

Forschen

Selbsthilfe im Wandel der Zeit

Gefördert aus Mitteln des
Fonds Gesundes Österreich

Oskar Meggeneder (Hrsg.)

Selbsthilfe im Wandel der Zeit

Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe
im Gesundheitswesen

Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren AutorInnen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

© 2011 Mabuse-Verlag GmbH
Kasseler Str. 1 a
60486 Frankfurt am Main
Tel.: 069 – 70 79 96-13
Fax: 069 – 70 41 52
verlag@mabuse-verlag.de
www.mabuse-verlag.de

Satz: Elena Madlschenter, Linz
Umschlaggestaltung: Ursula Macher, Linz

Druck: Prisma-Verlagsdruckerei, Saarbrücken
ISBN: 978-3-86321-004-5
Printed in Germany
Alle Rechte vorbehalten

Inhalt

Vorwort (Oskar Meggeneder).....	7
1. Selbsthilfeorganisationen als „Stimme der Patienten“: Erfahrungen und Herausforderungen von Interessensvertretung und Beteiligung (Rudolf Forster, Gudrun Braunegger-Kallinger, Karl Krajic).....	9
2. Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft? (Peter Nowak).....	41
3. Gesellschaftliche Trends und gesundheitspolitische Herausforderungen für die Selbsthilfe in Deutschland (Christopher Kofahl, Stefan Nickel, Alf Trojan).....	67
4. Gesundheitsförderung und Selbsthilfe (Karin Reis-Klingspiegl).....	107
5. Beratung, Kommunikation und Selbsthilfe im Internet – eine Alternative zur Gruppe vor Ort? (Katharina Liebsch).....	131
6. Aktivierung zur Selbsthilfe (Oskar Meggeneder).....	149
7. Psychologisch-therapeutische Selbsthilfegruppen (Jürgen Matzat).....	169
8. Junge Menschen und gemeinschaftliche Selbsthilfe (Wolfgang Thiel).....	181
9. Selbsthilfebewegung in Österreich – Entwicklung und Zukunftsperspektiven (Monika Maier).....	205
10. Einblicke und Ausblicke – Selbsthilfe als Gegenstand wissenschaftlicher Forschung (Sandra Doblhammer, Markus Peböck, Johanna Holzner).....	227
11. Autor/innen.....	255

Vorwort

Oskar Meggeneder

Längst ist die Selbsthilfebewegung im Gesundheitswesen zu einem wichtigen Partner der professionellen Akteure im Gesundheitswesen geworden. Gleichwohl wird sie in der öffentlichen Diskussion nicht in dem Maße wahrgenommen, wie es ihrer Bedeutung eigentlich entsprechen müsste. Nicht zuletzt aus diesem Grund wurde am 15. Oktober 2010 die Tagung „Selbsthilfe im Wandel der Zeit – Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen“ in Linz, Österreich abgehalten. Drei der bei dieser Tagung gehaltenen Referate von Peter Nowak, Karin Reis-Klingspiegl und Katharina Liebsch sind in diesem Buch enthalten. Weitere Autor/innen wurden eingeladen, Beiträge zu verfassen, um eine abgerundete Darstellung des Themas vorlegen zu können. Das Buch „Selbsthilfe im Wandel der Zeit“ soll daher auch einen Beitrag leisten, damit die Selbsthilfebewegung im Gesundheitswesen insgesamt stärker von der interessierten Öffentlichkeit wahrgenommen wird. Vor allem aber soll es dazu dienen, Betroffene und Experten über neue Herausforderungen für die Selbsthilfe zu informieren, die aufgrund der rasanten Entwicklungen im Bereich der Kommunikations- und Informationstechnologien und der tief greifenden gesellschaftlichen Veränderungen entstanden sind. Neben den Beiträgen, welche die genannten Themenkreise abdecken, wird gezeigt, wie sich die Selbsthilfe aufgrund ihres beteiligungsorientierten Ansatzes zu einer gesellschaftlich relevanten Kraft entwickeln kann. Die Aktivierung junger Menschen und die Einbindung psychisch Kranker in die Selbsthilfearbeit stellen zweifellos besondere Herausforderungen dar. Obwohl die Selbsthilfebewegung im Gesundheitswesen in den letzten zwei Jahrzehnten einen vergleichsweise enormen Aufschwung genommen hat, ist die Aktivierung Betroffener nach wie vor ein schwieriges Unterfangen. Auf dieses Problem wird im Buch eingegangen und abschließend wird gezeigt, welchen Beitrag die Wissenschaft zum Thema „Selbsthilfe“ geleistet hat und leisten kann.

Selbsthilfeorganisationen als „Stimme der Patient/innen“ in Österreich Herausforderungen und Erfahrungen von Interessenvertretung und Beteiligung

Rudolf Forster, Gudrun Braunegger-Kallinger, Karl Krajcic¹

1. Einleitung

Der Zusammenschluss von Personen, die von Krankheit, Behinderung oder psychosozialen Problemen betroffen sind („Selbsthilfe“), reicht zwar zum Teil bis ins 19. Jahrhundert zurück, hat aber vor allem in den letzten Jahrzehnten stark zugenommen (Borgetto 2004, S. 112ff). Das wird auf eine Vielzahl von Faktoren zurückgeführt und weist auch Parallelen zum Aufschwung anderer Formen des gemeinsamen Handelns von Betroffenen auf (Gerhards 2001). Das Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen ist durch eine beträchtliche thematische und organisatorische Vielfalt gekennzeichnet und der jeweilige nationale Kontext (Gesundheitssystem, politische Kultur, soziale Bewegungen) spielt für dessen Entwicklung eine erhebliche Rolle. Expert/innen konstatieren daher nicht nur ein quantitatives Wachstum, sondern auch einen erheblichen Wandel in den inneren Strukturen der Selbsthilfe, aber auch in der von anderen relevanten Akteur/innen zugeschriebenen (Danner et al. 2009).

Die klassische Funktion von Selbsthilfegruppen ist die wechselseitige Unterstützung von ähnlichen oder gleichen Problemen Betroffenen jenseits des professionellen und familiären Systems. Wie auch die Ergebnisse der diesem Beitrag zugrunde liegenden Studie zeigen, steht diese Funktion sowohl im Selbstverständnis der Gruppen als auch in der Fremdwahrnehmung anderer relevanter Akteur/innen eindeutig im Vordergrund. Ergänzend zu dieser „Innenorientierung“ konstatieren Beobachter/innen eine zunehmende Bedeutung von „Außenorientierung“. Das heißt, es kommt vermehrt zu gezielten Versuchen, wichtige Umwelten auf Basis der eigenen kollektiven Erfahrungen durch aktive Interessenvertretung zu beeinflussen (Kelleher

¹ Für kritische Durchsicht und wertvolle Hinweise bedanken wir uns herzlich bei Peter Nowak.

2006). In manchen Ländern, wie zum Beispiel in Deutschland, wird diesem Anspruch durch die Einbindung von Vertreter/innen der Selbsthilfe in gesundheitspolitische Gremien bereits explizit Rechnung getragen (Etgeton 2009). Darüber hinaus scheint eine dritte Funktion an Bedeutung zu gewinnen: die der Beratung und Anleitung für Betroffene (Mitglieder, aber auch Nicht-Mitglieder) durch besonders erfahrene Gruppenmitglieder, also eine tendenzielle Ergänzung des Prinzips der Wechselseitigkeit durch „Fremdhilfe“ (Danner et al. 2009). Auch diese Funktionserweiterung wird von anderen Akteur/innen zum Teil mit der gezielten Einbindung von „Laienexpertise“ in das System der Gesundheitsversorgung beantwortet: Mit dem Begriff der „vierten Säule“ des Gesundheitssystems wird etwa in der deutschen Diskussion explizit eine mögliche Leistungserbringerrolle angesprochen (Trojan 2006), das englische „Expert Patient“-Projekt greift diese Idee auf breiter Basis auf (Lindsay/Vrijhoef 2009).

Die zentralen Fragestellungen dieses Beitrags zielen auf die Vertretung kollektiver Interessen durch österreichische Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen und ihrer übergreifenden Zusammenschlüsse. Welche Akteur/innen verfolgen derartige Ziele? Welche Bedeutung haben diese Aktivitäten für sie? Mit welchen Mitteln, in welchen Strukturen agieren sie? Wie erfolgreich sehen sie sich und wovon hängt das ab? Wie bewerten andere diesen Anspruch? Und welche Probleme und Widersprüche werden erkennbar?

Antworten auf diese Fragen werden hier vor allem auf Grundlage der Studie über „Patient/innen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ („PAO-Projekt“² – www.univie.ac.at/pao) versucht. Diese Studie (Forster et al. 2009a) ermöglicht Aussagen auf Basis einer österreichweiten Fragebogenerhebung bei Selbsthilfegruppen sowie vertiefender Interviews mit Vertreter/innen ausgewählter Gruppen und Zusammenschlüsse sowie Erweiterungen durch Perspektiven wichtiger Akteur/innen in deren relevanter

² Die Studie wurde am Institut für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research mit Förderung durch den Fonds Gesundes Österreich, den Hauptverband der Sozialversicherungsträger, die Wiener Gesundheitsförderung und die Bundesländer Kärnten und Vorarlberg durchgeführt

Umwelt, erhoben in Interviews. Wie einleitend angedeutet, zeigt die internationale Diskussion, dass der jeweilige nationale Kontext für ein vertieftes Verständnis spezifischer Charakteristika und Entwicklungen eine wichtige Rolle spielt. Einer Analyse der Interessenvertretung stellen wir daher eine kurze Skizze von drei wichtigen Kontexten voran, im Rahmen derer wir ein Grundverständnis für folgende Bereiche explizieren: Die politische Kultur Österreichs, die Rolle der Patient/innen im österreichischen Gesundheitssystem und das österreichische Selbsthilfefeld in seiner Gesamtstruktur.

