundesland	für mehrere Bundesländer	für ganz Österreich	
Soma	Anzahl		34	10	8	6	58
	%		59%	17%	14%	10%	100%
Psyche	Anzahl		22	6	4	3	35
	%		63%	17%	11%	9%	100%
Gesamt	Anzahl		56	16	12	9	93
	%		60%	17%	13%	10%	100%

Tabelle 9: Soma/Psyche - Geogr. Reichweite

		bis 1967	1968 - 1972	1973 - 1977	1978 - 1982	1983 - 1987	1988 - 1992	1993 - 1997	1998 - 2002	2003 - 2007	Gesamt
Soma	Anzahl	0	0	0	3	14	11	11	9	8	56
	%	0%	0%	0%	5%	25%	20%	20%	16%	14%	100%
Psyche	Anzahl	4	1	1	2	2	4	5	7	9	35
	%	11%	3%	3%	6%	6%	11%	14%	20%	26%	100%
Gesamt	Anzahl	4	1	1	5	16	15	16	16	17	91
	%	4%	1%	1%	5%	18%	16%	18%	18%	19%	100%

Tabelle 10: Soma/Psyche - Gründungsjahr

			Organisationsform			Gesamt
			Informelle Gruppe	formelle Gruppe	Organisation	
Typisierung: Selbsthilfe, individuelle Unterstützung, Interessensvertretung (SH, IU, IV)	häufig SH, selten IU, selten IV	Anzahl	20	3	0	23
		%	87%	13%	0%	100%
	häufig SH, häufig IU, selten IV	Anzahl	18	22	2	42
		%	43%	52%	5%	100%
	häufig SH, häufig IU, häufig IV	Anzahl	5	12	11	28
		%	18%	43%	39%	100%
Gesamt	Anzahl	43	37	13	93	
	%	46%	40%	14%	100%	

Tabelle 11: PAO Typ – Organisationsform

		bis 1967	1968 - 1972	1973 - 1977	1978 - 1982	1983 - 1987	1988 - 1992	1993 - 1997	1998 - 2002	2003 - 2007	Gesamt	
Typ "SH"	Anzahl	0	0	1	0	3	4	6	9	2	25	
	%	0%	0%	4%	0%	12%	16%	24%	36%	8%	100%	
Typ "IU"	Anzahl	3	1	0	1	7	6	7	9	12	46	
	%	7%	2%	0%	2%	15%	13%	15%	20%	26%	100%	
Typ "IV"	Anzahl	4	0	0	4	3	4	5	6	0	26	
	%	15%	0%	0%	15%	12%	15%	19%	23%	0%	100%	
		Anzahl	7	1	1	5	13	14	18	24	14	97
		%	7%	1%	1%	5%	13%	14%	19%	25%	14%	100%

Tabelle 12: PAO Typ - Gründungsjahr

			Für welche Region ist Ihre Gruppe/Organisation besonders aktiv?				Gesamt
			für eine/mehrere Ortschaften, Gemeinden, Städte, Bezirke	für ein ganzes Bundesland	für mehrere Bundesländer	für ganz Österreich	
Organisationsform	Informelle Gruppe	Anzahl	44	4	5	1	54
		%	81%	7%	9%	2%	100%
	formelle Gruppe	Anzahl	28	5	4	4	41
		%	68%	12%	10%	10%	100%
	Organisation	Anzahl	2	8	1	6	17
		%	12%	47%	6%	35%	100%
Gesamt		Anzahl	74	17	10	11	112
		%	66%	15%	9%	10%	100%

Tabelle 13: Organisationsform - geogr. Reichweite

			0 - 2.000 €	2.000 - 5.000 €	5.000 - 20.000 €	20.000 - 50.000 €	50.000 - 200.000 €	200.000 € oder mehr	Gesamt
Rechtsstatus	ja	Anzahl	24	7	12	2	2	2	49
		%	49%	14%	24%	4%	4%	4%	100%
	nein	Anzahl	40	3	1	1	1	0	46
		%	87%	7%	2%	2%	2%	0%	100%
Gesamt		Anzahl	64	10	13	3	3	2	95
		%	67%	11%	14%	3%	3%	2%	100%

