



universität  
wien



Ludwig Boltzmann Institute  
Health Promotion Research

**FORSCHUNGSPROJEKT:**

**„PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“**

Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten

Universität Wien, Institut für Soziologie

Rooseveltplatz 2/218, 1090 Wien

T +43 (1) 4277-49223, F +43 (1) 4277-48231

pao.sociologie@univie.ac.at, <http://www.univie.ac.at/pao>

# PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich

Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten

## Projektendbericht

September 2009

Gefördert aus Mitteln des  
Fonds Gesundes Österreich



Wiener Gesundheitsförderung  
gemeinnützige GmbH

**[www.wig.or.at](http://www.wig.or.at)**

eine Gesellschaft der

**Stadt Wien**

Hauptverband der österr.  
Sozialversicherungsträger



Land Kärnten



Gefördert durch das Land Vorarlberg



## **Stab**

### *Projektleitung*

Ao. Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

### *wissenschaftliche Mitarbeit*

Mag.<sup>a</sup> Gudrun Braunegger-Kallinger

Univ.-Doz. Dr. Karl Krajic (LBIHPR)

Mag. Dr. Peter Nowak (LBIHPR)

Mag.<sup>a</sup> Sonja Österreicher

### *wissenschaftliche Projektassistenz*

Mag.<sup>a</sup> Astrid Barcza

## **Projektbeirat**

### *ArGe Selbsthilfe Österreich*

Mag.<sup>a</sup> Monika Maier (Dachverband Selbsthilfe Kärnten)

Mag. Roland Moser (Selbsthilfe-Kontaktstelle Steiermark)

Kurt Hiess (Dachverband Selbsthilfe Niederösterreich)

### *ArGe Patienten-anwaltschaft Österreich*

Dr. Gerald Bachinger

Mag. Alexander Wolf (Stv.)

### *Fonds Gesundes Österreich*

Ing. Petra Gajar

### *Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger*

Dr. Erich Schmatzberger

Mag. Manfred Dorninger (Stv.)

### *Land Kärnten*

Dr. Elisabeth Oberleitner

### *Land Vorarlberg*

Mag.<sup>a</sup> Gabriela Dür

### *Wiener Gesundheitsförderung gemeinnützige GmbH*

Mag. Andreas Keclik

Mag.<sup>a</sup>(FH) Romana Schweiger (Stv.)

## **Zitation des Berichts:**

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

# Zusammenfassung

## A. Zielsetzungen und Methoden der Studie

Personen, die von chronischer Krankheit, Behinderung, psychosozialen Problemen und Gesundheitsrisiken betroffen sind, organisieren sich in vielen Ländern zunehmend in Gruppen, um ihre persönliche Situation besser zu bewältigen, aber auch um Veränderungen des gesellschaftlichen Umgangs mit ihnen und ihrem Problem herbeizuführen. Diese Form der Selbstorganisation wird zivilgesellschaftlich, gesundheits- und sozialpolitisch zunehmend relevant.

Ziel dieser Studie war eine möglichst umfassende, erstmalige Charakterisierung des Feldes der Patienten- und Angehörigengruppen (meist als „Selbsthilfe“-Gruppen bezeichnet) in Österreich. Damit soll ein Beitrag zur Selbstreflexion in diesem Feld und ein Anstoß für eine Diskussion über Formen öffentlicher Unterstützung und Beteiligung solcher Gruppen geleistet werden.

Was, wie und mit welchen Mitteln diese Gruppen agieren, wurde vorwiegend aus Sicht der Gruppen erhoben. Darüber hinaus bildeten Umweltbeziehungen einen wesentlichen Fokus; sie wurden sowohl aus der Perspektive der Gruppen als auch aus der Fremdperspektive von Akteuren relevanter Umwelten erfasst. Zur Anwendung kam ein breites Methodenspektrum, das insbesondere eine umfassende Fragebogenerhebung, Fokusgruppen- und Experteninterviews beinhaltete.

## A. Grundcharakteristika des Feldes

Das Feld umfasst in Österreich eine Gesamtheit von ca. 1600 bis 1700 Gruppen und Organisationen mit einer außerordentlich [großen Bandbreite](#) in Bezug auf

- den thematischen Fokus (von somatischen Krankheiten bis zu psychosozialen Problemen)
- die Bestehensdauer (die Hälfte wurde erst in den letzten zehn Jahren gegründet, ein Viertel ist 20 Jahre und älter)
- die regionale Reichweite (von lokal bis national)
- die Zielgruppen (unmittelbar Betroffene oder Angehörige oder beide)
- und den Organisationsgrad (von informellen Gruppen bis hin zu Organisationen).

Eine leitende Perspektive dieser Analyse waren Unterschiede nach Organisationsgrad.

Die zentralen [Aktivitätsbereiche](#) aus Sicht aller Gruppen liegen im Bereich der wechselseitigen und individuellen Unterstützung von Betroffenen sowie im gemeinsamen Wissensaufbau. Vor allem höher organisierte Gruppen vertreten zudem kollektive Interessen und unterstützen andere Gruppen bzw. Untergruppen.

Zu den Gruppen gehören über den Kreis der Betroffenen und ihrer Angehörigen hinaus überraschend häufig auch Professionelle aus dem Gesundheits- und Sozialbereich. Die Gruppen stellen ihre [Kommunikation](#) als durch einen hohen Grad an persönlicher Kommunikation gekennzeichnet dar. Entscheidungsstrukturen zeigen eine hohe Einbeziehung von Mitgliedern, mit zunehmendem Organisationsgrad gewinnen gewählte Gremien und Leitungspersonen an Bedeutung.

Bei den [Ressourcen](#) geben alle Gruppen an, sich deutlich mehr auf unentgeltliche Eigenarbeit, ihr eigenes Wissen, Engagement und eigene Sach- und Geldmittel zu stützen als auf Unterstützungen von außen. Wichtigste externe Unterstützungen sind Beratung und Information, v.a. durch spezifische Unterstützungsstellen, die großteils öffentlich finanziert werden. Je höher der Organisationsgrad, desto eher gewinnen externe Unterstützungen an Bedeutung und desto weniger werden die

vorhandenen Mittel als ausreichend eingeschätzt – je komplexer Ziele und Aktivitäten, desto weniger lässt sich offenbar das Engagement auf Eigenleistungen allein aufbauen.

Alle Gruppen schätzen sich selbst als sehr [wirksam](#) in Bezug auf die Verbesserung der Alltags- und Krankheitsbewältigung ihrer Mitglieder ein sowie auf die Vermittlung von Wissen über Krankheiten und deren Behandlung. Einen Entlastungseffekt sehen fast alle für Familien und Partner, immerhin 60-70 % auch für Ärzte, Spitäler, den Staat und soziale Krankenkassen.

## **B. Umweltbeziehungen**

Selbst kleine informelle Gruppen unterhalten relativ enge Beziehungen im Feld der Gruppen selbst und zum Gesundheitssystem, v.a. zu Ärzten. Mit steigendem Organisationsgrad gewinnen Organisationen des Gesundheits- und Sozialsystems, die sozialen Krankenversicherungen, Politik und Verwaltung (vor allem auf Landesebene) sowie pharmazeutische Unternehmen an Bedeutung.

In den Beziehungen im [Feld der Gruppen selbst](#) zeigt sich eine hohe Bedeutung der öffentlich geförderten Unterstützungseinrichtungen und hohe Zufriedenheit mit deren Leistungen. Beziehungen unter den Gruppen werden hauptsächlich innerhalb des eigenen Themenbereichs gepflegt, nur höher organisierte Gruppen vernetzen sich auch mit Gruppen anderer Themenbereiche.

Die Beziehungen zum [Gesundheitssystem](#) (d.h. meist zu einzelnen engagierten Professionellen) sind aus Sicht der Gruppen geprägt vom Austausch von Wissen und Information und der Qualitätsverbesserung professioneller Leistungen. Viele Indikatoren deuten auf relativ große Zufriedenheit der Gruppen mit den bestehenden Beziehungen hin. Insbesondere höher organisierte Gruppen wollen sich künftig verstärkt in die Gestaltung des Systems einbringen.

Die Beziehungen zu [Politik und Verwaltung](#) sind gekennzeichnet von Fragen der öffentlichen Unterstützung und Anerkennung. Die Beziehungen zur Politik werden von den Gruppen als weniger erfolgreich erlebt – die Bereitschaft sich stärker zu engagieren, ist geringer.

In den Beziehungen zur [Sozialversicherung](#) (insbes. Gebietskrankenkassen; Hauptverband) geht es vorrangig um Unterstützung, um Austausch sowie um Fragen der Leistungsverbesserung.

Auch in den Beziehungen zur [pharmazeutischen Industrie](#) dominieren Fragen der (v.a. finanziellen) Unterstützung. Deren Intransparenz und die Vermengung von Produktinformation und Marketing wurden eher von anderen Akteuren als problematisch dargestellt als im Feld der Gruppen selbst, in welchem unterschiedliche Haltungen zu diesen Beziehungen bestehen.

Aus der Perspektive von relevanten Umweltakteuren sind die Leistungen der Gruppen hoch relevant, v.a. die wechselseitige Unterstützung und die Bereitstellung von persönlichem Erfahrungswissen. Aber fast alle sehen das Potential der Gruppen größer als es derzeit realisiert ist, beispielsweise in Richtung von mehr Beratungsleistungen, der Qualitätsverbesserung professioneller Leistungen und von gemeinsamer Interessenvertretung. Dafür werden allerdings mehr und andere Kompetenzen, mehr Berechenbarkeit, eine bessere Abstimmung untereinander („eine Stimme“) und Abgrenzung gegenüber externen Einflussnahmen als notwendig angesehen.

## **C. Öffentliche Unterstützung – Status quo und Perspektiven der Weiterentwicklung**

An der Gründung, gesicherten Existenz und an bestimmten Leistungen dieses Feldes besteht – so ein Ergebnis – Interesse von Seiten der Politik, der Krankenversicherungen, des Gesundheitssystems und von Teilen der Privatwirtschaft. Sie schlägt sich in vielfältigen, aber nur teilweise aufeinander abgestimmten und transparenten, regional unterschiedlichen Unterstützungen nieder. Die

aktuelle Bundesregierung hat die Entwicklung eines öffentlichen Fördermodells in ihr Programm aufgenommen.