2. Drei wichtige Kontexte für Interessenvertretung und Beteiligung durch Selbsthilfeorganisationen in Österreich

2.1. Zur politischen Kultur in Österreich

Die einschlägige Literatur betont bezüglich der politischen Kultur in Österreich nach dem zweiten Weltkrieg stark die zunächst enge Zusammenarbeit der großen linken und rechten Volksparteien (Sozialdemokraten und Christlich-Soziale), des Machtausgleiches und der Kompromissbildung als Antwort auf die Erfahrungen der Ersten Republik und von zwölf Jahren faschistischer Diktaturen. Unterstützt wurde diese Kultur durch die hohe Bedeutung des „sozialpartnerschaftlichen“ Konfliktlösungsmodells, das parallel und eng verwoben mit den dominanten politischen Parteien war. Die österreichische Gesellschaft der Nachkriegszeit war weiters gekennzeichnet durch einen durchdringenden Einfluss der beiden großen Parteien und ihren Vorfeldorganisationen in vielen Bereichen. Vor diesem Hintergrund wurde die Beziehung zwischen der politischen Klasse und den Bürger/innen als Paternalismus und Klientilismus beschrieben, die mit einer weit verbreiteten Mentalität hoher Erwartungen an die „Mächtigen“ bei einer gleichzeitig empfundenen Abhängigkeit ihnen gegenüber einherging (Gerlich/Pfefferle 2006). Gestützt wurde diese Kultur durch eine massive Ausweitung des Wohlfahrtsstaates, die wiederum wesentlich zur politischen Stabilität beitrug (Talos 2005). Die letzten 25 Jahre werden in der Literatur als eine allmähliche Erosion der Zweiparteiendominanz (und parallel auch einem Ende der wohlfahrtsstaatlichen Ausweitung) und einem Wandel hin zu mehr

politischem Konflikt und abnehmender Parteienloyalität beschrieben (Pelinka 2009). Dieser Wandel manifestiert sich auch in höheren Ansprüchen und mehr und unkonventionelleren Aktivitäten der politischen Partizipation. Auch wird ein Wandel der Interessenformation von starker Verbändedominanz zu mehr Pluralismus festgestellt (Karlhofer 2007). Einige Initiativen können als „neue soziale Bewegungen“ bezeichnet werden. Vor allem im Bereich der Frauenrechte und der Ökologie sind dauerhafte Strukturen und Kompetenz aufgebaut worden, die mehr Zugang zum politischen Prozess und der Art der Auseinandersetzung erreicht haben (Gottweis 1997). Der zivilgesellschaftliche Sektor – Organisationen und Netzwerke, die unabhängig sind von den etablierten politischen Kräften, den Gewerkschaften und Kirchen – wird als in Österreich traditionell schwach entwickelt beschrieben; aber auch hier lassen sich Tendenzen zu größerer Bedeutung und Autonomie erkennen (Brix 2003).

2.2. Zur Rolle der Patient/innen im österreichischen Gesundheitssystem

Österreich bietet fast allen seinen Bürger/innen eine umfassende Absicherung gegen Risiken im Zusammenhang mit (akuter) Krankheit auf Basis der sozialen Krankenversicherung, vor allem durch ein hoch entwickeltes Krankenbehandlungssystem verbunden mit vielen Wahlmöglichkeiten. Aber es gibt aus Expert/innensicht auch erhebliche Strukturängel, wie das Ungleichgewicht zwischen einem starken stationären Akutbereich und einer relativ schwach entwickelten und positionierten Primärversorgung. Beklagt werden weiters Probleme der Integration und Koordination sowie der Kontinuität zwischen den unterschiedlichen Sektoren der Krankenbehandlung, und schließlich Mängel in Versorgungsangebot und Versorgungsqualität der Langzeitbetreuung und –pflege (Hofmarcher/Rack 2006). Die Dominanz des kurativen Bereichs ist ungebrochen, Gesundheitsförderung und Prävention sind trotz einiger positiver Entwicklungen weiterhin randständig. Reformversuche der nationalen Politik stoßen in einem System, in dem viele Interessen (Länder, Sozialversicherung, Leistungsanbieter, Standesvertretungen) hoch organisiert und gut institutionell repräsentiert sind, schnell

an Grenzen. Gestützt wird dieses System durch eine hohe Patient/innenzufriedenheit (Leopold et al. 2008) – das System wird auch im internationalen Vergleich als in hohem Maß „Konsument/innenfreundlich“ eingeschätzt (Health Consumer Powerhouse 2007). Änderungen oder gar mögliche Reduktionen des Versorgungsniveaus werden von der Bevölkerung (bzw. von politischen Akteuren, Verbänden und sozialen Bewegungen) entsprechend genau beobachtet. Es ist zu erwarten, dass mit steigenden Herausforderungen (öffentliche Budgets; demografischer Wandel) die Konflikte und Interessenskämpfe im System zunehmen werden.

In der Gesundheitspolitik sind Patient/innenperspektiven bislang überwiegend indirekt repräsentiert; trotz der starken Zunahme chronischer Erkrankungen und der damit verbundenen Verstärkung des Patientenstatus bei vielen Menschen. Politische Mandatare, Vertreter/innen der Sozialversicherung und insbesondere der Ärzt/innen beanspruchen gleichermaßen, die Interessen der Patient/innen zu vertreten. Politische Bekenntnisse, den/die Patienten/in in den Mittelpunkt zu rücken, haben bisher ihren Niederschlag nicht in einer substantiellen Erweiterung direkter Beteiligungsmöglichkeiten gefunden, wie das etwa von der WHO-Europa oder dem Europarat seit längerem vorgeschlagen werden. Vielmehr wurde vor allem in die Klarstellung und Verbesserung von Patient/innenrechten und in den Aufbau anwaltschaftlicher Vertretungsmodelle investiert; wohl auch im Einklang mit der paternalistischen Grundkultur des Landes. Die Patientenanwäl/innen der Länder können als die den Interessen einzelner Patient/innen nächste Vertretung angesehen werden. Sie haben per gesetzlichem Auftrag in unabhängiger Weise und – für die Betroffenen – unentgeltlich die Interessen einzelner Patient/innen gegenüber Einrichtungen der Gesundheitsversorgung zu vertreten und spielen eine wichtige Rolle in der außergerichtlichen Bearbeitung von Patient/innenbeschwerden und der Durchsetzung von Entschädigungen. Die meisten Patientenanwäl/innen sehen sich darüber hinaus als Sprachrohr für die Anliegen der Patient/innen im Allgemeinen (Bachinger 2008). Diese erweiterte Rolle findet ihren Niederschlag in der Einbeziehung der Patientenanwäl/innen in wichtige Steuerungsgremien der Gesundheitspolitik. Trotzdem unterstützen einzelne Patientenanwäl/

innen öffentlich eine direkte Vertretung von Patient/innen durch autorisierte Sprecher/innen von Selbsthilfeorganisationen.

Insgesamt fördern diese Bedingungen eher individualistische Strategien der Definition und Vertretung der Interessen von Patient/innen. Entsprechend hat sich in Österreich zwar keine breitere Gesundheits- oder Patient/innenemanzipationsbewegung herausgebildet, aber zum Beispiel in der Frauenbewegung und auch in der Umweltbewegung spielten Gesundheitsfragen immer wieder eine wichtige Rolle.

2.3. Zur Struktur des Feldes der Selbsthilfe in Österreich

In Österreich konnten im Zuge des „PAO-Projekts“ (siehe generell Forster et al. 2009a) zu Anfang des Jahres 2008 circa 1.650 gesundheitsbezogene, „themenspezifische“ (das heißt auf ein bestimmtes Problem ausgerichtete) Selbsthilfegruppen und -organisationen (im Folgenden SHG) identifiziert werden. Ein guter Teil der in diesem Beitrag mit Bezug auf empirische Daten getroffenen Aussagen stützt sich auf Ergebnisse dieses Projekts, vor allem auf eine österreichweite schriftliche Befragung von SHG mit einer Rücklaufquote von 40 Prozent (N=625). Wichtige Strukturmerkmale der themenspezifischen SHG werden im Beitrag von Nowak (in diesem Band) ausführlicher dargestellt.

Neben den themenspezifischen Gruppen und Organisationen der Selbsthilfe haben sich übergreifende Zusammenschlüsse herausgebildet: Selbsthilfe-Dachverbände sind seit den 1990er Jahren in fast allen Bundesländern gegründet worden. Sie verbinden einen Großteil der SHG des jeweiligen Bundeslandes, unabhängig von deren Problembereich. Sie sind nicht nur Träger der Selbsthilfeunterstützungsstellen, und als solche wichtige Ansprechpartner für SHG und noch nicht organisierte Betroffene, sondern auch Vertreter der gemeinsamen Interessen der Selbsthilfe und teilweise auch allgemeiner Interessen von Patient/innen. Dachverbände und Unterstützungsstellen haben sich im Jahr 2000 zur ARGE Selbsthilfe Österreich

zusammengeschlossen, die sich zum Zeitpunkt dieser Analyse im Prozess der Umstrukturierung befindet.