Tabelle 14: Rechtsstatus – Budget

	oö	ö
Verbesserung des Wissens Betroffener über die Erkrankung / das Problem	73	73
Verbesserung des alltäglichen Umgangs der Betroffenen mit der Erkrankung / dem Problem	59	59
Verbesserung des Wissens Betroffener über Behandlungs- und Betreuungseinrichtungen	58	57
Verbesserung des Selbstwertgefühls der Betroffenen	52	52
Verminderung von Isolation und Verbesserung der sozialen Beziehungen von Betroffenen	45	53
gezieltere Nutzung professioneller Leistungen durch die Betroffenen	36	37
Verbesserung der Rahmenbedingungen für den Alltag der Betroffenen	36	36
anderer Bereich	32	38
Verbesserung der Gesundheit von Betroffenen	28	31
Entwicklung eines gesünderen Lebensstils der Betroffenen	26	26
Beeinflussung des öffentlichen Bewusstseins über die Erkrankung / das Problem	25	29
Verbesserung der Selbstbestimmung der Betroffenen im Umgang mit professionellen Leistungsanbietern	23	31
Durchsetzung neuer Behandlungsmethoden für die Betroffenen	22	22
Verbesserung professioneller Leistungsangebote für die Betroffenen	21	26
vermehrte Selbstbehandlung der Betroffenen	20	21
vermehrte Teilnahme Betroffener an Gesundheitsförderungsaktivität	12	14
vermehrte Nutzung alternativmedizinischer Angebote durch die Betroffenen	12	18
Vermehrung der öffentlichen Geldmittel zur Bewältigung der Erkrankung / des Problems	12	10

Tabelle 15: Wirksamkeitsbereiche gesamt (geordnet nach "sehr wirksam")

		0 - 2.000 €	2.000 - 5.000 €	5.000 - 20.000 €	20.000 - 50.000 €	50.000 - 200.000 €	200.000 € oder mehr	Gesamt
Informelle Gruppe	Anzahl	38	3	1	1	0	0	43
	%	88%	7%	2%	2%	0%	0%	100%
formelle Gruppe	Anzahl	22	4	7	1	1	0	35
	%	63%	11%	20%	3%	3%	0%	100%
Organisation	Anzahl	2	3	4	1	1	2	13
	%	15%	23%	31%	8%	8%	15%	100%
Gesamt	Anzahl	62	10	12	3	2	2	91
	%	68%	11%	13%	3%	2%	2%	100%

Tabelle 16: Organisationsform - Budget

		0 - 2.000 €	2.000 - 5.000 €	5.000 - 20.000 €	20.000 - 50.000 €	50.000 - 200.000 €	200.000 € oder mehr	Gesamt
Soma	Anzahl	32	8	6	1	1	2	50
	%	64%	16%	12%	2%	2%	4%	100%
Psyche	Anzahl	22	0	3	1	1	0	27
	%	81%	0%	11%	4%	4%	0%	100%
Gesamt	Anzahl	54	8	9	2	2	2	77
	%	70%	10%	12%	3%	3%	3%	100%

Tabelle 17: Soma/Psyche - Budget

		durch andere zur Verfügung gestellte finanzielle Mittel			Gesamt
		ausreichend	nicht ausreichend	wird nicht benötigt	
Informelle Gruppe	Anzahl	8	20	16	44
	%	18%	45%	36%	100%
formelle Gruppe	Anzahl	9	26	4	39
	%	23%	67%	10%	100%
Organisation	Anzahl	2	13	0	15
	%	13%	87%	0%	100%
Gesamt	Anzahl	19	59	20	98
	%	19%	60%	20%	100%

Tabelle 18: Beurteilung externer finanzieller Mittel in Bezug auf Organisationsform

		0 - 2.000 €	2.000 - 5.000 €	5.000 - 20.000 €	20.000 - 50.000 €	50.000 - 200.000 €	200.000 € oder mehr	Gesamt
für eine/mehrere Ortschaften, Gemeinden, Städte, Bezirke	Anzahl	48	7	4	0	1	0	60
	%	80%	12%	7%	0%	2%	0%	100%
für ein ganzes Bundesland	Anzahl	9	1	3	2	2	1	18
	%	50%	6%	17%	11%	11%	6%	100%
für mehrere Bundesländer	Anzahl	6	0	5	0	0	0	11
	%	55%	0%	45%	0%	0%	0%	100%
für ganz Österreich	Anzahl	2	2	1	1	0	1	7
	%	29%	29%	14%	14%	0%	14%	100%
Gesamt	Anzahl	65	10	13	3	3	2	96
	%	68%	10%	14%	3%	3%	2%	100%