Als Projektergebnis werden daher sechs Aktionsbereiche zur Weiterentwicklung skizziert:

- Weiterentwicklung der Unterstützungsstellen auf Landesebene
- Einrichtung einer nationalen Unterstützungsinstitution für die nachhaltige Entwicklung des Feldes
- Höhere öffentliche Grundfinanzierung von einzelnen Gruppen auf allen Ebenen („Fördermodell“)
- Zusätzliche finanzielle Förderung für die Erbringung spezifischer Leistungen über die wechselseitige Unterstützung in den Gruppen hinaus
- Verpflichtung von Organisationen des Gesundheitswesens und der Sozialversicherungsträger zur systematischen Zusammenarbeit
- Regelungen für den Fall der gleichzeitigen Inanspruchnahme öffentlicher und privatwirtschaftlicher Förderungen

#### **D. Beteiligung – Status quo und Perspektiven der Weiterentwicklung**

An einer Interessenvertretung durch Verbände von selbst organisierten „Nutzern“ des Gesundheits- und Sozialsystems besteht nicht nur bei diesen selbst zunehmendes Interesse, sondern auch – aus verschiedenen Gründen – bei Akteuren diverser relevanter Umwelten. Allerdings wird sie bisher kaum öffentlich unterstützt, schlägt sich auch nicht in systematischen Beteiligungsangeboten nieder und steht auch nicht auf der politischen Agenda.

Als Projektergebnis wird ein Mix zweier Strategien zur Diskussion gestellt:

- Systematische und längerfristige Kapazitätsentwicklung für Interessenvertretung und Beteiligung
- Weiterentwicklung von konkreten Beteiligungsmöglichkeiten in Politik, Sozialversicherungen und Organisationen des Gesundheits- und Sozialsystems.

# Inhalt

Zusammenfassung .....	2
Einleitung: Hintergrund, Zielsetzung, Design der Studie.....	6
<b>1 Selbstbeschreibung und -einschätzung der Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen .....</b>	<b>11</b>
1.1 Verbreitung und Bestandsdauer .....	11
1.2 Problembereiche, Zielrichtungen und Zielgruppen .....	11
1.3 Organisatorische Differenzierungen von Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen.....	12
1.4 Was tun Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen?.....	13
1.5 Wie sind Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen strukturiert und mit welchen Ressourcen arbeiten sie? .....	15
1.6 Entwicklungstrends der Ressourcen .....	17
<b>2 Öffentliche Unterstützung für Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen.....</b>	<b>18</b>
2.1 Unterstützung von Patienten- und Angehörigenorganisationen durch Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene: Die Sicht der Unterstützungsstellen .....	18
2.2 Unterstützung durch eigene Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene: Die Sicht der Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen .....	20
2.3 Unterstützung von PAG/PAO auf der Bundesebene: Die Sicht der Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen .....	20
2.4 Österreichweite Unterstützung der gesundheitsbezogenen Selbstorganisation durch SIGIS .....	21
<b>3 Organisationen der Interessenvertretung .....</b>	<b>23</b>
3.1 Themenspezifische Interessenvertretung.....	23
3.2 Interessenvertretung von übergreifenden Anliegen der Selbstorganisation („Selbsthilfeanliegen“).....	24
3.3 Interessenvertretung von allgemeinen Patienten- und Angehörigeninteressen .....	25
<b>4 Die Beziehungen zwischen Patienten- und Angehörigengruppen/ -organisationen und relevanten Umwelten.....</b>	<b>27</b>
4.1 Beziehungen zum Gesundheitswesen.....	28
4.2 Beziehungen zu Politik und Verwaltung .....	30
4.3 Beziehungen zur Sozialversicherung .....	32
4.4 Beziehungen zur Pharmaindustrie und Medizintechnikherstellern .....	34
<b>5 Schlussfolgerungen zur Weiterentwicklung öffentlicher Unterstützung und von Beteiligungsmöglichkeiten in Gesundheits-/Sozialpolitik und im Gesundheits-/Sozialsystem .....</b>	<b>36</b>
5.1 Einschätzung der externen, insbesondere öffentlichen Unterstützungen und Möglichkeiten ihrer Weiterentwicklung.....	37
5.2 Einschätzung der gegenwärtigen Beteiligungsmöglichkeiten und Perspektiven für deren Weiterentwicklung .....	40
<b>6 Ausblick .....</b>	<b>43</b>
<b>7 Anhänge .....</b>	<b>45</b>
7.1 Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen.....	45
7.2 Verzeichnis der Abkürzungen .....	45
7.3 Zitierte Literatur .....	45

## Einleitung: Hintergrund, Zielsetzung, Design der Studie

Den Hintergrund für dieses Projekt bildet die in vielen hoch entwickelten Gesellschaften beobachtbare stetige Zunahme der Selbstorganisation von Personen, die von (chronischer) Krankheit, Behinderung, psychosozialen Problemen oder von Gesundheitsrisiken selbst oder als Angehörige betroffen sind (Baggott et al. 2005). Veränderungen, die diese Selbstorganisation begünstigen, sind das Ansteigen chronischer Erkrankungen und das damit verbundene Brüchig werden sozialer Rollen und Beziehungen, die fortschreitende Technisierung und Spezialisierung der Medizin und damit verbundene Entfremdungsprozesse zu den Patienten<sup>1</sup>, neue Gesundheitsrisiken und ein gesunkenes Vertrauen in Expertensysteme und deren Lösungsstrategien (Forster 2007).

Gesundheitsbezogene Selbstorganisation stellt ein Phänomen mit vielfältigen und dynamischen Facetten dar (Borgetto 2004).<sup>2</sup> Aus einer funktionalen Sicht werden vor allem zwei Aspekte betont: Die wechselseitige Unterstützung unter gleich Betroffenen (Innen-Orientierung) und die Vertretung der gemeinsamen Interessen nach außen (Außen-Orientierung) (Kelleher 2006). Mit der zunehmenden Zahl und Ausdifferenzierung von Selbstorganisation wird auch deren versorgungs- und gesundheitspolitische Bedeutung vermehrt wahrgenommen. Die Forderung nach einer angemessenen öffentlichen Unterstützung und verstärkten Einbindung der im Feld entstandenen Gruppen, Organisationen und Zusammenschlüsse in die Organisations- und Systemgestaltung wird im gesundheits- und sozialpolitischen Diskurs zunehmend erhoben und teilweise auch umgesetzt. Parallel zu diesen Entwicklungen hat auch die sozialwissenschaftliche Befassung mit diesem Phänomen einen starken Aufschwung genommen (ebd.).<sup>3</sup>

Der Ausgangspunkt dieses Forschungsprojekts war ein internationaler Workshop in Wien im Jahr 2006, bei dem Wissenschaftler aus zehn europäischen Ländern über die Möglichkeiten der Beteiligung von Patienten- und Angehörigengruppen sowie von selbst organisierten kollektiven Gesundheitsinitiativen in der Gesundheitspolitik diskutierten (Baggott, Forster 2008). Eine Erkenntnis aus österreichischer Sicht war die im Vergleich zu anderen Ländern, insbesondere auch zu Deutschland, dürftige Wissenslage über diesen Phänomenbereich.<sup>4</sup> Aus dieser Einschätzung heraus wurde das nunmehr abgeschlossene Projekt initiiert. Seine schlussendliche Realisierung verdankt es der Förderung durch fünf Institutionen; durchgeführt wurde es in Kooperation zwischen der Universität Wien, Institut für Soziologie, und dem LBI Health Promotion Research<sup>5</sup>. Die wesentlichen Schritte wurden durch einen Beirat begleitet (siehe Seite 1).

Das allgemeine Ziel des Projekts war eine möglichst umfassende Beschreibung und Analyse des Feldes der gesundheitsbezogenen Selbstorganisation in Österreich – vor allem aus der Perspektive der sich selbst organisierenden Gruppen, aber auch aus der „Fremd“-Perspektive von Akteuren in relevanten Umwelten. Angestrebt wird ein Beitrag zur Reflexion in einem sich rasch wandelnden

---

<sup>1</sup> Der Lesbarkeit halber wird auf geschlechtsneutrale Formulierungen verzichtet. Männliche Bezeichnungen schließen die entsprechenden weiblichen Formen ein und umgekehrt.

<sup>2</sup> Im Folgenden werden wir zumeist mit „gesundheitsbezogener Selbstorganisation“ ein gesellschaftliches Feld bezeichnen, das von Seiten der Praxis und Forschung häufig als „Selbsthilfe“ bezeichnet wird. Genauere Erläuterung dazu weiter unten.

<sup>3</sup> Zum Forschungsstand vgl. unter vielen Borgetto 2004, Grunow 2006, Kelleher 2006, Trojan 2003.

<sup>4</sup> Voran gegangene österreichbezogene Forschungsarbeiten befassten sich zum Beispiel mit der Wirkung (Janig et al. 1999; Kircher 2008) oder mit der Situation und Unterstützung von SHG in ausgewählten Bundesländern (Schaurhofer 2000; Platzer 2005).

<sup>5</sup> Seit März 2008 Rechtsnachfolger des Ludwig Boltzmann Instituts für Medizin- und Gesundheitssoziologie

Feld selbst, aber auch ein Anstoß zur Diskussion der entstandenen Formen des gesellschaftlichen (insbesondere auch politischen) Umgangs mit diesem Feld. Im Mittelpunkt des Forschungsinteresses standen daher [Fragen](#) nach den Aktivitäten, Organisationsstrukturen und Ressourcen der im Feld sich selbst organisierenden Gruppen und Organisationen sowie dessen innerer Differenzierung; nach den Beziehungen zu relevanten Umwelten, nach der Bedeutung öffentlicher Unterstützungsstrukturen und der Möglichkeit zur Beteiligung an der Planung und Gestaltung von Gesundheitsversorgung und -politik.