Die Selbsthilfe lebt primär vom unentgeltlichen Engagement ihrer Aktivist/innen. Allerdings setzt sich zunehmend auch die Überzeugung durch, dass dieses Engagement (in unterschiedlichem Ausmaß, abhängig auch von der Funktion und Reichweite) einer ergänzenden öffentlichen Unterstützung bedarf. In Deutschland etwa wird ein wesentlicher Teil einer solchen Unterstützung durch eine Verpflichtung der gesetzlichen Krankenkassen zu einem Finanzierungsbeitrag abgedeckt. Die öffentliche Förderung für Selbsthilfe ist in Österreich bislang uneinheitlich und wenig transparent. Die Dachverbände beziehungsweise Selbsthilfeunterstützungsstellen stützen sich vor allem auf Förderungen der jeweiligen Bundesländer. Auch für einzelne SHG stehen (meist sehr bescheidene) Fördermittel auf Länderebene, vereinzelt auch auf kommunaler Ebene zur Verfügung. Das entspricht auch der dominanten Rolle der Bundesländer in der Krankenversorgung insgesamt. Öffentliche Unterstützung auf nationaler Ebene existiert bislang so gut wie nicht. Für ein knappes Fünftel aller SHG ist entsprechend die pharmazeutische Industrie ein wichtiger Unterstützer. Die Krankenversicherungsträger engagieren sich in sehr unterschiedlicher Weise in der Unterstützung von Dachverbänden und einzelnen SHG, der Hauptverband der Sozialversicherungsträger ist bislang allerdings der wichtigste finanzielle Förderer der ARGE Selbsthilfe Österreich und unterstützt deren formellere Etablierung.

3. Stellenwert und Erfolg der kollektiven Interessenvertretung durch themenspezifische Gruppen und Organisationen – ein erster Eindruck

Auf Basis des PAO-Projekts entsteht folgendes Bild über den Stellenwert und Erfolg der Interessenvertretung der SHG: Das Ziel der kollektiven Interessenvertretung ist weit verbreitet: 64 Prozent aller Gruppen und Organisationen geben sie als eines ihrer Hauptziele an. Aber nur 36 Prozent setzen tatsächlich mehrmals jährlich Aktivitäten in diesem Bereich, nur für wenige unter allen befragten Gruppen (11 Prozent) gehört Interessenvertretung zu

den drei wichtigsten Aktivitäten und für ebenfalls nur elf Prozent gehört sie zu jenen drei Aktivitäten, die in den letzten Jahren stark an Bedeutung gewonnen haben.

Ergebnisse, die mit Aktivitäten der kollektiven Interessenvertretung zusammen hängen, werden in ihrer Wirksamkeit wesentlich ungünstiger eingeschätzt als die Ergebnisse „innen-orientierter“ Aktivitäten. Beispiele: Nur 13 Prozent der SHG, die häufig Aktivitäten der kollektiven Interessenvertretung setzen, schätzen ihre Wirksamkeit in Bezug auf Vermehrung öffentlicher Geldmittel zur Bewältigung des Problems sehr hoch ein, immerhin 30 Prozent dagegen sehen sich als sehr wirksam bei der Verbesserung professioneller Leistungsangebote und sogar 36 Prozent bei der Beeinflussung öffentlichen Bewusstseins. Die Wirksamkeitseinschätzungen in Hinblick auf „innen-orientierte“ Aktivitäten wie Verbesserung des Wissens über Erkrankung und Behandlungseinrichtungen, verbesserte Alltagsbewältigung, verbessertes Selbstwertgefühl, liegen dagegen bei etwa 60 Prozent sehr hoher Wirksamkeit (vgl. den Beitrag von Nowak in diesem Band). Es verwundert daher nicht, dass kollektive Interessenvertretung bei einer offenen Frage nach den größten Stärken der jeweiligen Gruppen und Organisationen kaum jemals überhaupt erwähnt wurde.

Diese Ergebnisse deuten also zunächst auf hohe Ambitionen in Hinblick auf kollektive Interessenvertretung hin, aber gleichzeitig auf eine deutliche Kluft zur tatsächlichen Umsetzung in Aktivitäten; diese haben weniger Wichtigkeit als „innenorientierte“ Aktivitäten, und es scheint größere Schwierigkeiten zu geben, Interessenvertretung erfolgreich zu gestalten.

4. Voraussetzungen erfolgreicher Organisation und Durchsetzung von „schwachen“ Interessen – ein analytischer Rahmen

Im diesem Abschnitt wird zunächst ein analytischer Rahmen skizziert, in dem in der Folge dann die Daten analysiert werden. Grundsätzlich bietet der in Selbsthilfegruppen stattfindende wechselseitige Austausch die Möglichkeit, vom individuellem, häufig unreflektierten Erfahrungswissen zu einer

kollektiven Erfahrungsexpertise (Akrich 2010) zu gelangen und auf dieser Basis die herrschenden Problemdefinitionen und gängigen Praktiken von Expert/innen und Bürokratien öffentlich in Frage zu stellen und für entsprechende Veränderungen aktiv zu werden.

Dass dies tatsächlich erfolgt und gelingt, ist nicht selbstverständlich. Zwar beweisen viele Selbsthilfegruppen, dass hohe Motivation auf der Grundlage von Betroffenheit und ausgetauschtem Erfahrungswissen ausreichen, um längerfristig ein Netz der wechselseitigen Unterstützung aufrechtzuerhalten; allerdings erfordert eine politische Rolle als kollektive Interessenvertretung zweifellos mehr. Denn wie kann aus den oft recht spezifischen Problemen Einzelner eine Mobilisierung für gemeinsames Handeln in der Gruppe erreicht werden, wie gar ein gemeinsames Handeln mehrerer Gruppen entstehen? Und mit welchen Mitteln kann öffentliche Aufmerksamkeit und Einflussnahme auf die Entscheidungen mächtiger Organisationen und Berufsgruppen erreicht werden?

Im Folgenden nutzen wir Ansätze, die sich mit der Organisation „schwacher“, das heißt in der politischen Interessenkonkurrenz benachteiligter Interessen (wie zum Beispiel von Arbeitslosen, Armen, Mieter/innen, Patient/innen) befassen.

Offe (1974) hat in einem viel zitierten Aufsatz zwei allgemeine Bedingungen für erfolgreiche Interessenvertretung formuliert: Interessen müssen „organisationsfähig“ sein, das heißt ausreichend motivationale und materielle Ressourcen mobilisieren können. Neben Organisationsfähigkeit bedarf es zusätzlich der Konfliktfähigkeit, die sich vor allem auf die Fähigkeit bezieht, relevante Leistungen kollektiv zu verweigern oder dies anzudrohen. Gerade Gruppen, die am Rande oder außerhalb erwerbsbezogener Interessen stehen, mangelt es aber meist an dieser Art der Konfliktfähigkeit. Auf welcher Grundlage also sollten Personengruppen, die sich in SHG organisieren, an Konfliktfähigkeit gewinnen? Gerade sie sind oftmals abhängig von Leistungen des Wohlfahrtsstaates und von Expert/innen.

Ein möglicher Ansatzpunkt könnte sein, dass die Bereitstellung hochwertiger Gesundheitsversorgung auf breiter Basis in den europäischen Wohlfahrtssystemen (bisher) eine so zentrale Legitimationsgrundlage der Politik darstellt, dass gegenüber Unzufriedenheit und Protest eine hohe Sensibilität besteht – woraus sich eine gewisse Chance zur Einflussnahme für die Bürger/innen (Wähler/innen) ergibt. Und auch professionelle Systeme sind auf die Loyalität ihrer Klient/innen angewiesen, insbesondere auf deren Vertrauen in ihre Kompetenz und in die Einhaltung professioneller Regeln und Standards, um ihre Leistungen erbringen zu können (Stichweh 2005). Wir gehen daher davon aus, dass eine engere Kooperation mit und eine Berücksichtigung der Interessen von SHG durchaus zu einer Strategie für die Politik und mächtige Akteur/innen des Gesundheitssystems werden kann, um ihre Positionen durch eine mehr als nur symbolische Referenz auf die Interessen von Patient/innen abzusichern. Insgesamt scheint aber Offes Annahme plausibel, dass die autonome Konfliktfähigkeit solcher Gruppen deutlich eingeschränkt ist und zu Abhängigkeiten führen kann, die tendenziell mit einer Mäßigung von politischen Forderungen einhergeht.

Von Winter/Willems (2000) legen auf Basis zahlreicher empirischer Befunde zur Organisierung schwacher Interessen einen differenzierteren Analyserahmen vor: Er stellt zunächst auf die Herausbildung eines kollektiven Interessenbewusstseins als notwendige Voraussetzung ab. Dieses ist unter anderem an die Abgrenzbarkeit eines Problems beziehungsweise Personenkreises gebunden, sowie an eine gewisse Regelmäßigkeit und Kontinuität des sozialen Zusammenhangs. Eine Barriere für die Formation kollektiver Interessen resultiert daraus, dass es marginalisierten Gruppen oft um spezifische Beratungs- und Betreuungsleistungen als Mitgliedschaftsmotiv geht, also eher um individuelle Interessen. Interessenbewusstsein beinhaltet also sowohl Wahrnehmung als auch Akzeptanz gemeinsamer Interessen. Die zweite essentielle Bedingung ist eine ausreichende Ressourcenbasis (Zeit, Geld, Wissen etc.). Die beiden Autoren verweisen dabei auf vielfältige Zusammenhänge: Ressourcensicherung ist an Organisierung gebunden; ein steigender Grad an Organisierung und Ressourcen wiederum bedeutet Strukturveränderungen (Tendenzen zur Professionalisierung und Bürokratisierung), die die Ziele und Strategien von Gruppen berührt, aber

auch das Verhältnis zwischen Gruppenführung und Basis. Erfolgreiche Interessenvertretung – so Von Winter/Willems (2010) – muss also die Balance finden zwischen einer höheren Organisationsform und der Rückkoppelung an basisnahe Initiativen.