Tabelle 19: Reichweite - Budget 2007

		Beziehung: Pharmazeutische Unternehmen			Gesamt
		enge Beziehung	lose Beziehung	keine Beziehung	
Soma	Anzahl	7	22	29	58
	%	12%	38%	50%	100%
Psyche	Anzahl	0	6	26	32
	%	0%	19%	81%	100%
Gesamt	Anzahl	7	28	55	90
	%	8%	31%	61%	100%

Tabelle 20: Soma/Psyche - Beziehungen zu Pharma-Firmen

			Typisierung: Selbsthilfe, individuelle Unterstützung, Interessensvertretung (SH, IU, IV)			Gesamt
			häufig SH, selten IU, selten IV	häufig SH, häufig IU, selten IV	häufig SH, häufig IU, häufig IV	
Beziehung: Pharmazeutische Unternehmen	enge Beziehung	Anzahl	0	4	2	6
		%	0%	67%	33%	100%
	lose Beziehung	Anzahl	2	11	11	24
		%	8%	46%	46%	100%
	keine Beziehung	Anzahl	23	30	15	68
		%	34%	44%	22%	100%
Gesamt		Anzahl	25	45	28	98
		%	26%	46%	29%	100%

Tabelle 21: Typisierung (SH,IU,IV) - Beziehungen zu Pharma-Industrie

			Typisierung: Selbsthilfe, individuelle Unterstützung, Interessensvertretung (SH, IU, IV)			Gesamt
			häufig SH, selten IU, selten IV	häufig SH, häufig IU, selten IV	häufig SH, häufig IU, häufig IV	
Beziehung: andere Wirtschaftsunternehmen	lose Beziehung	Anzahl	2	5	8	15
		%	13%	33%	53%	100%
	keine Beziehung	Anzahl	24	39	20	83
		%	29%	47%	24%	100%
Gesamt		Anzahl	26	44	28	98
		%	27%	45%	29%	100%

Tabelle 22: Typisierung (SH,IU,IV) - Beziehungen zu anderen Wirtschaftsunternehmen

		Beziehung: Kirchen			Gesamt
		enge Beziehung	lose Beziehung	keine Beziehung	
für eine/mehrere Ortschaften,Gemeinden, Städte,Bezirke	Anzahl	14	18	41	73
	%	19%	25%	56%	100%
für ein ganzes Bundesland	Anzahl	0	5	11	16
	%	0%	31%	69%	100%
für mehrere Bundesländer	Anzahl	0	3	9	12
	%	0%	25%	75%	100%
für ganz Österreich	Anzahl	3	2	5	10
	%	30%	20%	50%	100%
Gesamt	Anzahl	17	28	66	111
	%	15%	25%	59%	100%

Tabelle 23: Geogr. Reichweite - Beziehungen zu Kirchen

		Beziehung: Sozial- und Pflegedienste			Gesamt
		enge Beziehung	lose Beziehung	keine Beziehung	
für eine/mehrere Ortschaften,Gemeinden, Städte,Bezirke	Anzahl	17	28	28	73
	%	23%	38%	38%	100%
für ein ganzes Bundesland	Anzahl	3	4	8	15
	%	20%	27%	53%	100%
für mehrere Bundesländer	Anzahl	0	3	9	12
	%	0%	25%	75%	100%
für ganz Österreich	Anzahl	1	6	4	11
	%	9%	55%	36%	100%
Gesamt	Anzahl	21	41	49	111
	%	19%	37%	44%	100%

Tabelle 24: Geogr. Reichweite - Beziehungen zu Sozial- und Pflegedienste

Interviewleitfäden

Experteninterview mit Vertretern des Dachverband für oberösterreichische Selbsthilfegruppen

Einstieg:

Erzählen Sie mir bitte, wie der oberösterreichische Dachverband entstanden ist?

- Wann? Wer? Warum?

Aufgaben und Konstruktion des Dachverbands:

- Aufgaben und Aktivitäten im Bereich der Selbsthilfeunterstützung?
- Aufgaben und Aktivitäten im Bereich Interessensvertretung?
- Weitere Aktionsbereiche (Selbsthilfetag)?
- Strukturen des Dachverbands?
- Kommunikation zwischen Dachverband und Selbsthilfegruppen

Kooperationen des DV:

- Wer sind die relevanten Umwelten des Dachverbands (prof. Gesundheitssystem, Politik/Verwaltung, Wirtschaft,...)?

Finanzierung/Förderung des DV:

- Ressourcen? Förderungen? Fördergeber? Höhe der Förderungen?