Eine wichtige Frage für wissenschaftliche Untersuchungen stellt die [Abgrenzung und Definition des Feldes](#) dar. In Übereinstimmung mit der gängigen deutschsprachigen Literatur und mit dem gängigen Selbstverständnis im Feld (Grunow 2006; Matzat 1997) gingen wir von folgenden zentralen Bestimmungsmerkmalen aus (im Einzelnen Braunegger-Kallinger et al. 2009: 6): Gesundheits- oder Krankheitsbezug; Selbstorganisation und Selbstbetroffenheit, Verfolgung von gemeinnützigen (und nicht kommerziellen) Zielen; Tätigkeit für Menschen in Österreich; regelmäßig aktiv und auf längere Zeit angelegt. Keine Einschränkung erfolgte in Hinblick auf die Reichweite der Tätigkeit und hinsichtlich des Rechtsstatus.

Wissenschaftliche Untersuchungen dieses Feldes verwenden ebenso wie dieses selbst unterschiedliche [Terminologien](#). Im deutschsprachigen Bereich wird alltagssprachlich überwiegend von „Selbsthilfegruppen“ gesprochen; davon werden „Selbsthilfeorganisationen/-verbände“ unterschieden, der Begriff „Selbsthilfeszusammenschlüsse“ wird als Oberbegriff verwendet (Grunow 2006; Matzat 1997). In der neueren internationalen Diskussion wird allerdings der Selbsthilfebegriff als zu eng angesehen und im angloamerikanischen Sprachraum vermehrt von „User groups“ und „Health consumer groups“ gesprochen (Baggott et al. 2005: 4ff). Dieses Projekt trug dieser Diskussion Rechnung und lief unter dem Titel „Patienten- und Angehörigenorganisationen in Österreich“. Dem lagen mehrere Annahmen zugrunde: a) Es organisieren sich vor allem Personen, die von Krankheiten betroffen sind und die nicht zuletzt ihre Patienten- oder Angehörigenrolle als problematisch empfinden. b) Die Selbstorganisation kann mehrere Funktionen erfüllen, unter denen Selbsthilfe im Sinne reziproker Unterstützung nur eine darstellt. c) Das Sozialsystem der Gruppe ist nur eines neben zunehmend komplexeren, die eher als Organisationen zu fassen sind. Auf Grund der nun vorliegenden Ergebnisse, die die ungebrochene große Bedeutung auch von (zumeist) lokalen Gruppen unterstreichen, sprechen wir im Folgenden von Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen (abgekürzt PAG/PAO) oder nur von PAO und PAG, wo diese Unterscheidung sinnvoll getroffen werden kann.<sup>6</sup>

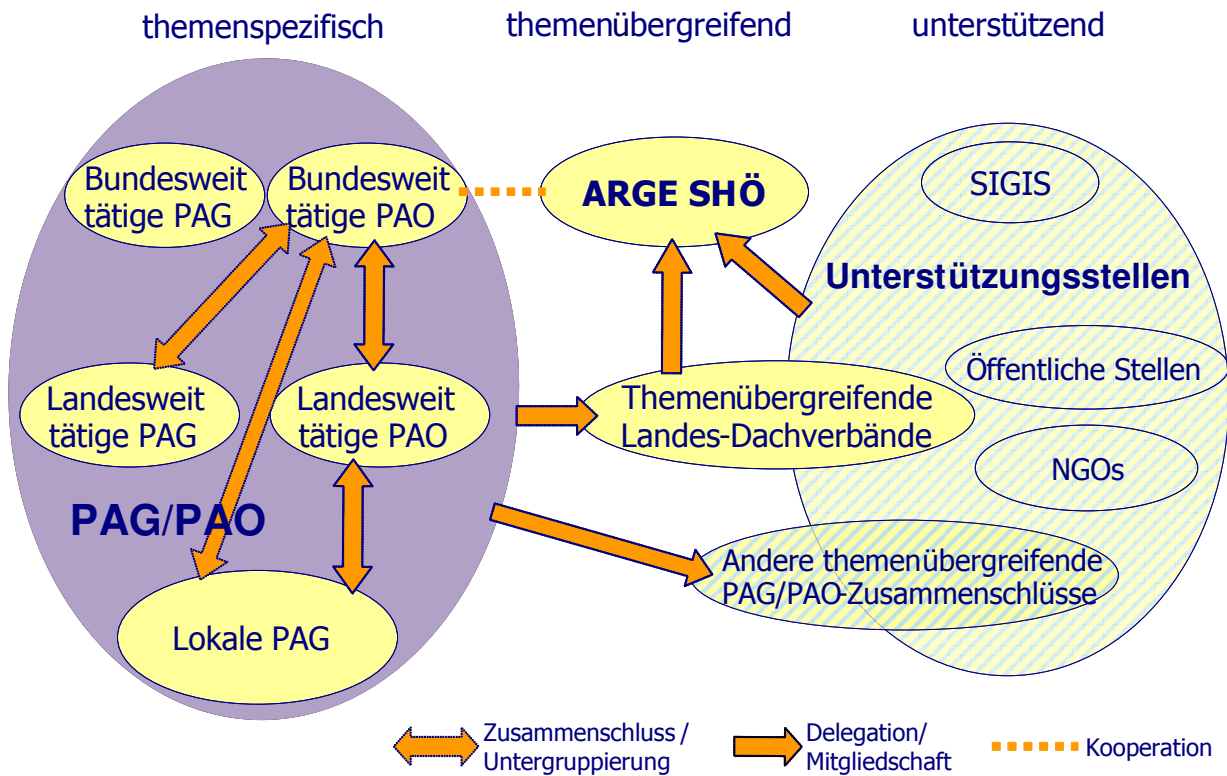
Als Ergebnis des Projekts wird folgende erste [Strukturierung des PAG/PAO-Feldes in Österreich](#) vorgeschlagen (siehe Abbildung 1 auf der Folgeseite).

---

<sup>6</sup> Im Feld ist auch in Österreich der „Selbsthilfebegriff“ etabliert.



Abb. 1: Das Feld der Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen (PAG/PAO) in Österreich

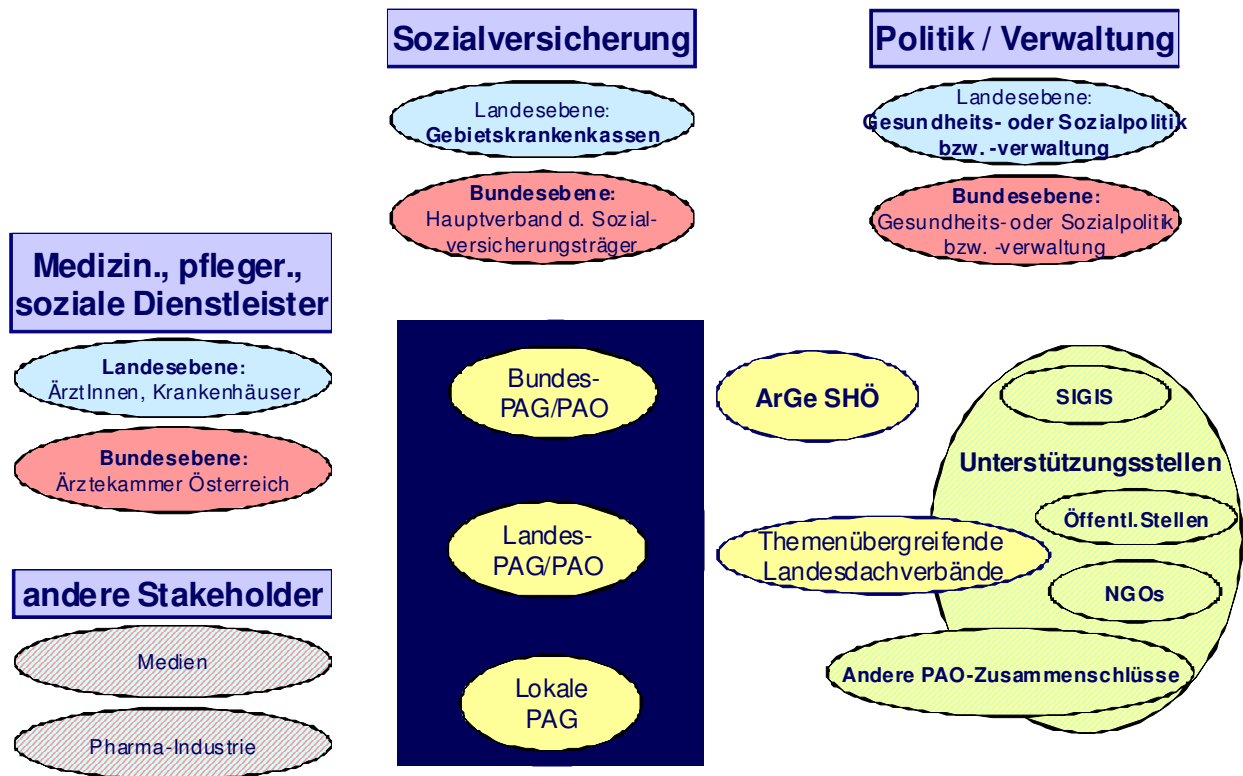


Das Feld links bilden themenspezifische PAG auf allen regionalen Ebenen und die aus ihnen hervorgegangenen bzw. sie zum Teil wiederum konstituierenden Zusammenschlüsse (PAO) auf Landes- und Bundesebene. Im Feld rechts sind die verschiedenen Institutionen der Unterstützung angeführt, die öffentlich gefördert oder auch öffentlich betrieben werden. Vorherrschend ist in Österreich eine Trägerschaft durch themenübergreifende Dachverbände<sup>7</sup> auf Landesebene. Auf Bundesebene existiert nur eine diesbezügliche Institution, das vom Fonds Gesundes Österreich eingerichtete Projekt SIGIS (Service und Information für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen). Zwischen den beiden Feldern lassen sich themenübergreifende Institutionen anordnen, die sich teils in der Unterstützung der themenspezifischen Gruppen und Organisationen engagieren, sich aber auch als Interessenvertretungen verstehen: Neben den themenübergreifenden Dachverbänden auf Landesebene ist dies die „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Österreich“ (ArGe SHÖ) auf Bundesebene, in der sich die Träger der diversen Unterstützungsstellen auf nationaler Ebene vernetzt haben.