Des Weiteren ist Ressourcensicherung oft nicht möglich ohne die Unterstützung von Nicht-Mitgliedern, was diesen potentiell einen Einfluss auf die Interessenartikulation ermöglicht. Werden Interessen gar stellvertretend und anwaltlich durch andere Personen oder Organisationen vertreten, kann sich das Problem einer äußeren Einflussnahme auf die Interessenartikulation weiter zuspitzen. Von Winter/Willems vermeiden den Begriff der Konfliktfähigkeit, sie verweisen vielmehr auf „Kontextfaktoren“, vor allem in Form politischer Gelegenheitsstrukturen (politische Partizipationsmöglichkeiten, Vorhandensein von Verbündeten, Einigkeit der politischen Elite, Stabilität politischer Bindungen et cetera) und entsprechenden Strategien der Interessengruppen. Auf diesen Überlegungen und unter Berücksichtigung der Möglichkeiten unseres Datenmaterials wird die folgende empirische Analyse zunächst auf themenspezifische SHG und dabei vor allem auf folgende Aspekte eingehen:

- Organisationsfähigkeit
- Interessenwahrnehmung und -akzeptanz
- Ressourcenausstattung
- Organisierungsgrad/Formalisierung; Konfliktfähigkeit und Kontextfaktoren
- Beziehungsgefüge mit anderen Stakeholdern; Relevanz für andere Stakeholder; Partizipationsmöglichkeiten

5. Empirische Analyse

5.1. Interessenvertretung durch themenspezifische Gruppen und Organisationen

5.1.1. Interessenwahrnehmung und -akzeptanz

Themenspezifische SHG/SHO erfüllen grundsätzlich die basalen Voraussetzungen der Bildung eines Interessenbewusstseins. Sie sind in der Regel problemspezifisch orientiert, also relativ homogen, und sind Orte des Erfahrungsaustausches. In Österreich lassen sich – gemessen an der Häufigkeit entsprechender Aktivitäten – die eingangs genannten drei Funktionen gut nachweisen: SHG/SHO dienen der wechselseitigen Unterstützung der Gruppenmitglieder, bieten Beratung für einzelne Betroffene und vertreten kollektive Interessen vieler/aller Betroffener (im Detail Forster et al. 2009b; vgl. auch Nowak in diesem Band). Die erste Funktion erfüllen so gut wie alle SHG, die zweite circa drei Viertel aller Gruppen, die dritte circa ein Drittel. Das heißt aber: Interessenvertretung erfolgt fast nie losgelöst von wechselseitiger Unterstützung, interessanterweise aber auch sehr häufig in Kombination mit der zweiten Funktion, der individuellen Beratung. SHG, die sich der Interessenvertretung widmen, sind also fast durchwegs multifunktional.³ Das bedeutet zum einen eine bessere Rückbindung von Interessenvertretung an basisnahe Aktivitäten, zum anderen aber auch notwendige Entscheidungen über Prioritäten und das Entstehen möglicher interner Zielkonflikte. Unsere Daten belegen, dass kollektive Interessenvertretung zwar in Gruppen, die häufig diesbezügliche Aktivitäten setzen, deutlich mehr Wichtigkeit hat und an Bedeutung gewinnt als in jenen, die das selten oder nie tun, aber insgesamt dennoch nachrangig ist: Gesprächsgruppen und individuelle Beratung werden auch in diesen Gruppen als wichtiger eingeschätzt und haben zuletzt stärker an Bedeutung gewonnen als Interessenvertretung (Tabelle 1).

³ In einem anderen Beitrag (Forster et al. 2009b) wurde daraus eine Typologie von Gruppen entwickelt und einer vergleichenden Analyse zugrunde gelegt. Der dort beschriebene Typus der kollektiven Interessenvertretung ist nicht völlig identisch mit den in diesem Beitrag beschriebenen interessenvertretenden Gruppen, das erklärt geringfügige Unterschiede zwischen einzelnen Prozentwerten in den beiden Beiträgen.

Tabelle 1: Interessenwahrnehmung

Interessenwahrnehmung	IV-Gruppen*	Nicht IV-Gruppen
„Wichtigste“ Aktivitäten für die SHG/SHO (3 Nennungen aus einer Liste von 21 Aktivitäten waren auszuwählen):		
• Gesprächsgruppen zur gegenseitigen Unterstützung	51 %	62 %
• Beratung einzelner Personen	30 %	26 %
• Kollektive Interessenvertretung	24 %	4 %
Aktivitäten, die in den letzten 5 Jahren stark an Bedeutung gewonnen haben (3 Nennungen aus einer Liste von 21 Aktivitäten waren auszuwählen):		
• Gesprächsgruppen zur gegenseitigen Unterstützung	35 %	44 %
• Beratung einzelner Personen	27 %	22 %
• Kollektive Interessenvertretung	20 %	7 %
Zustimmung, dass folgende Personengruppen zur Gruppe/Organisation dazu gehören:		
• Angehörige von Betroffenen	87 %	71 %
• Ärzt/innen	53 %	41 %
• andere Fachpersonen	52 %	36 %

* 214 (36 %) SHG/SHO geben an, „häufig“ (= mindestens mehrmals jährlich) Aktivitäten zur kollektiven Interessenvertretung durchzuführen (= „IV-Gruppen“), 381 (64 %) führen solche Aktivitäten „seltener“ oder „gar nicht“ durch (= „Nicht-IV-Gruppen“). Zusammen ergeben sie ein N von 595 für die Analyse.

Interviewdaten deuten darauf hin, dass es unterschiedliche Gruppenidentitäten gibt und eine Balance zwischen unterschiedlichen Interessen gefunden werden muss. Der Anreiz zum Beitritt und zur anhaltenden Bindung an die Gruppe liegt demnach für die meisten Mitglieder eindeutig bei den Aktivitäten, die unmittelbar ihnen selbst als Personen zu Gute kommen. Was eine Bestimmung der gemeinsamen Interessen möglicherweise erschwert, ist des Weiteren die in diesen Gruppen besonders heterogene Mitgliederbasis: Nicht nur gehören in vielen Gruppen auch Angehörige der Betroffenen dazu (abgesehen von Gruppen, die nur für Angehörige gedacht sind), sondern oft auch Ärzt/innen und andere Fachpersonen (dazu mehr weiter unten).

5.1.2. Ressourcenausstattung

Ressourcen werden als die Schlüsselfrage von Organisationsfähigkeit und auch Konfliktfähigkeit betrachtet. Unterschiedliche Arten von Ressourcen sind wichtig. Zuerst die für den Selbsthilfebereich charakteristischen selbst generierten Ressourcen (vor allem Wissen und unentgeltliches Engagement). Darüber hinaus sind SHG, insbesondere wenn sie komplexere Funktionen erfüllen, aber auch auf extern zur Verfügung gestellte Unterstützungen angewiesen (finanzielle Mittel, unter anderem für Personalkosten; Infrastruktur und Sachmittel; organisatorisches Know-how). Für alle befragten SHG zeigt sich, dass selbstgenerierte Ressourcen eindeutig wichtiger eingeschätzt werden als extern zur Verfügung gestellte, und dass diese (so weit sie überhaupt benötigt werden) auch eher als ausreichend betrachtet werden als externe.

Für SHG, die auch häufig Interessenvertretung machen, ist das deutlich anders (siehe: Tabelle 2). Zwar sehen auch diese Gruppen unbezahlte Arbeitsleistungen ihrer Mitglieder und das Wissen und die Kompetenzen der Mitarbeiter/innen als die weitaus wichtigsten Stützen ihrer Arbeit. Gleichzeitig steigt aber auch die Wichtigkeit externer Unterstützung, insbesondere der finanziellen Mittel von dritter Seite, merklich an. Letztere haben immerhin für 34 Prozent hohe Bedeutung und nur fünf Prozent benötigen sie gar nicht. Auch haben diese Gruppen deutlich mehr Budget zur Verfügung, wenn gleich die Variation unter ihnen beträchtlich ist. Mehr als die Hälfte auch dieser relativ organisierten SHG haben keine bezahlten Mitarbeiter/innen, und diejenigen, die solche einsetzen können, müssen im Durchschnitt mit einer einzigen Vollzeitstelle auskommen. Auf ein Missverhältnis zwischen den (scheinbar rascher gestiegenen) Ansprüchen bzw. Erwartungen an die eigene Handlungsfähigkeit und den verfügbaren Ressourcen verweist, dass diese Gruppen trotz ihrer relativ besseren Ausstattung diese weit häufiger als unzureichend bewerten; und zwar sowohl die intern generierten als auch die externen Ressourcen. Die weitaus größte Unzufriedenheit besteht dabei bezüglich der Verfügbarkeit externer finanzieller Mittel (für 72 Prozent nicht ausreichend) und bezahlter Mitarbeiter (für 53 Prozent nicht ausreichend) (siehe: Tabelle 2). Auf eine offene Frage nach den größten Problemen wer-

den Ressourcenprobleme und Mangel an engagierten Personen weitaus am häufigsten genannt.