Finanzierung/Förderung der SHG:

- Ressourcen? Förderungen? Wer ist Fördergeber? „Private Sponsoring“? Gefahren und Nutzen?

Wahrnehmung der Selbsthilfegruppen:

- Wie schätzen Sie generell die Situation und die Entwicklungen der Selbsthilfegruppen und –organisationen in Oberösterreich/Österreich ein?
- Welche Beziehungen haben SHG?
- Welche Aktivitäten führen SHG aus?
- Gibt es Gruppen, die sich besonders engagieren oder hervorstechen?
- Welche Gruppen/Personen stehen im Vordergrund?
- Welche Personen/Organisationen sind für die Entwicklung entscheidend?
- Welche Faktoren sind für die weitere Entwicklung der Selbsthilfe entscheidend?

Besonderheiten:

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

Experteninterview mit Vertretern der Landesverwaltung (Gesundheit und Soziales)

Einstieg:

- Welchen Aufgabenbereich haben Sie generell über?
- Welche Aufgaben haben Sie in Bezug auf Selbsthilfe in Oberösterreich?
- In welchen Bereichen arbeiten Sie in Ihrer Funktion bzw. arbeitet Ihre Abteilung mit Selbsthilfegruppen oder -organisationen zusammen?

Positionierung des Landes gegenüber der Selbsthilfe:

- Welchen Standpunkt vertritt das Land Oberösterreich zum Thema „Selbsthilfe“?
- Gibt es explizite politische Festlegungen zur Rolle der Selbsthilfe und zur Unterstützung seitens des Landes?
- Gibt es explizite politische Festlegungen zur Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungen oder Programmen?
- Welche Ressorts und Verwaltungsstellen befassen sich mit dem Thema „Selbsthilfe“?
- Welche finanzielle oder sonstige Unterstützungen gibt das Land Oberösterreich?
 - Für Dachverband?
 - Für Selbsthilfegruppen?
 - Höhe und Voraussetzungen für Fördergelder?
 - Standpunkt zu „private Sponsoring“?
- Werden der DV oder einzelne Verbände/SHG in gesundheitspolitische Gremien einbezogen, wenn ja, wer wird einbezogen und in welche Gremien, Beiräte?

Erfahrungen, Kommunikation und Kooperationen des Landes mit der Selbsthilfe (Dachverband und SHG):

- Welche Erfahrungen haben Sie im Umgang mit Selbsthilfe gemacht (mit bestimmten Personen, Gruppen, DV)?
- Wie funktioniert die Kommunikation mit Vertretern der Selbsthilfe (mit welchen Akteuren,...)?
- Mit welchen Gruppen/Organisationen/Kontaktstellen (DV) bestehen Kooperationen?
- Welche Inhalte haben diese Beziehungen? Welche Anliegen werden vorgebracht?
- Was funktioniert besonders gut bei der Zusammenarbeit, was eher nicht?
- Halten Sie die derzeitigen Formen der Kommunikation und Kooperationen des Landes mit der SH für angemessen und ausreichend? Was könnte verändert oder verbessert werden?

Entwicklungsperspektiven der Selbsthilfe in Oberösterreich:

- Wie beurteilen Sie die derzeitige Situation der Selbsthilfelandchaft in Oberösterreich? Stärken und Schwächen?
- Wie beurteilen Sie die Entwicklungsperspektiven der Selbsthilfe in Oberösterreich?
- Halten Sie die derzeitige Politik des Landes gegenüber der SH für angemessen und ausreichend? Wo sehen Sie Entwicklungsbedarf, Veränderungsnotwendigkeiten?

Leitfaden Experteninterview zum Thema „Selbsthilfe und Pflege in Bezug auf Pflegende Angehörige“

Allgemeines zum Projekt „Stammtische für Pflegende Angehörige“:

- Entstehungsgeschichte des Projekts „Stammtische für...“?
- Organisationsstruktur im Projekt „Stammtische für...“?
- Förderung und Finanzierung der „Stammtische für...“?
- Anforderungen an die Stammtischleitung?