Diese direkt und primär mit gesundheitsbezogener Selbstorganisation befassten Einrichtungen werden durch komplexe und vielschichtige Umwelten von Stakeholdern umgeben, deren Rekonstruktion sich das Projekt auch zum Ziel gesetzt hat. Die folgende Abbildung (2) gibt einen groben Überblick über die als besonders relevant identifizierten Umwelten (vgl. Kap. 4) wieder.

<sup>7</sup> Im Folgenden wird der Begriff „Dachverband“ für jene Zusammenschlüsse verwendet, die auf einer bestimmten regionalen Ebene mit dem Anspruch einer alle jeweiligen Gruppen/Organisationen umfassenden und für deren Mitgliedschaft offenen Vertretung auftreten. Der Begriff „Zusammenschluss“ bleibt auf jene Organisationsformen beschränkt, die lediglich Teile eines bestimmten Bereichs organisieren bzw. vertreten.

Abb. 2: Das Feld der PAG/PAO und seine relevantesten Umwelten/Stakeholder in Österreich



In den Umwelten der PAG/PAO spielt durchgängig die Differenz zwischen Bundes- und Landesebene eine große Rolle. Dies spiegelt die föderale Struktur des österreichischen Gesundheitswesens (und Sozialwesens) wider, in der die Kompetenzen für Regelung und Finanzierung des Feldes auf diese Ebenen aufgeteilt sind. Neben Politik und Verwaltung stellen die Sozialversicherungen die wesentlichsten Finanzgeber und Gestalter von Rahmenbedingungen für die PAG/PAO in Österreich dar. Auf inhaltlicher Ebene sind professionelle medizinische, pflegerische und soziale Dienstleister die wesentlichste Umwelt. Schließlich werden zwei weitere Stakeholder aus sehr unterschiedlichen Gründen hervorgehoben: die Patientenanzwaltschaft stellt in Österreich die einzige gesetzlich verankerte Patientenvertretung dar; die Pharmazeutische Industrie unterstützt das Feld finanziell als einzige in relevantem Ausmaß, neben den öffentlichen Geldgebern.

Das Forschungsdesign des Projekts beinhaltet quantitative und qualitative Teile. In einer quantitativen Fragebogen-Studie bei PAG/PAO wurde eine Gesamterhebung angestrebt. Die inhaltlichen Schwerpunkte dieses Teils orientierten sich an internationalen Vorbildern.<sup>8</sup> Die Identifikation der PAG/PAO erfolgte vor allem über bestehende Adresssammlungen von Unterstützungsstellen, der ArGe SHÖ und von SIGIS, die durch eigene internetgestützte Recherchen und Beteiligungseinladungen in einschlägigen Publikationsorganen ergänzt wurden. Damit wurden die im Feld bestehenden Selbstdefinitionen und Selektionskriterien weitgehend reproduziert. Die Fragebogenstudie erbrachte einen Rücklauf von 40 % – ein Wert, der nach gängigen Erfahrungen als sehr zufriedenstellend einzuschätzen ist. In regionaler Hinsicht (Bundesländer) war der Rücklauf

<sup>8</sup> Baggott et al. 2005; Stremlo et al. 2004; Trojan 2006

insgesamt relativ einheitlich; bezogen auf thematische Kategorien waren PAG/PAO, die sich aufgrund psychosozialer Probleme konstituieren (s.u.) insgesamt jedoch unterrepräsentiert. In einem zweiten Schritt wurden qualitative Interviewstudien (einzeln und in Fokusgruppen; auf Landes- und auf Bundesebene) mit Vertretern von PAG/PAO und von Unterstützungsstellen geführt, in einem dritten Schritt Experteninterviews mit Akteuren („Stakeholdern“) aus relevanten Umwelten (Tabelle 1).

Tabelle 1: Forschungsdesign im Überblick

Methoden	Zielgruppen		
	Vertreter von PAG/PAO	Unterstützungsstellen	Organisationen in relevanten Umwelten
Quantitative Fragebogenstudie	Identifiziert: 1654 Grundgesamtheit der Befragung: 1550 Rücklauf: 625 (40 %)		
Qualitative Interviewstudie <b>Länderebene</b> 3 ausgewählte Bundesländer (Kärnten, Vorarlberg, Wien)	6 Fokusgruppeninterviews (in Summe 36 Personen)	4 Experteninterviews	10 Experteninterviews: 3 Politik/Verwaltung 3 Gebiets-Krankenkassen 4 Gesundheitswesen
<b>Bundesebene</b>	3 Experteninterviews mit VertreterInnen themenspezifischer Dachverbände	1 Fokusgruppeninterview (ArGe SHÖ) 1 Experteninterview (FGÖ/SIGIS)	6 Experteninterviews (je 1): Politik/Verwaltung Hauptverband d. Soz.vers. Bundessozialamt Patientenanwaltschaft Ärztammer Pharmig

Der [Aufbau des Berichts](#) orientiert sich an folgenden Fragestellungen:

**Kapitel 1:** Wie beschreiben und schätzen sich PAG/PAO in Hinblick auf ihre Aktivitäten, Organisationsstrukturen und Ressourcen selbst ein und welche Unterschiede bestehen diesbezüglich nach ihrem Organisationsgrad?

**Kapitel 2:** Welche Formen und Institutionen der öffentlichen Unterstützung von PAG/PAO haben sich in Österreich etabliert? Was leisten die mit öffentlichen Mitteln geförderten Unterstützungsstellen und wie werden sie aus Sicht ihrer Betreiber und ihrer Klienten (PAG/PAO) beschrieben und eingeschätzt?

**Kapitel 3:** Welche Institutionen der Vertretung von gemeinsamen Interessen sind im PAG/PAO-Feld in Österreich entstanden? Welche Interessen beanspruchen diese zu vertreten, wie sind sie im Feld selbst legitimiert, mit welchen Ressourcen sind sie ausgestattet?

**Kapitel 4:** Wie eng sind die Beziehungen zwischen PAG/PAO und vier relevanten Umwelten (Gesundheitssystem; Politik/Verwaltung; Sozialversicherungen, Pharmazeutische Industrie) und wodurch sind sie inhaltlich charakterisiert? Welche unterschiedlichen Perspektiven und Einschätzungen treffen hier aufeinander?

**Kapitel 5:** Welche Schlussfolgerungen zur Weiterentwicklung öffentlicher Unterstützungen und von Beteiligungsmöglichkeiten lassen sich aus den Ergebnissen ziehen und begründen? Für diesen Teil sind auch Bezugnahmen auf deutsche Entwicklungen ein relevanter Hintergrund.

# 1 Selbstbeschreibung und -einschätzung der Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen

Die folgenden Ausführungen stützen sich vor allem auf die quantitative Fragebogenstudie bei PAG/PAO. Zunächst werden einige Gesamtcharakteristika des Feldes vorgestellt. Da die organisatorische Differenzierung und Vielfalt eines der auffälligsten Merkmale ist, das mit vielen anderen Unterschieden einhergeht, werden die weiteren Ergebnisse vorrangig anhand dieser Perspektive analysiert.

## 1.1 Verbreitung und Bestandsdauer

Mittels der oben ausgeführten Rechenschritte konnten bundesweit 1654 Gruppen und Organisationen identifiziert werden.<sup>9</sup> Das sind 20 pro 100.000 Einwohner. Damit ist die relative Anzahl deutlich geringer als für Deutschland berichtet wird, aber vermutlich ähnlich hoch wie in der Schweiz (Borgetto 2004: 169f). Die Verbreitung nach Bundesländern ist relativ homogen, deutlich über dem Durchschnitt liegen zwei Bundesländer (Salzburg, Vorarlberg mit je 29).<sup>10</sup> Etwa die Hälfte aller erfassten PAG/PAO wurde erst in den letzten zehn Jahren gegründet, es gibt Hinweise auf eine leicht rückläufige Gründungsfrequenz in den letzten fünf Jahren. Ein Viertel der erfassten PAG/PAO besteht bereits 10 bis 20 Jahre, das restliche Viertel seit mehr als 20 Jahren. Bei der Gründung der länger bestehenden PAG/PAO spielten insbesondere externe „Fachpersonen“ eine maßgebliche Rolle, von den „jüngeren“ PAG werden Unterstützungsstellen als wichtigste externe Beteiligte bei der Gründung genannt.

## 1.2 Problembereiche, Zielrichtungen und Zielgruppen

Der überwiegende Teil aller PAG/PAO (57 %) widmet sich [Problemen](#), die in Zusammenhang mit bzw. als Folge von somatischen Erkrankungen entstehen; für etwa 18 % stellen psychische Erkrankungen, für 8 % psychosoziale Probleme/Belastungen, für 4 % psychosoziale Probleme in Zusammenhang mit Sucht das konstitutive Problem dar. Vereinfachend und in Übereinstimmung mit Forschungsarbeiten in anderen Ländern werden diese im Folgenden zu PAG/PAO zusammengefasst, für die entweder „somatische“ oder „psychische/psychosoziale“ Problembereiche konstitutiv waren (wobei „somatische“ PAG/PAO in unserem Sample etwa doppelt so häufig vorkommen wie „psychische/psychosoziale“). Die restlichen PAG/PAO haben mehrere Problembereiche zum Thema (8 %), ein kleiner Teil (5 %) organisiert sich um Probleme in Zusammenhang mit Behinderung.<sup>11</sup>

---

<sup>9</sup> Das ist eine um ca. 25 % größere Grundgesamtheit als vorab von österreichischen Experten geschätzt worden war. Zu berücksichtigen ist, dass diese Grundgesamtheit vor allem jene Gruppen und Organisationen beinhaltet, die sich selbst (auch) dem gesundheitsbezogenen Selbsthilfebereich zurechnen. Damit sind insbesondere selbst organisierte Gruppen und Organisationen behinderter Menschen weitgehend nicht erfasst, ebenso wie Gruppen, die sich um gesundheitliche Risiken herum organisieren, unterrepräsentiert sein dürften, weil sie nicht in einschlägigen Verzeichnissen enthalten sind bzw. sich nicht in „Selbsthilfe“-Dachverbänden organisieren.

<sup>10</sup> Diese Verbreitungszahlen beziehen sich auf die im Dezember 2007 uns verfügbaren Daten. In einer aktuellen Erhebung der ArGe SHÖ unter den Selbsthilfeunterstützeinrichtungen bzw. Dachverbänden/Kontaktstellen (Juli 2009) werden in Summe sehr ähnliche Zahlen über die Anzahl der Mitgliedergruppen angegeben. In Einzelfällen (Oberösterreich, Kärnten, Vorarlberg) kommt es aber auch zu stärkeren Abweichungen.