Tabelle 2: Ressourcenausstattung

Ressourcenausstattung	IV-Gruppen	Nicht IV-Gruppen
Ressourcen die „hohe“ Bedeutung für die Gruppenarbeit haben:		
• unbezahlte, ehrenamtliche Arbeit	92 %	87 %
• eigenes Wissen und Kompetenzen	73 %	62 %
• finanzielle Mittel, von anderen zur Verfügung gestellt	34 %	17 %
• bezahlte Arbeitsleistungen	10 %	6 %
Budget 2007:		
• bis 5.000 Euro	64 %	89 %
• über 20.000 Euro	13 %	5 %
Bewertung der Ressourcenausstattung:		
• von anderen zur Verfügung gestellte finanzielle Mittel... ... reichen nicht aus	72 %	55 %
... werden nicht benötigt	5 %	25 %
• bezahlte Arbeitsleistungen reichen nicht aus	53 %	30 %
... werden nicht benötigt	33 %	56 %

5.1.3. Organisationsgrad/Formalisierung

Aktivitäten der Interessenvertretung gehen erwartungsgemäß mit einem deutlich höheren Organisationsgrad und formelleren Strukturen einher. Circa drei Viertel der interessensvertretenden Gruppen haben einen definierten rechtlichen Status und etwa ein Drittel haben eigene Untergruppen (Tabelle 3). Deutlich unterscheiden sie sich auch in Hinblick auf ihre größere regionale Reichweite. Zwei Drittel sind über die regionale Ebene hinaus auf Landes- oder Bundesebene aktiv. Dadurch erreichen sie mit ihren Gesprächsgruppen (ein Indikator der Mitgliederzahl) deutlich mehr Personen als nicht in der Interessenvertretung tätige SHG. Mit Formalisierung und Größe verändern sich interne Entscheidungsprozesse: Gegenüber der Vergleichsgruppe verschiebt sich in diesen SHG die Entscheidungsebene deutlich von gemeinsamen Entscheidungen aller Mitglieder zu Entscheidungen gewähl-

ter Gremien. In der Kommunikation innerhalb der SHG gewinnen andere Medien (zum Beispiel E-Mail) und formellere Veranstaltungen zusätzlich zur persönlichen Interaktion an Bedeutung, aber letztere bleibt das wichtigste Medium. Während diese Daten eher dafür sprechen, dass diese SHG die mögliche Kluft zwischen Gruppenbasis und Gruppenführung gering halten können, enthielten Interviews Hinweise, dass die stärkere Stellung von Leitungspersonen oder professionellen Mitarbeitern von der Basis oft skeptisch gesehen wird und interne Konflikte und Widerstände auslösen kann. Dies bestätigt die in Fallstudien über Patient/innen-Organisationen aufgezeigten Probleme einer möglichen Kluft innerhalb der Gruppen, gerade bei Interessenvertretung nach außen (Epstein 2008).

Zwar wurde somit ein höherer Organisations- und Formalisierungsgrad jener Gruppen belegt, die kollektive Interessen vertreten, aber es ist doch erstaunlich, dass immerhin etwa ein Viertel dieser Gruppen keinen definierten Rechtsstatus hat und ein Drittel nur auf lokaler und regionaler Ebene unterhalb der Bundeslandebene agiert. Es ist davon auszugehen, dass wirksame Interessenvertretung in Österreich in der Regel sowohl einer gewissen Formalisierung bedarf, als auch die für viele politische Entscheidungen relevante Ebene des Bundeslandes erreichen muss. Führt man diese zwei Bedingungen in die Analyse ein, so zeigt sich: Formal konstituierte und mindestens auf Bundeslandebene aktive SHG mit häufigen Aktivitäten im Bereich der Interessenvertretung verfügen über mehr Ressourcen und schätzen sich auch wirksamer in der Interessenvertretung ein als die restlichen Gruppen, die kollektive Interessen vertreten.

Tabelle 3: Organisationsgrad

Organisationsgrad	IV-Gruppen	Nicht IV-Gruppen
Zustimmung zu:		
• definierter rechtlicher Status	73 %	47 %
• Vorhandensein von Untergruppierungen	31 %	13 %
• Reichweite der Aktivitäten für ein ganzes Bundesland oder darüber hinaus	65 %	34 %
Erreichte Personenzahl in Gesprächsgruppen im vergangenen Jahr (Median):	70	25
Von wem werden wichtige Entscheidungen in der Gruppe getroffen?		
Zustimmung:		
• von allen Mitgliedern gemeinsam	28 %	49 %
• von gewählten Entscheidungsgremien	45 %	23 %
Kommunikationsmittel in der Gruppe/Organisation:		
• regelmäßige Mitgliedertreffen	93 %	95 %
• via E-mails	77 %	48 %
• statutengemäße Versammlungen	67 %	40 %

5.1.4. Konfliktfähigkeit und Kontextfaktoren

Wie oben ausgeführt, ist die Konflikt- und Durchsetzungsfähigkeit von SHG eingebettet in komplexe Beziehungen zu anderen etablierten und mächtigen Akteur/innen in ihrem Feld. In der wissenschaftlichen Literatur wird eine generelle Bedeutungszunahme von SHG für andere Akteur/innen konstatiert und damit einhergehend die Herausbildung strukturierter Beziehungen. Wissenschaftliche Aufmerksamkeit haben bisher vor allem Beziehungen zu Ärzt/innen (zum Beispiel Slesina/Fink 2009), zur Politik (zum Beispiel Baggett et al. 2005) oder zur Pharmaindustrie (zum Beispiel O'Donovan 2007) gefunden. Unsere Ergebnisse (Forster et al. 2009a) zeigen, dass das gesamte Feld sich vor allem durch zwei Beziehungsmuster auszeichnet: Hohe interne Beziehungsdichte, sowohl zu Selbsthilfe-Unterstützungsstellen (Dachverbände) als auch zu Gruppen des gleichen Problembereichs; und bei den externen Beziehungen vor allem durch eine bemerkenswerte Nähe zum Gesundheitssystem (hier insbesondere zu Ärzt/innen). Für SHG, die häufig Aktivitäten der Interessenvertretung setzen, steigt die Außenorientierung generell an. Auch hier bleiben Berufsgruppen und Organisationen des

Gesundheitssystem die wichtigste externe Umwelt, es wächst aber auch die Bedeutung der Politik/Verwaltung und der Sozialversicherung.

In diesem Artikel werden vor allem die Beziehungen der interessensvertretenden SHG zu diesen drei Akteuren näher betrachtet. Diese kontrollieren wichtige Leistungen und Ressourcen und sind deshalb zentrale Adressaten für Forderungen und Anliegen: die Politik durch ihre Entscheidungsmacht (vor allem in der Gesundheits- und Sozialpolitik), die ärztliche Profession und die Sozialversicherung (Krankenversicherung) durch ihre Gestaltungsmacht bei den Leistungen des Gesundheitssystems. Zugleich sind alle drei Akteur/innen aber auch mögliche Unterstützer für die SHG, sie können zu deren (prekärer) Ressourcenbasis beitragen und symbolisch deren öffentliche Wahrnehmung und Bedeutung steigern. Ärzt/innen verfügen über Expert/innen-Wissen zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten, aber auch über Systemwissen; Politik/Verwaltung kontrolliert den Zugang zu materiellen Ressourcen; Sozialversicherungen verfügen ebenfalls über materielle und sachliche Ressourcen und auch dort ist Wissen konzentriert. Angesichts der in Österreich kaum formal-rechtlich institutionalisierten Beteiligungsrechte von SHG kommt allen drei Akteursgruppen auch informelle Macht in Hinblick auf eine Einbeziehung ausgewählter SHG in Planungs- und Entscheidungsprozesse zu.

Im Folgenden stellen wir die Sichtweise der befragten SHG/SHO (vor allem auf Basis von Fragebogendaten, ergänzend aber auch durch Interviewdaten) den durch Interviews mit einzelnen Repräsentanten der drei Umwelten erhobenen (und damit schwächer abgesicherten) Sichtweisen gegenüber.

5.1.5. Sichtweisen der interessensvertretenden Selbsthilfegruppen

Für interessensvertretende SHG ist das Gesundheitssystem die wichtigste externe Umwelt. Fast alle berichten von Beziehungen zu Ärzt/innen und Fachpersonen, aber auch die wahrgenommene Bedeutung von Organisationen der Versorgung und Ausbildung ist gegenüber den (stärker innen-

orientierten) SHG verstärkt (im Einzelnen siehe Tabelle 4). Es gibt keine Hinweise in unserem Datenmaterial, dass andere externe Akteur/innen in einem vergleichbaren Ausmaß mit SHG verflochten sind. Interviews machten deutlich, dass enge Beziehungen vor allem zu einzelnen „wohlgesinnten“ Fachärzt/innen bestehen, während die übrigen Ärzt/innen aus Sicht der Gruppen oft auch mit wenig Interesse oder gar Vorbehalten reagieren. Zentrale Inhalte in den Beziehungen zum Gesundheitssystem sind der Austausch von Wissen und Information und (in deutlichem Unterschied zu nicht-interessensvertretenden SHG) die Qualitätsverbesserung der Leistungen. Interessanterweise geht es aber auch oft um Anerkennung für die eigene Arbeit und um gemeinsame Interessenvertretung. Dies sind Hinweise darauf, dass viele interessensvertretende SHG sich in einer relativ schwachen eigenständigen Position sehen, in der sie die Anbindung an einzelne Ärzt/innen und eine „Partnerschaft“ suchen. Diese SHG schätzen sich selten als „sehr gut“ durchsetzungsfähig bei ihren Anliegen gegenüber Einrichtungen der Gesundheitsversorgung ein, wollen sich aber in hohem Maß künftig verstärkt in dessen Gestaltung einbringen.