- Aktivitäten?
- Verhältnis „Anleitung vs. Selbstorganisation“ (Empowerment)?
- Strukturen?
- Ressourcen?
- Umweltbeziehungen der Stammtische?
- Kommunikation mit den einzelnen Stammtischen?
- Kommunikation mit Pflegenden Angehörigen/Interessierten?
- Zusammenarbeit mit den jeweiligen Gemeinden?
- Zusammenarbeit mit anderen SHG/Dachorganisationen/Dachverbänden zum gleichen/anderen Thema

Fragen an die Projektleitung:

- Aufgabenbereich der Projektleitung?
- Erfahrungen mit der Selbsthilfegruppen?
- Erfahrungen mit Pflegenden Angehörigen?
- Erfahrung im Bereich Pflege?
- Allgemeine Einschätzung der gegenwärtigen Situation der Selbsthilfe in Oberösterreich
- Bewertung der (Gesundheits-)Politik des Landes Oberösterreich in Bezug auf Selbsthilfe?

Pflege und Pflegende Angehörige:

- Einschätzung der gegenwärtigen Situation zum Thema Pflegende Angehörige?
- Einschätzung des vorhandenen Angebots für Pflegende Angehörige?
- Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Leistungen?
- In welchen Bereichen und wie kann Selbsthilfe und Pflege zusammenarbeiten?
- Bestehende Kooperationen „Pflege und Selbsthilfe“ in Oberösterreich/Österreich?

Einschätzungen:

- Einschätzung der gegenwärtigen Situation der Stammtische?
- Einschätzung des Bekanntheitsgrades der „Stammtische für...“
- Möglichkeiten (Wirkung) und Grenzen der Stammtische für Pflegende Angehörige

Zusammenfassung

Die stetig steigende Anzahl an Selbsthilfegruppen/–organisationen sowie die zunehmende Akzeptanz in der breiten Öffentlichkeit machen eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit diesem Thema notwendig. Im Vergleich zu anderen Ländern ist der Wissensstand bezüglich Selbsthilfe in Österreich äußerst gering. Zudem gibt es kaum Untersuchungen über die Situation der Selbsthilfegruppen/-organisationen in Oberösterreich. Mit Hilfe der Daten aus der vorhergehenden Fragebogenstudie über die Situation der Patienten- und Angehörigengruppen und –organisationen (PAO) in Österreich konnte der Status-Quo oberösterreichischer PAOs erhoben werden. Von besonderem Interesse waren dabei die Themen und Ziele, die Organisationsstrukturen, die Aktivitäten und deren Wirksamkeit, die Ressourcensituation und die Umweltbeziehungen. Ergänzend wurden Experteninterviews mit relevanten Akteuren aus den Bereichen Politik/Verwaltung und Selbsthilfeunterstützung geführt. Zudem wird der Frage nach der Bedeutung der Selbsthilfe für die Pflege im häuslichen Kontext nachgegangen.

Kennzeichnend für Oberösterreichs PAOs ist eine starke Regionalität. Die Gruppen weisen zum Teil einen sehr niedrigen Organisationsgrad auf und verfügen über geringe finanzielle Ressourcen. Ein weiteres Merkmal oberösterreichischer PAOs ist der besonders hohe Stellenwert der eigenen Mitglieder. Ehrenamtliches Engagement sowie selbst generierte Ressourcen (Wissen/Kompetenzen der eigenen Mitglieder) sind dabei die wichtigsten Mittel auf die sich Oberösterreichs PAOs stützen. Die Erfahrungen und das Wissen der Mitglieder machen Selbsthilfegruppen/-organisationen aus Sicht der Politik/Verwaltung zu wichtigen Kooperationspartnern. Von Seiten der Politik/Verwaltung ist es besonders wichtig, dass sich Betroffene - und in weiterer Folge einzelne Gruppen - zusammenschließen, um ihre Interessen nach außen hin zu vertreten. Dabei erlangen Selbsthilfeunterstützungsstellen (Dachverbände/-organisationen) eine zentrale Bedeutung. Sie zählen zu den wichtigsten Partnern oberösterreichischer PAOs. Für die Gruppen selbst haben nach „innen“ gerichtete Selbsthilfeaktivitäten, wie gegenseitiger Erfahrungsaustausch oder individuelle Unterstützung, eine größere Bedeutung. Bei diesen Aufgabenbereichen können Ärzte und andere Fachpersonen eine wichtige Rolle spielen, wie die zahlreichen „Stammtische für Pflegende Angehörige“ zeigen. Hierbei handelt es sich um „angeleitete“ Selbsthilfegruppen, die von professionellen Pflegefachkräften (DGKS/P)

geführt werden. Organisiert und finanziell unterstützt werden sie vom Land Oberösterreich und den jeweiligen Gemeinden. Ansonsten besteht für Selbsthilfegruppen/-organisationen keine gesetzlich festgeschriebene Selbsthilfeförderung. Zu diesem Thema teilen die Interviewpartner höchst unterschiedliche Ansichten. Lediglich die Vertreter des oberösterreichischen Dachverbands sprechen sich eindeutig für eine gesetzlich geregelte finanzielle Förderung der Selbsthilfegruppen/-organisationen aus.