<sup>11</sup> In der Kategorisierung folgen wir im Wesentlichen Stremow et al. 2004.

PAO setzen sich mit den von ihnen gewählten Problembereichen mit unterschiedlichen Zielrichtungen auseinander: als Hauptziel steht die gegenseitige Unterstützung von Betroffenen im Vordergrund, welche fast alle PAG/PAO zu ihrem Ziel erklären und ca. ein Drittel zu ihrem alleinigen Ziel. Etwa zwei Drittel der PAG/PAO nennen zusätzlich auch die Vertretung gemeinsamer Interessen vieler Betroffener als ein Hauptziel.

Für drei Viertel aller PAG/PAO sind die von einem Problem unmittelbar Betroffenen die eindeutige Zielgruppe ihrer Aktivitäten. Andere beziehen sich entweder explizit auch auf die Probleme von Angehörigen dieser Betroffenen aus (12 %) oder es geht ausschließlich um Probleme von Angehörigen kranker oder pflegebedürftiger Personen (ebenfalls 12 %). Wie sich allerdings zeigte, sehen die meisten PAG/PAO sowohl Betroffene als auch Angehörige als zur Gruppe zugehörig an. Ausschließlich Betroffene werden von 27 %, ausschließlich Angehörige von 7 % als zur Gruppe gehörig definiert.

### 1.3 Organisatorische Differenzierungen von Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen

Zurückkommend auf Abbildung 1 lässt sich eine erste Differenzierung nach Organisationsgrad (PAG vs. PAO) vornehmen (Tabelle 2a): Gruppen, die keine weiteren Untergruppierungen haben – das sind 83 % – werden im Folgenden als Patienten- und Angehörigengruppen gefasst (PAG), Gruppen, die mehrere Untergruppierungen umfassen bzw. einen Zusammenschluss von Gruppen repräsentieren (17 %) als Patienten- und Angehörigenorganisationen (PAO).<sup>12</sup> In Verbindung mit der regionalen Reichweite (lokal/regional; Bundesland; mehrere Bundesländer/bundesweit) zeigt sich: PAG sind mehrheitlich auf lokaler/regionaler Ebene tätig, PAO erstrecken sich gleichermaßen auf Landesebene oder darüber hinaus (mehrere Bundesländer oder Bundesebene).

Tabelle 2: Organisatorische Differenzierungen nach Reichweite und Formalisierung

a) Typisierung nach Organisationsgrad und Reichweite	%	b) Typisierung nach Organisationsgrad und Rechtsstatus	%
PAG lokal/regional	54	Informelle PAG	42
PAG landesweit	15	Formelle PAG	41
PAG mehrere Länder/bundesweit	15	(formelle) PAO	17
PAO landesweit	7		100
PAO mehrerer Länder/bundesweit	10	N =	561
	100		
N =	565		

Fast alle PAO haben einen Rechtsstatus (z.B. Verein), d.h. ein höherer Organisationsgrad geht fast durchwegs mit einem höheren Grad der Formalisierung einher.<sup>13</sup> PAG dagegen haben je zur Hälfte einen oder keinen Rechtsstatus, können somit als formelle oder informelle Gruppen definiert werden (Tabelle 2b). Rechtsstatus und Reichweite hängen bei PAG erwartungsgemäß zusammen: Je höher die Reichweite, desto eher besteht ein Rechtsstatus und umgekehrt. PAO sind eindeutig

<sup>12</sup> Das entspricht auch einer gängigen Unterscheidung im Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland. Eine stringente Bezugnahme auf soziologische Definitionen und Unterscheidungen von Gruppe und Organisation wird nicht beansprucht.

<sup>13</sup> Im Folgenden definieren wir daher den Typ der PAO durch das Vorhandensein von Untergruppierungen und eines formalen Rechtsstatus.

häufiger als PAG auch über die nationalen Grenzen hinaus auf EU-Ebene tätig (11 % vs. 2 %) bzw. auch Teil von weiteren Zusammenschlüssen auf nationaler oder übernationaler Ebene.

Die Differenzierung nach Organisationsgrad und Rechtsstatus führt in Kombination mit anderen Merkmalen insgesamt zu konsistenteren Ergebnissen als die nach Organisationsgrad und regionaler Reichweite.<sup>14</sup> Daher wird die Differenzierung in informelle PAG, formelle PAG und (formelle) PAO (siehe Tabelle 2b) als „Leitdifferenz“ der weiteren Analyse verwendet.<sup>15</sup> Aus Gründen der Einfachheit sprechen wir dabei von „Organisationsgrad“ oder „organisatorischer Differenzierung“.

Erwartungsgemäß zeigt sich bei vielen der folgenden Charakteristika eine typische Abstufung von informellen PAG zu formellen PAG und schließlich zu PAO, wobei formelle PAG manchmal ersteren, manchmal letzteren ähnlicher sind.

Zu den bereits dargestellten Gesamtcharakteristika lässt sich aus dieser Perspektive ergänzen:

- Bei drei der vorgestellten Merkmale macht die genannte organisatorische Differenzierung einen Unterschied, bei einem nicht: Je älter PAG/PAO sind, desto höher sind sie organisiert – ein Drittel aller PAO besteht seit mehr als 20, ein weiteres seit mehr als zehn Jahren, während umgekehrt 60 % der informellen PAG maximal zehn Jahre alt sind. Möglicherweise bildet das einen Entwicklungsprozess von informell zu organisiert ab, und/oder Organisationen sind auf Dauer überlebensfähiger.
- PAG/PAO die als Ziel auch Interessenvertretung angeben, sind erwartungsgemäß höher organisiert als solche, die sich ausschließlich auf gegenseitige Unterstützung konzentrieren wollen: nur knapp 50 % aller informellen PAG, aber 81 % aller PAO zielen auch auf Interessenvertretung.
- Angehörige/Betroffene: „Reine“ Angehörigengruppen sind deutlich weniger hoch organisiert als Gruppen für Betroffene oder „gemischte“ Gruppen.
- In Hinblick auf das konstitutive Problem macht der Organisationsgrad nur einen geringfügigen Unterschied: PAG/PAO, die sich auf Grund somatischer Krankheiten konstituieren, weisen einen nur geringfügig höheren Organisationsgrad auf als solche, die sich mit psychisch/psychosozialen Problemen befassen.

#### **1.4 Was tun Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen?**

Im Fragebogen wurde in Bezug auf 21 unterschiedliche [Aktivitäten](#) von PAG/PAO erhoben, ob und in welcher Häufigkeit diese vorkommen. Mittels einer statistischen Analyse von Zusammenhängen zwischen diesen Aktivitäten, der kategorialen Hauptkomponentenanalyse, konnten sechs unterschiedliche Dimensionen identifiziert werden, von denen die „wechselseitige Unterstützung und gemeinsame Aktivitäten“ (die auch die Einzelaktivität „gemeinsame Aktivitäten zur Gesundheitsförderung enthält“) klar die größte quantitative Bedeutung hat (siehe Tabelle 3 auf der Folgeseite).

---

<sup>14</sup> Hier wiederum besteht die Hauptdifferenz zwischen lokalen/regionalen PAG gegenüber PAG mit höherer Reichweite.

<sup>15</sup> Eine Gesamtperspektive über alle PAG/PAO findet sich in Braunegger-Kallinger et al. 2009 (verbunden mit Analysen nach Organisationsform wie hier, nach Problembereichen und Hauptzielen). Analysen nach hauptsächlichen Aktivitäten werden Gegenstand einer bevorstehenden Veröffentlichung sein (Forster et al. 2009, in Vorbereitung); Differenzen nach Bundesländern werden in diesem Bericht vor allem in Zusammenhang mit exemplarischen Länderanalysen beachtet (siehe die folgenden Kapitel). Systematisch und umfassend werden sie im Rahmen von Diplom-/Masterarbeiten an der Universität Wien zum Gegenstand weiterer Analysen gemacht, ebenso wie Differenzen zwischen Patienten- vs. Angehörigen-PAG/PAO.



Tabelle 3: Mittelwertvergleiche\* der Aktivitätsbereiche nach Organisationsform

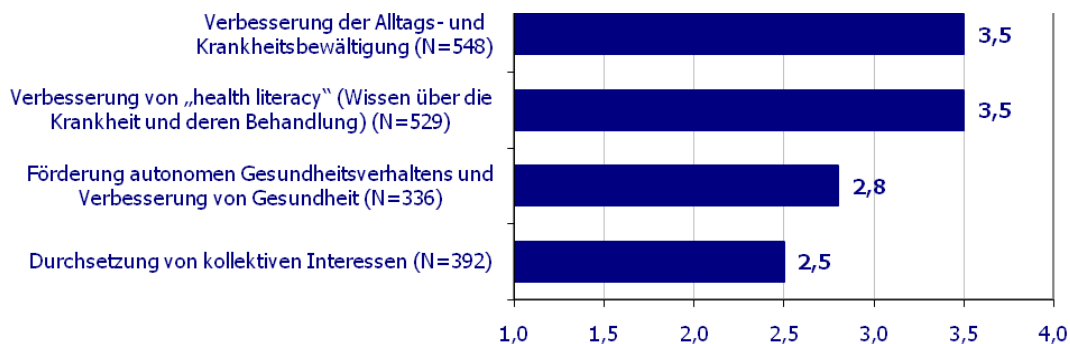
	<b>Informelle PAG</b>	<b>Formelle PAG</b>	<b>PAO</b>	<b>Gesamt</b>
Wechselseitige Unterstützung und gemeinsame Aktivitäten (N=582)	0,63	0,69	0,69	0,67
Individuelle Unterstützung (N=558)	0,45	0,62	0,62	0,54
Wissensaufbau und -verbreitung (N=557)	0,40	0,56	0,66	0,51
Unterstützung von Gruppen/Organisationen (N=536)	0,27	0,42	0,61	0,39
Online-Aktivitäten (N=537)	0,21	0,41	0,63	0,36
Kollektive Interessensvertretung (N=575)	0,21	0,41	0,61	0,36

\* Mittelwert aller der durch einen „Faktor“/eine Dimension repräsentierten einzelnen Aktivitäten. Skala zwischen 0=„selten“/„nie“ und 1=„mindestens „mehrmals jährlich““ stattfindend.