Tabelle 4: Beziehungen zu Ärzt/innen

Beziehungen zu Ärzt/innen	IV-Gruppen	Nicht IV-Gruppen
Umfang:		
• Beziehungen insgesamt	95 %	89 %
• „enge“ Beziehungen	46 %	36 %
• Ärzt/innen sind sehr wichtige Unterstützer	44 %	35 %
• Ärzt/innen gehören zur Gruppe/Organisation dazu	53 %	41 %
• Ärzt/innen haben „eher großen“ Einfluss auf Entscheidungen der Gruppe	31 %	19 %
Inhalte:		
• Austausch von Wissen und Information	96 %	96 %
• Qualitätsverbesserung der Leistungen	90 %	72 %
• Werben um Anerkennung für die Arbeit von SHG	75 %	55 %
• gemeinsame Vertretung von Betroffeneninteressen	77 %	55 %
„Sehr gute“ Durchsetzung von Anliegen gegenüber dem Gesundheitssystem. Zustimmung:	15 %	11 %
Künftig verstärktes Einbringen im Gesundheitswesen. Zustimmung:	80 %	50 %

Politik und Verwaltung sind für die Gesamtheit der SHG eine insgesamt weniger wichtige Umwelt, die vielfach vor allem auf lokaler Ebene relevant ist (Forster et al. 2009b). Interessensvertretende SHG unterscheiden sich hier wesentlich (Tabelle 5). Sie haben deutlich mehr und engere Beziehungen zur Politik/Verwaltung, insbesondere auf Landes- und Bundesebene. Inhaltlich geht es in den Beziehungen zu allererst um die Verbesserung der Ressourcen (öffentliche Stellen sind aus Sicht der SHG/SHO schon jetzt die wichtigsten externen Unterstützer), aber auch um Anerkennung und – in deutlichem Unterschied zu anderen Gruppen – um die Verbesserung von Behandlung und Betreuung. Eine sehr gute Durchsetzung von Anliegen gelingt hier noch seltener als gegenüber Einrichtungen des Gesundheitssystems und die Absicht, sich künftig stärker im politischen Prozess zu engagieren ist hier deutlich geringer, wenn auch viel größer als bei den restlichen Gruppen. Variationen in der Beziehungsintensität und in der wahrgenommenen Durchsetzungsfähigkeit deuten auf sehr unterschiedliche strategische und soziale Kompetenzen, aber auch unterschiedliche Zugänglichkeit der Politik für die einzelnen Gruppen hin. Als zentrale Mittel zur Beeinflussung der Politik betrachten SHG einen hohen Bekanntheitsgrad und gute Verbindungen zu Medien.

Sozialversicherungsträgern sind für die Gesamtheit aller SHG eine relativ periphere Umwelt; aber wiederum ist für interessensvertretende SHG deren Bedeutung deutlich höher (Tabelle 6). Detailanalysen zeigen bei den Beziehungen zu den Sozialversicherungen eine besonders hohe regionale Variation; dies deutet auf sehr unterschiedliche Beziehungsangebote. Zentrale Inhalte aus Sicht der SHG (keine Fragebogendaten verfügbar; daher nur Interviewdaten) sind materielle und sachliche Unterstützung einerseits und die Verbesserung von Leistungsangeboten und Leistungsbewilligungen unter Berücksichtigung von Betroffenenenerfahrungen andererseits.

Tabelle 5: Beziehungen zu Politik und Verwaltung

Beziehungen zu Politik und Verwaltung	IV-Gruppen	Nicht IV-Gruppen
Umfang:		
• Beziehungen insgesamt	86 %	57 %
• „enge“ Beziehungen	34 %	12 %
• Öffentliche Stellen sind sehr wichtige Unterstützer	52 %	32 %
Inhalte:		
• Verbesserung der öffentlichen Unterstützung	90 %	82 %
• Werben um Anerkennung für die Arbeit von SHG	82 %	71 %
• Verbesserung von Behandlung und Betreuung	85 %	62 %
„Sehr gute“ Durchsetzung von Anliegen gegenüber der Politik und der Verwaltung. Zustimmung:	10 %	7 %
Künftig verstärktes Einbringen in Politik und Verwaltung. Zustimmung:	43 %	14 %

Tabelle 6: Beziehungen zu Sozialversicherungen

Beziehungen zu Sozialversicherungen	IV-Gruppen	Nicht IV-Gruppen
Umfang:		
• Beziehungen insgesamt	62 %	39 %
• „enge“ Beziehungen	13 %	7 %
• Sozialversicherungen sind sehr wichtige Unterstützer	27 %	22 %

5.1.6. Perspektiven von Vertreter/innen des Gesundheitssystems, der Politik/Verwaltung und der Sozialversicherungen

Einschätzungen und Erwartungen von befragten Vertreter/innen der drei Akteursgruppen gegenüber SHG und ihren unterschiedlichen Funktionen wiesen insgesamt erstaunlich viele Parallelen auf. Die wechselseitige Unterstützung und der Erfahrungsaustausch – also eine komplementäre Leistung zum professionellen Sektor des Gesundheitssystems – werden als zentrale Funktionen gesehen und allgemein gut geheißen. Aktivitäten der Beratung und Vertretung einzelner, auch gruppenexterner Betroffener, werden dagegen zum Teil mit mehr Skepsis gesehen und führen zu Forderungen nach gesicherter „Professionalität“. Was Interessenvertretung betrifft, so wird eine stärkere Stimme für Anliegen der Patient/innen grundsätzlich zwar gut geheißen. Zugleich wird aber eine eigenständige Vertretungs- und

formal abgesicherte Beteiligungsrolle mit hohen Anforderungen an Legitimation und „Professionalität“ verknüpft. Transparente demokratische Bestellung von Vertreter/innen; Kontinuität und soziale Kompetenz; bessere Vernetzung der SHG – themenspezifisch und themenübergreifend („mit einer Stimme sprechen“); glaubwürdige Abgrenzung von kommerziellen Interessen (insbesondere geht es hier um Sponsoring seitens der pharmazeutischen Industrie). Diese Erwartungen scheinen zum einen durchaus vertretbar, zum anderen wird aber häufig außer Acht gelassen, dass deren Realisierung entsprechender Unterstützung und Anreize bedarf, und dass die Besonderheiten zivilgesellschaftlichen Engagements nicht durch allzu strikte Regulierungen untergraben werden sollten.

Die Erwartungen relevanter Umwelt-Akteur/innen gehen also zum Teil in Richtung von stärkerer Vernetzung und Abstimmung. Auch für SHG ist die Bildung von „Allianzen“ – wie etwa eine britische Studie belegt (Jones 2007) – mit der Erwartung verbunden, durch Zusammenlegen begrenzter Ressourcen an politischer Stärke zu gewinnen. Zugleich beinhaltet, so Jones, ein verstärkter Zusammenschluss aus Sicht der Gruppen aber auch einen erheblichen Aufwand und das Risiko, dass ihre Identität und ihre spezifischen Anliegen im Zuge der Aushandlung von Prioritäten mit anderen Gruppen zu kurz kommen könnten. Im nächsten Schritt wenden wir uns der Interessenvertretung durch die in Österreich bestehenden themenübergreifenden Zusammenschlüsse zu, wobei die schwache empirische Basis zu diesem Bereich nur sehr begrenzte und wesentlich weniger differenzierte Aussagen zulässt.

5.2. Interessenvertretung durch themenübergreifende Zusammenschlüsse

Die Dachverbände auf Landesebene zielen generell darauf ab, die Selbsthilfebewegung in der öffentlichen, professionellen und politischen Wahrnehmung zu stärken, die Ressourcenbasis des Feldes insgesamt zu verbessern, die einzelnen Gruppen bei ihrer Tätigkeit zu unterstützen, und die Entwicklung neuer Gruppen sowie der Mitgliederzahl zu fördern. Dies findet

seinen Ausdruck vor allem auch in der Organisation von Unterstützungsstellen. Während also Interessenvertretung für die Etablierung und Absicherung der Selbsthilfe allgemein als Teil der Aufgaben dieser Dachverbände verstanden wird, haben erst einzelne Dachverbände begonnen, auch die Vertretung allgemeiner Patient/innen-Interessen zu ihrem Anliegen zu machen. Grundsätzlich sind sie dazu durch ihre formale Organisation und ihre breite Mitgliederbasis gut legitimiert. Der Anreiz für die Mitgliedschaft in den Dachverbänden scheint allerdings vor allem mit der angebotenen Unterstützung zusammen zu hängen und weniger mit der Identifikation mit gemeinsamen Interessen. An Organisationsfähigkeit gewinnen die Dachverbände vor allem durch die (allerdings sehr unterschiedlich entwickelte) Verfügbarkeit von fixem Personal und ihr organisatorisches Know-how. Ihre Konfliktfähigkeit gegenüber der Politik scheint durch ihre Abhängigkeit von deren finanzieller Unterstützung allerdings eingeschränkt.