Abstract

The steadily growing number of patient and carer groups and organizations as well as the increasing acceptance by the public make a scientific analysis of this issue unavoidable. Compared to other countries, the level of knowledge concerning “self-help” is extremely low in Austria. In addition, there are hardly any studies about the situation of self-help groups/-organizations in Upper Austria. In order to present the status-quo of the self-help groups/-organizations in Upper Austria, the data from an already existing questionnaire study on patient and carer groups and organizations in Austria were re-analyzed. Especially the themes and objectives, organizational structures, activities and their effectiveness, the resource situation and the environmental relationships were analyzed. Additionally expert interviews with relevant stakeholders were conducted. Furthermore the importance of self-help for care in the domestic context is investigated.

The Upper Austrian patient and carer groups and organizations are characterized by a strong regional focus with a low level of organization and a very small budget. Another characteristic is the particularly high value of its own members. Voluntary work and self-generated resources are central for these groups and organizations. As their members have a lot of experience and possess knowledge, self-help groups have become important cooperation partners for politics. Further, the interview partners of this field argued, that it is very important that people form groups to represent their interests. Thereby, umbrella organizations play a central role. They belong to the most important partners of Upper Austrian self-help groups. Self-help activities, such as mutual exchange of experience and individual support, are more important to the groups themselves. Physicians and other professionals are central, as demonstrated by the numerous self-help groups for informal carer (“Stammtische für Pflegenden Angehörige”). These “support groups” are managed by professional nurses, organized and supported by the federal state of Upper Austria and their municipalities. Apart from that, there is no general public funding to self-help groups. The topic public funding was controversially discussed by the interview partners. Only the representatives of the Upper Austrian umbrella organization argued in favor of a public funding.

Lebenslauf

ANGABEN ZUR PERSON

NAME: Stefan Stabl
ADRESSE: Johann Strauss Gasse 26/9
1040 Wien
TELEFON: 0650 / 59 85 462
E-MAIL: stefanstabl@gmail.com

GEBURTSDATUM: 10.09.1982
GEBURTSORT: Schärding, Oberösterreich

SCHULLAUFBAHN: Volksschule in St. Florian/Inn
Musikhauptschule in Schärding
Polytechnischer Lehrgang in Schärding
Handelsakademie in Schärding (Schwerpunkt Marketing), Matura Juni 2003

ZIVILDIENTST: 2003 – 2004 Zivildienst Alten- und Pflegeheim Schärding

STUDIUM: seit 2005 IDS Pflegewissenschaften, Universität Wien (Schwerpunkt BWL an der WU Wien)
von 2004 – 2005 Rechtswissenschaften, Universität Wien

BERUFLICHE TÄTIGKEITEN:

Juni 2005, Mai-Juni 2007	Meinungsumfragen (IFES)
Juli und August 2007	Ferialpraktikum als Pflegehelfer im Hanusch Krankenhaus Wien; Hämatologie/Onkologie
Juli und August 2008	Ferialpraktikum als Pflegehelfer im Hanusch Krankenhaus Wien; Kardiologie

Feb. – Aug. 2009	Wissenschaftliche Mitarbeit, Zentrum für Gesundheit und Migration; Projekt „nowhereland“; inkl. Betreuung der Homepage
September 2009	Volontariat Wiener Hilfswerk; Abteilung Kommunikation und Medien
Jänner - Juli 2010	Praktikum Generalsekretariat Österreichisches Rotes Kreuz, Abteilung Gesundheit und Soziale Dienste; Präsentationserstellung, Mitarbeit bei der Abrechnung eines EU-Projekts
28. – 29. Oktober 2010	Mitarbeit Pflegekongress 2010
seit Oktober 2010	Wiener Assistenzgenossenschaft, Persönlicher Assistent am Arbeitsplatz

BESONDERE KENNTNISSE:

Sprachen	Englisch in Wort und Schrift, Maturaniveau Italienisch, Grundkenntnisse (Sprachkurs in Ravenna, 2002)
PC	Office, Internet, Grundkenntnisse Fotobearbeitung (Photoshop)