Fast durchwegs gilt: Je höher der Organisationsgrad, desto häufiger werden Aktivitäten der jeweiligen Bereiche durchgeführt. Von informellen PAG zu PAO vermehrt und verbreitert sich somit das Aktivitätsspektrum. Bemerkenswerte Ausnahmen bilden einerseits der Bereich „wechselseitige Unterstützung und gemeinsame Aktivitäten“, der in allen Organisationstypen gleich häufig praktiziert wird<sup>16</sup>, sowie „individuelle Unterstützung“, die seltener bei informellen PAG, aber gleich häufig bei formellen PAG und PAO vorkommt.

Die Frage nach der selbst zugeschriebenen Wirksamkeit wurde anhand einer Liste von 17 Bereichen sowie in einer Frage nach Entlastungswirkungen gestellt. Eine statistische Zusammenhanganalyse mittels Faktorenanalyse zeigte vier hauptsächliche Dimensionen der Wirksamkeit (siehe Abbildung 3): Die „Verbesserung von health literacy (Wissen über Krankheit und Behandlung)“ und die „Verbesserung von Alltags- und Krankheitsbewältigung“ werden als Bereiche mit höchster Wirksamkeit angesehen; gefolgt werden sie von der „Förderung autonomen Gesundheitsverhaltens und der Verbesserung der Gesundheit“ sowie – am wenigsten wirksam eingeschätzt – der „Durchsetzung kollektiver Interessen“. Bemerkenswert ist die inhaltliche Nähe zwischen diesen Dimensionen und zentralen Strategien der Gesundheitsförderung, wie sie in der Ottawa-Charta (WHO 1986) ausgeführt werden.

Abb. 3: Wirksamkeitsbereiche im Vergleich



Mittelwert aller der durch einen Faktor/eine Dimension repräsentierten einzelnen Wirksamkeiten. Skala von 1= nicht wirksam bis 4= sehr wirksam.

<sup>16</sup> Vermutlich schließen PAO hier Aktivitäten ein, die in ihren jeweiligen Untergruppierungen stattfinden.

Interessanterweise spielt der Organisationsgrad bei der Selbsteinschätzung der Wirksamkeit kaum eine Rolle: Lediglich bei der Durchsetzung kollektiver Interessen und bei der Verbesserung von health literacy sehen sich PAO geringfügig wirksamer als formelle und informelle PAG. Zum Entlastungseffekt der eigenen Arbeit befragt, werden Partner/Familien eindeutig als Hauptprofiteure gesehen (von mehr als 90 %); eine Entlastung von Ärzten und Spitälern, Staat und sozialen Krankenkassen beanspruchen zwischen 60 und 70 % aller PAG/PAO für sich. PAO betonen in diesem Zusammenhang stärker ihre Entlastungswirkung für den Staat und für die sozialen Krankenkassen als es PAG tun.

Die Zahl der durchschnittlich [erreichten Personen](#) steigt erwartungsgemäß mit dem Organisationsgrad: So erreichten informelle PAG bei ihrer letzten größeren öffentlichen Veranstaltung im Durchschnitt (Median) 14, formelle PAG 35 und PAO 43 Personen.

### **1.5 Wie sind Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen strukturiert und mit welchen Ressourcen arbeiten sie?**

Neben selbst Betroffenen sehen PAG/PAO zu 77 % auch Angehörige, in etwa der Hälfte aber auch beruflich Involvierte (v.a. Ärzte und andere Fachpersonen), als [zugehörig](#) zu ihrer Gruppe/Organisation. Je höher der Organisationsgrad, desto häufiger gehören auch andere Personengruppen als selbst Betroffene zu PAG/PAO, desto heterogener sind sie also zusammengesetzt.

Regelmäßige Mitgliedertreffen sind durchgängig die häufigste Maßnahme der [Einbeziehung der Mitglieder](#) (94 %). In PAO werden wesentlich häufiger zusätzlich auch eigene Publikationen, E-Mails und Websites zur Mitgliedereinbeziehung benutzt (vgl. Tabelle 4 auf der Folgeseite). In informellen PAG fällen alle Mitglieder zusammen oder die Leitungsperson/en die wichtigen Entscheidungen, während in den höher organisierten formellen PAG und PAO gewählte Entscheidungsgremien eine wesentlich bedeutendere Rolle spielen. Neben Betroffenen und Angehörigen haben immerhin bei 23 % aller PAG/PAO Ärzte einen maßgeblichen Einfluss – bei 14 % andere Fachpersonen, während andere Personengruppen (Politik, Wirtschaft) kaum genannt werden. In PAO haben – im Vergleich zu Gruppen – vor allem Ärzte häufiger Einfluss auf Entscheidungen.



Tabelle 4: Einbeziehung der Mitglieder und Entscheidungsprozesse in %

	<b>Informelle PAG</b>	<b>Formelle PAG</b>	<b>PAO</b>	<b>Gesamt</b>
Einbeziehung der Mitglieder				
durch eigene Publikationen (N=536)	42	72	94	63
via E-Mail (N=530)	46	60	87	59
durch eigene Website (N=536)	23	59	89	63
Wer fällt Entscheidungen? (N=551)				
alle Mitglieder zusammen	60	30	14	40
ein gewähltes Entscheidungsgremium	4	42	71	31
die Leitungsperson/en	32	24	11	25
Wer hat eher großen Einfluss auf Entscheidungen?				
Betroffene oder Angehörige (N=552)	86	80	82	83
Ärzte (N=543)	19	25	32	23
N=	220 bis 235	212 bis 230	91 bis 94	530 bis 551

Die laufende Tätigkeit aller PAG/PAO wird in hohem Maße durch unentgeltliche erbrachte Eigenleistungen ermöglicht: Ehrenamtliche Mitarbeit, Einbringen von Wissen und Kompetenzen sowie selbst aufgebrachte Sach- und Geldmittel werden von PAO und PAG als die vier zentralen Ressourcen angesehen, auf die sich die gegenwärtige Arbeit stützt – erst dann folgen externe Beratung und Finanzierung, die für je ein Viertel aller PAG/PAO sehr wichtig sind. Für PAO scheinen alle in der Befragung vorgegebenen internen und externen Ressourcen wichtiger zu sein als für formelle und vor allem für informelle PAG – das verweist auf den deutlich höheren Umfang und Komplexitätsgrad ihrer Aktivitäten. Die Einschätzung des Verhältnisses zwischen internen und externen Ressourcen ändert sich mit dem Organisationsgrad kaum: So stützen sich auch fast alle PAO (97 %) stark auf ehrenamtliche Arbeit und nur 37 % auf finanzielle Unterstützung von außen. Unter den externen Unterstützungsgruppen sind für PAO Ärzte und private Förderer deutlich wichtiger als für PAG.

Der Kreis der ständig mitarbeitenden Personen (unbezahlt oder teilweise auch bezahlt) ist überraschend klein: Eine durchschnittliche informelle PAG stützt sich auf zwei, eine durchschnittliche formelle PAG auf vier, eine durchschnittliche PAO auf neun ständige Mitarbeiter.

Auch die finanziellen Mittel sind überwiegend sehr gering: Zwei Drittel aller PAG/PAO haben ein Jahresbudget unter 2000 €, 81 % unter 5000 €; mehr als 20.000 € stehen nur 8 % zur Verfügung. Je höher der Organisationsgrad, desto mehr finanzielle Mittel sind verfügbar. Aber der Abstand zwischen durchschnittlichen informellen PAG auf der einen und PAO auf der anderen Seite ist geringer als man vermuten könnte – 90 % aller informellen PAG haben Jahresbudgets unter 2000 €, aber auch 60 % aller PAO!

Bei der Selbsteinschätzung der Ressourcen werden die selbst aufgebrachten Ressourcen viel eher als ausreichend beurteilt als die ökonomische, organisatorische und beratende Unterstützung von außen. Eindeutig im Vordergrund der Unzufriedenheit stehen finanzielle Ressourcen, v.a. extern zur Verfügung gestellte. Auffallend ist, dass unter den „nicht benötigten“ Ressourcen bezahlte Arbeitsleistungen weitaus am häufigsten genannt werden, was den vorwiegend ehrenamtlichen Charakter des Feldes unterstreicht. PAO bewerten ihre Ausstattung zumeist am schlechtesten –

dass Ressourcen als „nicht benötigt“ eingeschätzt werden, ist bei ihnen weitaus am seltensten. Informelle PAG schätzen ihre Ressourcenlage noch am besten ein (eigenes Wissen stellt eine interessante Ausnahme dar) und sie sind am wenigsten auf bestimmte Ressourcenarten (insbesondere bezahlte Arbeitsleistungen angewiesen). Je komplexer die Ziele und Aktivitäten, desto weniger lässt sich also das Engagement primär auf Eigenleistungen aufbauen: informelle Gruppen können das, was sie tun, viel eher ohne externe Ressourcen tun als formelle Gruppen oder Organisationen, die etwas „erreichen“ wollen (siehe Tabelle 5).

Tabelle 5: Einschätzung von Ressourcen als „nicht ausreichend“ bzw. „nicht benötigt“ in %

<b>Ressourcen</b>	<b>Informelle PAG</b>	<b>Formelle PAG</b>	<b>PAO</b>	<b>Gesamt</b>
Finanzielle Mittel extern	50/30	67/11	78/2	62/17
Finanz. Mittel selbst aufgebracht	36/47	48/13	66/2	46/25
Sachmittel extern	28/26	51/16	64/15	43/20
Sachmittel selbst aufgebracht	28/14	34/10	41/3	33/10
Information/Beratung extern	33/13	38/6	41/3	36/9
Eigenes Wissen/ Kompetenzen	19/3	15/3	25/0	18/3
Organisatorische Unterstützung extern	34/26	47/20	61/16	44/22
Bezahlte Arbeitsleistungen	27/61	46/43	52/28	39/48
Unbezahlte ehrenamtliche Arbeit	22/11	29/2	40/0	28/5
N=	206-223	207-222	78-93	498-538

## 1.6 Entwicklungstrends der Ressourcen

Die Entwicklungstrends diverser Ressourcen in den letzten fünf Jahren werden zwar unterschiedlich eingeschätzt, insgesamt ergibt sich aber ein eher statisches Bild: Für je etwa die Hälfte aller PAG/PAO sind die einzelnen Ressourcenformen im Wesentlichen unverändert geblieben. Das Verhältnis zwischen „gestiegen“ und „zurück gegangen“ ist bei finanziellen Mitteln und bei Unterstützung von außen in etwa gleich, das Ausmaß bezahlter und insbesondere ehrenamtlicher Arbeit deutlich öfter gestiegen als zurückgegangen. Erwartungsgemäß schreiben sich auch die meisten PAG/PAO mehrheitlich einen Zugewinn an eigener Kompetenz zu.