Einzelne Dachverbände haben mittlerweile Zugang zu beratenden Gremien der Gesundheitspolitik erlangt. In zwei Bundesländern sind sie in der jeweiligen Landesgesundheitsplattform – einem wichtigen gesundheitspolitischen Gremium – als Ersatzmitglied für die Patient/innenvertretung beziehungsweise die Patientenanwälte/innen nominiert. Rojatz (2010) untersuchte exemplarisch die Beteiligungspraxis und -erfahrungen von drei Dachverbänden. Unter anderem wurde erhoben, wie aus Sicht eines Dachverbandes sowie ausgewählter anderer Gremienteilnehmer/innen dessen Einbindung in die Gesundheitsplattform eingeschätzt wird. Grundsätzlich schreiben alle Befragten der Beteiligung des Dachverbandes positive Folgen in Form eines beidseitigen Informationszugewinns zu. Die Plattformmitglieder erhalten Einblicke in die Anliegen und Probleme der Betroffenen, während der Dachverband Zugang zu den Sitzungsunterlagen erhält, Beschlüsse besser nachvollziehen kann und sich einbringen kann. Die Vertreter des Dachverbandes nutzen ihre Teilnahme, um ihre Mitgliedergruppen über die Themen der Plattform Sitzungen zu informieren, die Gruppen erhalten somit die Möglichkeit für Rückmeldungen, die dann gebündelt in die Plattform eingebracht werden können. Über die Beteiligung an gesundheitspolitischen Gremien hinaus beteiligen sich die untersuchten Dachverbände auch in anderen Organisationen, Vereinen und Netzwerken, Arbeitsgruppen und Projekten, so

dass sie insgesamt in ihrem Bundesland ein Netzwerk an Beziehungen aufgebaut haben, das wichtiger zu sein scheint als ein bestimmtes Gremium. Das zeitliche Ausmaß der Interessenvertretung wird auf zehn bis 20 Prozent der bezahlten Tätigkeiten eingeschätzt. Alle drei Dachverbände berichten von einer tendenziellen Zunahme der Gremienaktivitäten und Anfragen. Weitere Beteiligungs- beziehungsweise Vernetzungsmöglichkeiten wären gegeben, müsst(en) aber eigentlich auf Grund mangelnder zeitlicher und/oder personeller Ressourcen unterbleiben.

Die Zielsetzung der auf Bundesebene (bisher nur informell) durch eine Zusammenarbeit der Landesdachverbände und Unterstützungsstelle konstituierten ARGE Selbsthilfe Österreich lag zunächst analog zur Länderebene vor allem in der Förderung der öffentlichen Wahrnehmung und Akzeptanz der Selbsthilfe, der Vermehrung von Ressourcen und in der Verbesserung der Qualität der Selbsthilfeunterstützung. Darüber hinaus hat die ARGE aber auch begonnen, sich als allgemeine Interessenvertretung für Patient/innen-Anliegen zu profilieren. Dies erwies sich bisher als schwierig. Nicht nur war die eigene Ressourcenbasis der ARGE äußerst beschränkt, auch die Legitimation ihrer Sprecher/innen war schwach und Interviewdaten lassen erkennen, dass es unterschiedliche Auffassungen über gemeinsame Anliegen und Prioritäten gab. Entsprechend konnte die ARGE bislang auch nur wenig strukturierte Beziehungen zu den hauptsächlich Stakeholdern aufbauen, vor allem zum Hauptverband der Sozialversicherungsträger, während die Bundespolitik und die Ärztekammer sich sehr distanziert positionierten. Zum Zeitpunkt der Abfassung dieses Artikels gab es Bestrebungen, die ARGE formell und breiter zu konstituieren und ihre Ressourcenbasis deutlich zu verbessern – ein in Zeiten von „Budgetkonsolidierung“ schwieriges Unterfangen mit unsicherem Ausgang.

6. Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

In den einleitenden Abschnitten dieses Beitrags wurden drei relevante Kontexte für Interessenvertretung und Beteiligung durch Selbsthilfeorganisationen in Österreich skizziert. Zunächst wurde kurz auf den Makrokontext der

politischen Kultur Österreichs eingegangen, die – trotz allmählicher Aufweichungen der traditionellen Formen der Interessenseinbindung – die Organisierung von bislang schwach repräsentierten Interessen wenig ermutigt. Sodann wurde die Stellung der Patient/innen im Gesundheitssystem und in der Gesundheitspolitik angesprochen. Diese ist zwar durch individuelle Rechte abgesichert und beinhaltet Möglichkeiten für die einzelnen Nutzer/innen, Dienstleistungen auszuwählen und sich gegebenenfalls auch an Beschwerdeinstanzen zu wenden; aber gleichzeitig bestehen kaum institutionalisierte Möglichkeiten der Repräsentation von kollektiven Interessen durch die Betroffenen selbst.

Schließlich wurde auf die Strukturen des Selbsthilfefeldes eingegangen, von dem zunehmend Versuche ausgehen, spezifische Interessen bestimmter Patient/innen-Gruppen und deren übergreifende gemeinsame Interessen zu organisieren. Die hauptsächlichsten Aktivitäten der Selbsthilfe sind zunächst vor allem auf die Bedürfnisse von einzelnen Betroffenen (zumeist von Mitgliedern) ausgerichtet, also „innenorientiert“. Zusammenschlüsse einzelner Gruppen zu größeren problemspezifischen Selbsthilfeorganisationen, zunehmend aber auch zu „themenübergreifenden“ Verbänden, dienen zunächst vor allem auch dazu, die Gründung von Gruppen zu erleichtern, deren laufende Aktivitäten sachlich und organisatorisch zu unterstützen, und in der Politik, im Gesundheitssystem und in der Öffentlichkeit Anerkennung und Unterstützung zu mobilisieren. Zunehmend entwickeln sowohl themenspezifische Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen als auch deren themenübergreifende Verbände in Österreich Ambitionen und Ansprüche, auf Strukturen und Prozesse Einfluss zu nehmen, die die Lebensqualität ihrer Mitglieder und anderer Betroffener entscheidend mitbestimmen. Oftmals geht es dabei um Betreuungsangebote und die Leistungsqualität im Gesundheits- und Sozialbereich. Die Chancen, Interessenvertretung erfolgreich zu gestalten, hängen entscheidend von Voraussetzungen ab, die in der Literatur mit „Organisationsfähigkeit“ und „Konfliktfähigkeit“ umschrieben werden.

Die Organisations- und Konfliktfähigkeit von themenspezifischen Gruppen und Organisationen und themenübergreifenden Verbänden wurde wie folgt

eingeschätzt: Ein beträchtlicher Anteil unter den themenspezifischen SHG berichtet von Aktivitäten der kollektiven Interessenvertretung. Aber deren Bedeutung im Gesamtspektrum der Leistungen ist nachrangig und gerade diese SHG sind mit ihren Ressourcen besonders unzufrieden. Die Organisationsfähigkeit wird auch durch einen teilweise geringen Organisations- und Formalisierungsgrad eingeschränkt. Angesichts wenig formalisierter Einflussmöglichkeiten und einer gering eingeschätzten eigenen Durchsetzungsfähigkeit suchen viele SHG die Nähe und Zusammenarbeit mit sympathisierenden Expert/inn/en, also einen „starken Partner“. Der Preis, den sie dafür möglicherweise bezahlen, könnte eine einseitige Ausrichtung in Richtung von Interessen sein, die mit professionellen Interessen kompatibel sind, was gleichzeitig zur Zurückhaltung und Skepsis anderer Stakeholder beitragen könnte. Etwas anders ist die Organisations- und Konfliktfähigkeit themenübergreifender Dachverbände gelagert. Sie verfügen zumindest teilweise über bezahltes Personal und organisatorische Kapazitäten auf der Ebene der Bundesländer. Aber sowohl durch die Erwartungen ihrer Mitgliedergruppen als auch durch ihre öffentlichen Financiers sind sie sehr eindeutig auf Unterstützungsaufgaben ausgerichtet und vertreten vor allem das Interesse einer guten Etablierung und Absicherung der „klassischen“ Funktionen von Selbsthilfegruppen, das heißt Unterstützung von Betroffenen bei der eigenständigen Bewältigung ihrer Probleme. Die Vertretung allgemeiner Patient/inneninteressen wird bisher erst von einzelnen Dachverbänden als (zusätzliche) Aufgabe akzeptiert und erprobt. Folgt man den Aussagen von anderen Stakeholdern, dann besteht durchaus eine Nachfrage nach und gleichzeitig ein Mangel an gut legitimierten und professionell agierender Betroffenen-Vertretungen.

Wie kann eine eigenständige und kompetente Vertretungsposition von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -verbänden in Prozessen der Systemgestaltung und der lokalen Organisationsentwicklungen im österreichischen Gesundheits- und Sozialsystem weiter entwickelt und gestärkt werden?

Zunächst ist es naheliegend, angemessene Möglichkeiten der Interessenartikulation und Beteiligung einzurichten, auszubauen und verbindlicher

abzusichern. Konkret geht es dabei um Möglichkeiten der Einflussnahme auf die Qualitätsentwicklung und -beurteilung von professionellen Anbieterorganisationen wie zum Beispiel Krankenhäusern; weiters um die Beteiligung (vor allem von themenübergreifenden Verbänden) an relevanten Gremien der Versorgungsplanung in der Gesundheitspolitik wie zum Beispiel den Landesgesundheitsplattformen; und schließlich um die Einbeziehung in Gremien, in denen Leistungsansprüche ausgehandelt werden (vor allem in der gesetzlichen Krankenversicherung). In einem ersten Schritt der Institutionalisierung könnte eine weitgehende Parallelisierung zu den bereits bestehenden Beteiligungsmöglichkeiten der Patient/innenanwaltschaften angestrebt werden.