Die Differenzierung nach Organisationsgrad zeigt deutliche Unterschiede: PAO sehen ihre Ressourcen durchwegs deutlich öfter gestiegen (und seltener gleich geblieben oder zurückgegangen) als die beiden Typen von PAG, bei denen wiederum formelle PAG eher eine Steigerung sehen als informelle. Die deutlichste Differenz zwischen PAO und PAG zeigt sich bei der Ressource „bezahlte Arbeitsleistung“, die bei der Hälfte der PAO, aber nur bei je einem Viertel der PAG gestiegen ist. Wie oben ausgeführt, entspricht das trotzdem gerade bei PAO nicht den eigenen Erwartungen und wird als unzureichend eingeschätzt.

## **2 Öffentliche Unterstützung für Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen**

In Österreich haben sich – so wie etwa in Deutschland (für eine aktuelle Zusammenstellung vgl. Geene et al. 2009) – Formen der öffentlichen Unterstützung von PAG/PAO herausgebildet, mit der die Politik und Verwaltung wesentliche zivilgesellschaftliche, gesundheits- und sozialpolitische Funktionen in diesem Feld erst ermöglicht bzw. honoriert. Diese Unterstützung erfolgt einerseits durch direkte finanzielle Zuwendungen, andererseits durch die Finanzierung von eigenen Unterstützungseinrichtungen (meist als „Selbsthilfeunterstützungsstellen“ bezeichnet). Mit der Einrichtung solcher Unterstützungen bzw. deren Inanspruchnahme geht auch eine gewisse Gestaltungsmöglichkeit der Politik/Verwaltung einher. Die Verträglichkeit von Selbstorganisation und Einflussnahme ist daher ein wichtiger Aspekt solcher Unterstützungsmaßnahmen.

In diesem Kapitel stehen vor allem die öffentlich finanzierten/eingerichteten Unterstützungstellen im Mittelpunkt, deren Unterstützungsleistungen – unmittelbar nach der Unterstützung durch die eigenen Mitglieder – von 53 % aller PAG/PAO als „sehr wichtig“ für die gegenwärtige Arbeit eingeschätzt werden, unmittelbar gefolgt von (sonstigen) Unterstützungsleistungen „öffentlicher Stellen“ (worunter vermutlich direkte Geld- und Sachleistungen zu verstehen sind). Eigene Unterstützungstellen sind in Österreich mittlerweile durchgängig auf Länderebene eingerichtet, an wenigen Orten auch auf kommunaler Ebene. Die Vergabe von öffentlichen Geldern an einzelne PAG/PAO ist uneinheitlich und intransparent und konnte im Zuge dieser Studie auch nur exemplarisch erhoben werden. Vorrangige Datengrundlage sind Experteninterviews mit Repräsentanten der Unterstützungstellen in drei Bundesländern, Fokusgruppeninterviews mit PAG/PAO-Vertretern in diesen Bundesländern sowie Experteninterviews mit Vertretern von bundesweit tätigen PAG/PAO. Fallweise werden auch Ergebnisse der quantitativen Fragebogenstudie verwendet. Weitere wesentliche externe Unterstützungen werden im Kapitel 4 behandelt.

### **2.1 Unterstützung von Patienten- und Angehörigenorganisationen durch Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene: Die Sicht der Unterstützungstellen**

Im Wesentlichen seit Beginn der 1990er-Jahre<sup>17</sup> entstanden nach und nach in allen Bundesländern sowie in einigen wenigen Kommunen spezielle Einrichtungen zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinteressierten, die großteils durch die öffentliche Hand (Länder bzw. Gemeinden) finanziert und in Ausnahmefällen auch von den Gebietskrankenkassen gefördert werden und den PAG/PAO der jeweiligen Gebietskörperschaft zur Verfügung stehen. Wie die Experteninterviews mit Stakeholdern aus relevanten Umwelten zeigten (vgl. Kapitel 4) ist es vor allem die sozial-integrative Funktion der PAG/PAO, d.h. die durch sie geschaffene Auffang-, Austausch- und Informationsmöglichkeit für Betroffene, die damit unterstützt und gefördert werden soll.

Die Unterstützungstellen in den einzelnen Bundesländern weisen wesentliche Unterschiede in der [Struktur \(Trägerschaft\)](#) auf. In den meisten Bundesländern sind es themenübergreifende Landesdachverbände – die als gemeinnützige Vereine konstituiert sind – die im jeweiligen Land die Funktion der PAG/PAO-Unterstützung übernommen haben. In anderen Ländern (Vorarlberg) sind auch

---

<sup>17</sup> Lediglich je eine Stelle in Vorarlberg und in Wien waren bereits in den 1980er-Jahren gegründet worden.

weniger umfassende PAG/PAO-Zusammenschlüsse (z.B. Club Antenne<sup>18</sup>) in dieser Funktion tätig, welche nur einen Teil der PAG/PAO eines Landes als Mitglieder haben und diese Unterstützungsleistungen, ebenfalls finanziert durch die Länder, durchführen. Der dritte Typ sind andere gemeinnützige Vereine, die Unterstützungen von PAG/PAO zusätzlich zu anderen Leistungen anbieten (z.B. die Selbsthilfekontaktstelle SBZ-Graz). Als vierten Typ schließlich gibt es Kontaktstellen der öffentlichen Hand, in denen die Unterstützungsleistungen direkt durch öffentliche Verwaltungseinrichtungen erbracht werden (SUS Wien<sup>19</sup>).

Anhand der drei exemplarischen Bundesländer-Studien in Kärnten, Vorarlberg und Wien lässt sich die ungefähre Ressourcenausstattung dieser Einrichtungen illustrieren<sup>20</sup>:

Das Land Kärnten (ca. 130 PAG/PAO<sup>21</sup>, 24 auf 100.000 Einwohner) finanziert die Unterstützungsstelle mit ca. 200.000 € jährlich, das Land Vorarlberg (ca. 100 PAG/PAO, 29 auf 100.000 Einwohner<sup>22</sup>) mit jährlich ca. 117.000 €. Das Land Wien (ca. 260 PAG/PAO, 16 auf 100.000 Einwohner – darunter relativ mehr bundesweit tätige) finanziert die Personalausstattung (inkl. zwei hauptamtliche Mitarbeiter) sowie die administrative und räumliche Infrastruktur der Unterstützungsstelle.

Von den einzelnen Einrichtungen werden unterschiedliche Unterstützungsleistungen in unterschiedlichem Umfang angeboten: Alle unterstützen PAG/PAO durch Beratung in der Gründungsphase oder der laufenden Gruppenarbeit, durch Infrastruktur, Unterstützung in der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Erstellung von Foldern), Vernetzungsaktivitäten zwischen PAG/PAO oder zu anderen Akteuren sowie durch Weiterbildungsangebote. Unterschiede zeigen sich in den Funktionen der Vergabe von Geldmitteln (Landesmitteln) an die Gruppen: In den exemplarisch untersuchten Fällen war die Wiener Stelle direkt damit befasst, die Kärntner Stelle beratend, die Vorarlberger Stelle gar nicht. Auch die Funktion als Informationsdrehzscheibe sowie der unmittelbaren administrativen Unterstützung werden nicht von allen Unterstützungsstellen und auch nicht im gleichen Ausmaß erfüllt.

Sachleistungen durch die überwiegend/ausschließlich länderfinanzierten Unterstützungsstellen und Geldleistungen der Länder für einzelne PAG/PAO ergänzen sich und sind teilweise als substitutiv anzusehen: Was PAG/PAO nicht selbst leisten und organisieren können, müssen die Unterstützungsstellen leisten, und umgekehrt. Dabei spielen sowohl Effizienzaspekte eine Rolle als auch Fragen von Autonomie und Verantwortung. In diesem Zusammenhang sind ergänzend zu den genannten Ressourcen der Unterstützungsstellen der drei exemplarisch untersuchten Länder auch die dort seitens der Länder zur Verfügung gestellten Geldmittel interessant, die ein sehr unterschiedliches Volumen haben. Vorarlberg stellt demnach ca. 283.000 €, Wien ca. 160.000 € und Kärnten ca. 30.000 € für die direkte finanzielle Unterstützung einzelner PAG/PAO zur Verfügung.<sup>23</sup>

---

<sup>18</sup> Zum Erhebungszeitpunkt unter diesem Namen, nunmehr als „Service- und Kontaktstelle Selbsthilfe Vorarlberg“ tätig

<sup>19</sup> In Wien besteht zusätzlich das Martha-Frühwirt-Zentrum als PAG/PAO-Zusammenschluss (Verein).

<sup>20</sup> Die Anzahl der Gruppen bildet den Stand Ende 2007 (Bestimmung der Grundgesamtheit der Fragebogenerhebung) ab. Die Angaben zu den Jahresbudgets entstammen Experteninterviews Ende 2008/Anfang 2009.

<sup>21</sup> Der Dachverband Selbsthilfe Kärnten gibt in der bereits erwähnten aktuellen Erhebung der ArGe SHÖ die Mitgliederzahl mit 160 an.

<sup>22</sup> Die „Service- und Kontaktstelle Selbsthilfe Vorarlberg“ gibt in der bereits erwähnten aktuellen Erhebung der ArGe SHÖ als Mitgliederanzahl 54 PAG/PAO an, aber übernimmt auch landesweite Aufgaben, die allen Vorarlberger PAG/PAO zugute kommen sollen.