Allerdings zeigen Erfahrungen mit verstärkten Möglichkeiten der Beteiligung von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen in weiter fortgeschrittenen Ländern wie etwa den Niederlanden, Deutschland oder Großbritannien, verschiedene Risiken und Problemzonen auf (vgl. zum Beispiel Van den Bovenkamp et al. 2009, Etgeton 2009). Viele Organisationen bzw. ihre Vertreter/innen sind mit den Anforderungen angesichts ihrer begrenzten Ressourcen überfordert und sehen sich gegenüber den etablierten Stakeholdern benachteiligt. Diese Ungleichheit beinhaltet das Risiko, wiederum in eine untergeordnete Position zu geraten, für andere Interessen instrumentalisiert zu werden oder als „Beschaffer“ von besserer Legitimation für andere Stakeholder zu fungieren. Themenspezifische Selbsthilfeorganisationen können auch in Konflikte über ihre internen Prioritätensetzungen geraten, weil durch Interessenvertretung Aufmerksamkeit und Ressourcen von anderen Aktivitäten abgezogen werden. Des Weiteren erzeugt die mit Beteiligung einhergehende „Professionalisierung“ interne Spannungen und Ungleichheiten und wirft Fragen des „empowerment“ und der Repräsentation auf. Themenübergreifende Selbsthilfeorganisationen müssen dagegen Probleme der gemeinsamen Problemdefinition, der Koordination und Konkurrenz lösen.

Die Stärkung der Funktion Interessenvertretung und die Ausweitung von Beteiligungsmöglichkeiten müssen daher von Maßnahmen der Kapazitätsentwicklung begleitet sein. Kapazitätsentwicklung bedeutet zum einen die

Bereitstellung von Rahmenbedingungen vor allem durch die Politik, aber auch durch professionelle Expert/innen, zur weiteren Mitwirkung an der nachhaltigen Implementierung dieser Rahmenbedingungen durch die Organisationen der Betroffenen. Sie wirft zunächst Fragen von Kompetenzen und Ressourcen auf: Wie können sich Vertreter/innen ausreichendes Systemwissen und Vertretungskompetenz aneignen? Wie kann eine ausreichende und unabhängige Bereitstellung von Ressourcen für Interessenvertretung sicher gestellt werden? Ein zweiter Bereich der Kapazitätsentwicklung bezieht sich auf strategische Klärungen innerhalb der Selbsthilfe und ihrer Verbände: Wer soll die Selbsthilfe auf welcher Ebene vertreten? Wie werden diese Vertreter legitimiert und wie sind unterschiedliche Gruppen repräsentiert? In welchen Gremien will man vertreten sein, zu welchen Inhalten die Stimme erheben? Welche Art und welcher Grad der Beteiligung wird angestrebt: Information, Beratung, Mitentscheidung? Wie können praktikable Meinungsbildungsroutinen innerhalb und zwischen Gruppen/Organisationen aussehen?

Diskussionen um diese essentiellen Fragen haben in Österreich gerade erst begonnen; auf Länderebene können bestehenden Strukturen weiter entwickelt werden, auf Bundesebene sind viele Fragen offen. Ob die Bereitschaft in Politik, unter Expert/innen und unter den Betroffenen selbst besteht, die Kapazitäten der Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie ihrer übergreifenden Verbände soweit zu entwickeln, dass ihre Stimme hörbar oder gar unüberhörbar wird, ist noch nicht absehbar.

Literatur

- Akrich, Madeleine: From Communities of Practice to Epistemic Communities. Health Mobilizations on the Internet, in: Sociological Research Online, 15. Jg., Heft 2 (2010)
- Bachinger, Gerald: „Außergerichtliche Streitbeilegung“, in Gerhard Aigner, Andreas Kletecka, Maria Kletecka-Pulker und Michael Memmer (Hrsg.): Handbuch Medizinrecht für die Praxis, Wien 2008
- Baggott, Rob, Judith Allsop und Kathryn Jones: Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process, Basingstoke 2005
- Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland, Bern 2004
- Bovenkamp, Hester M. van de, Margo J. Trappenburg und Kor J. Grit: Patient participation in collective healthcare decision making. The Dutch model, in: Health Expectations, 13. Jg., Heft 1 (2009), S. 73-85
- Brix, Emil: Liberales und Kommunitaristisches in der österreichischen Gesellschaft, in Emil Brix und Peter Kampits (Hrsg.): Zivilgesellschaft zwischen Liberalismus und Kommunitarismus, Wien 2003
- Danner, Martin, Christopf Nachtigäller und Andreas Renner: Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG Selbsthilfe, in: Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52. Jg., Heft 1 (2009), S. 3-10
- Epstein, Steven: Patient group and health movements, in: Edward J. Hackett, Olga Amsterdamska, Michael Lynch und Judy Wajcman (Hrsg.): The Handbook of Science and Technology Studies, Cambridge MA 2008
- Etgeton, Stefan: Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses, in: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52. Jg., Heft 1 (2009), S. 104-110
- Forster, Rudolf, Peter Nowak, Gudrun Braunegger-Kallinger, Sonja Österreicher und Karl Krajic: Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. -gruppen in Österreich. Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus

- einem bundesweiten Forschungsprojekt, in: Soziale Sicherheit, Dezember 2009 (2009a), S. 614-629
- Forster, Rudolf, Gudrun Braunegger-Kallinger, Peter Nowak und Sonja Österreicher: Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung, in: SWS-Rundschau, 49. Jg., Heft 4 (2009), S. 468–490
- Gerhards, Jürgen: Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1998, in: Zeitschrift für Soziologie, 30. Jg., Heft 3 (2001), S. 163-184
- Gerlich, Peter und Roman Pfefferle: Tradition und Wandel, in: Herbert Dachs, Peter Gerlich, Herbert Gottweis, Helmut Kramer, Volkmar Lauber, Wolfgang C. Müller und Emmerich Tálos (Hrsg.): Politik in Österreich. Das Handbuch, Wien 2006
- Gottweis, Herbert: Neue soziale Bewegungen in Österreich, in: Herbert Dachs, Peter Gerlich, Herbert Gottweis, Franz Horner, Helmut Kramer, Volkmar Lauber, Wolfgang C. Müller und Emmerich Tálos (Hrsg.): Handbuch des politischen Systems Österreichs. Die zweite Republik, Wien 1997
- Health Consumer Powerhouse: Euro Health Consumer Index 2007, Brussels – Stockholm 2007
- Hofmarcher, Maria und Herta Rack: Health Systems in Transition. Austria - Health System Review. European Observatory of Health Systems and Health Policy, Wien 2006
- Jones, Kathryn: Building alliances. Incentives and impediments in the UK Health consumer group sector, in: Social Policy and Society, 6. Jg., Heft 4 (2007), S. 515–528.
- Karlhofer, Ferdinand: Filling the gap? Korporatismus und neue Akteure in der Politikgestaltung, in: Österreichische Zeitschrift für Politikwissenschaft, 36. Jg., Heft 4 (2007), S. 389–403
- Kelleher, David: Self-help groups and their relationship to medicine, in: Jonathan Gabe, David Kelleher und Gareth Williams (Hrsg.): Challenging Medicine, London/New York 2006
- Leopold, Christine, Claudia Habl, Simone Morak, Ingrid Rosian-Schikuter und Sabine Vogler: Leistungsfähigkeit des österreichischen Gesundheitssystem im internationalen Vergleich, Wien 2008

- Lindsay, Sally und Hubertus J.M. Vrijhoef: Introduction. A sociological focus on "expert patients", in: Health Sociology Review, 18. Jg., Heft 2 (2009), S. 139–144.
- O'Donovan, Orla: Corporate colonization of health activism? Irish health advocacy organisations' modes of engagement with pharmaceutical corporations, in: International Journal of Health Services, 37. Jg., Heft 4 (2007), S. 711-733
- Offe, Claus: Politische Herrschaft und Klassenstrukturen – Zur Analyse spät-kapitalistischer Gesellschaftssysteme, in: Hans Peter Wiedmaier (Hrsg.): Politische Ökonomie des Wohlfahrtsstaates. Eine kritische Darstellung der Neuen Politischen Ökonomie, Frankfurt am Main 1974
- Pelinka, Anton: Das politische System Österreichs, in: Wolfgang Ismayr (Hrsg.): Die politischen Systeme Westeuropas, Wiesbaden 2009
- Rojatz, Daniela: Von Betroffenen zu Beteiligten? – Einblicke in die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden in Österreich. Universität Wien: Diplomarbeit 2010 (Rohfassung, November 2010)
- Slesina, Wolfgang und Astrid Fink: Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen, in: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52. Jg., Heft 1 (2009), S. 30-39
- Stichweh, Rudolf: Inklusion und Exklusion. Studien zur Gesellschaftstheorie, Bielefeld 2005
- Tálos, Emmerich: Vom Siegeszug zum Rückzug. Sozialstaat Österreich 1945-2005, Innsbruck 2005
- Trojan, Alf: Selbsthilfefuzusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens?, in: Jahrbuch für Kritische Medizin, 43 (2006), S. 86-104
- Winter, Thomas Von und Ulrich Willems: Die politische Repräsentation schwacher Interessen. Anmerkungen zum Stand und zu den Perspektiven der Forschung, in: Willems, Ulrich und Thomas von Winter (Hrsg.): Politische Repräsentation schwacher Interessen, Opladen 2000