<sup>23</sup> Gut vergleichbar erscheinen die Beträge für Wien und Kärnten (klare Widmungen), in Vorarlberg handelt es sich um einen Teilbetrag einer mit umfassenderen Aufgaben befassten Landesstelle, sodass der genannte Betrag möglicherweise für ein weiteres Spektrum an Gruppen bzw. Funktionen zur Verfügung steht.

Die [Angebote](#) der Unterstützungsstellen sind darauf ausgerichtet, den PAG/PAO möglichst niederschwellig, serviceorientiert, aber auch inhaltlich neutral zu unterstützen. Es wird von Seiten der meisten Stellen auch versucht, die Zahl der erreichten Betroffenen mit selbsthilferelevanten Informationen und Services zu erhöhen, wie beispielsweise durch die Einrichtung von Zweigstellen (bisher erst in Einzelfällen) oder durch Ausweitung der Leistungen auf Nicht-Mitglieder von PAG/PAO. Als besonders wichtige Leistung wird die Erleichterung der Vernetzung zwischen PAG/PAO und zu andern Akteuren gesehen, zugleich wird hier noch mehr Handlungsbedarf gesehen. Das Fehlen einer Unterstützungseinrichtung für bundesweite PAG/PAO wird kritisiert. Von den Unterstützungsstellen wird darauf hingewiesen, dass ihre Mitarbeiter eine gute Aus- und laufende Weiterbildung für eine breit gefächerte Bandbreite von Tätigkeiten brauchen und österreichweit einheitliche Standards umgesetzt werden sollten.<sup>24</sup>

## **2.2 Unterstützung durch eigene Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene: Die Sicht der Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen**

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurden die PAG/PAO nach der [Inanspruchnahme](#) der Leistungen von Unterstützungsstellen gefragt. Gut zwei Drittel der PAG/PAO haben demnach bereits Leistungen von Unterstützungsstellen in Anspruch genommen, wobei sich hier große Differenzen zwischen den Bundesländern zeigen.

Weiters wurde nach den [Arten der Leistungen](#) gefragt, die die PAG/PAO in Anspruch nehmen:

Die am häufigsten genutzten Angebote sind aus Sicht der PAG/PAO Vorträge und Fortbildungen, die, wie aus den Fokusgruppeninterviews hervorging, auch für Vernetzungsaktivitäten mit anderen PAG/PAO und anderen Akteuren genutzt werden. Sowohl die Entwicklung von nach innen gerichteten Kompetenzen (z.B. Gruppen-/Organisationsleitung) als auch außenorientierte Kompetenzen (z.B. Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit) werden als relevant eingestuft. Als weitere häufig genutzte Leistung ist die direkte Unterstützung der PAG/PAO in der laufenden Gruppenarbeit anzuführen, beispielsweise durch Beratung bei organisatorischen, administrativen, inhaltlichen oder rechtlichen Fragen oder Vermittlung von Interessenten. Weiters wird auch die Infrastruktur der Unterstützungsstellen (Räume, PC, Kopiergerät, etc.) genutzt. Die Inanspruchnahme finanzieller Unterstützungen ist die am wenigsten genutzte Leistung der Unterstützungsstellen, welche in den Fokusgruppen teilweise als zu gering und administrativ zu aufwändig eingeschätzt wurden. Aus den Fokusgruppeninterviews geht auch hervor, dass eine sehr wichtige Funktion der Unterstützungsstellen ihre Tätigkeiten als „Informationsdrehscheibe“ zwischen PAG/PAO, Betroffenen und anderen Akteuren ist.

## **2.3 Unterstützung von PAG/PAO auf der Bundesebene: Die Sicht der Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen**

Etwa ein Viertel der befragten PAG/PAO gibt an, für mehrere Bundesländer (9 %) oder österreichweit (15 %) tätig zu sein. Während PAG/PAO auf lokaler und Landesebene sowohl durch länderfinanzierte eigene Stellen als auch direkt finanziell durch die Länder unterstützt werden, fehlen auf

---

<sup>24</sup> Siehe dazu: Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen (ArGe Selbsthilfe Österreich 2008; <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Fachstandards.pdf> [letzter Zugriff: 02.09.2009])

der Bundesebene vergleichbare Einrichtung(en) und Finanzmittel. Es gibt weder eine öffentlich finanzierte Einrichtung, welche inhaltliche und organisatorische Unterstützung von PAG/PAO, die für mehrere Bundesländer oder bundesweit agieren, bereit stellt, noch ist eine finanzielle Unterstützung durch die öffentliche Hand für diese Gruppen und Organisationen institutionalisiert. Betroffen sind also sowohl PAG, die sich – meist aufgrund des seltenen Auftretens des konstitutiven Problems – weiträumiger organisieren (müssen) als auch länderübergreifende PAO. 62 % der österreichweit tätigen PAG/PAO nennen – nach ihren eigenen Mitgliedern – private Förderer als „sehr wichtige Unterstützer“. Öffentliche Stellen sind nur mehr für knapp die Hälfte von ihnen (49 %) „sehr wichtig“. Obwohl ein Großteil der österreichweiten PAG/PAO auch bereits Leistungen von Unterstützungsstellen in Anspruch genommen hat, nutzen sie diese deutlich seltener als andere PAG/PAO, da deren Angebote auch weniger auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind bzw. nicht für diese in Anspruch genommen werden können. Die Unterstützungsstellen sind für nur mehr 43 % dieser PAG/PAO sehr wichtig. Österreichweit tätige PAG/PAO müssen also ihre (finanziellen) Mittel aus unterschiedlichsten Quellen organisieren und daher nach eigenen Angaben sehr viel Zeit für Fundraising-Aktivitäten aufbringen. Das ist insofern auffällig, als diese Gruppen und Organisationen vergleichbare Leistungen erbringen wie die lokal oder auf Landesebene tätigen PAG/PAO. Darüber hinaus wurde gerade auch von diesen PAG/PAO<sup>25</sup> unterstrichen, dass ihre Angebote und Leistungen nicht nur für Mitglieder, sondern nach Möglichkeit für alle Betroffenen und Interessierten zur Verfügung stehen.

## **2.4 Österreichweite Unterstützung der gesundheitsbezogenen Selbstorganisation durch SIGIS**

Als Servicestelle für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinteressierte auf der Bundesebene wurde im Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) vor etwa 20 Jahren das [Projekt SIGIS](#) („Service und Information für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen“) mit den Zielen eingerichtet, Selbsthilfe in Österreich bekannt zu machen, ein selbsthilfefreundliches Klima zu schaffen, Kontakte und Vernetzung zu ermöglichen (u.a. durch ein umfassendes Verzeichnis<sup>26</sup>), inhaltlich unterstützende Materialien für PAG/PAO zur Verfügung zu stellen und vor allem Unterstützungsstellen in ihrem Aufbau und in ihrer Arbeit zu unterstützen. Letzteres ist erreicht, und mit der Gründung der [ArGe SHÖ](#), in der die meisten Unterstützungsstellen vertreten sind<sup>27</sup>, haben diese eine Dachorganisation geschaffen, die einen Teil der ursprünglichen Funktionen von SIGIS übernommen hat. Aktuell ist SIGIS zum einen in der Öffentlichkeitsarbeit für organisierte Selbsthilfe aktiv (z.B. durch die regelmäßige Publikation von relevanten Informationen in der Zeitschrift „Gesundes Österreich“, eine Selbsthilfegruppen-Suchmaschine und ein Servicetelefon für Selbsthilfe-Interessierte). Darüber hinaus fördert SIGIS (bzw. der FGÖ) Vernetzungs- und Weiterbildungsaktivitäten von PAG/PAO (z.B. „Selbsthilfe“-Tage, Seminarreihen). Die direkte Förderung einzelner PAG/PAO war und ist im Rahmen des SIGIS-Projektes nicht vorgesehen.<sup>28</sup>

---

<sup>25</sup> in allen mit bundesweit tätigen PAO durchgeführten Experten-Interviews

<sup>26</sup> Die letzte Ausgabe datiert allerdings aus 2004; derzeit wird die Einstellung dieses Verzeichnisses diskutiert.

<sup>27</sup> Im Juni 2009 ist die Selbsthilfe-Kontaktstelle Steiermark aus der ArGe SHÖ ausgetreten. (Selbsthilfe:konkret 02/2009)

<sup>28</sup> abgesehen von Gesundheitsförderungsprojekten, die nach den gängigen Förderkriterien des FGÖ gefördert werden können.

Von den in Fokusgruppen befragten PAG/PAO wird die Finanzierung von Weiterbildungsangeboten durch SIGIS positiv wahrgenommen. Kritisiert wird hingegen, dass es keine direkte PAG/PAO-Förderung durch SIGIS gibt. Auch wird die Führung einer bundesweiten Adressdatenbank bzw. Verzeichnisses aller PAG/PAO durch SIGIS in Frage gestellt.

Die befragten Experten des FGÖ unterstreichen die Notwendigkeit einer weiteren Stärkung von PAG/PAO. Eine Anerkennung der „Selbsthilfe“ durch die Politik müsse dabei an erster Stelle stehen, gefolgt von Initiativen des weiteren Aufbaus von Unterstützungsstrukturen auf der Bundesebene, mit einer möglichst klaren Festlegung der Angebote und Zuständigkeiten der relevanten Stakeholder, die aus Sicht des FGÖ vor allem die Sozialversicherungen sowie der FGÖ selbst sind.



### 3 Organisationen der Interessenvertretung

Im Zentrum der Zielsetzungen von PAG/PAO und ihrer Aktivitäten steht – so die Ergebnisse dieser Studie – die wechselseitige Unterstützung und gemeinsame Problembewältigung. In der internationalen Literatur (Baggott et al. 2005; Brown, Zavestoski 2004; Kelleher 2006) wird darauf hingewiesen, dass immer mehr Gruppen und Organisationen auch nach außen für ihre kollektiven Interessen auftreten und „politisch“ agieren. In diesem Abschnitt wird der Frage nachgegangen, um welche Interessen es dabei geht und insbesondere welche übergreifenden Institutionen der Vertretung von gemeinsamen Interessen von PAG/PAO in Österreich entstanden sind. Datengrundlage sind hauptsächlich die Experten- und Fokusgruppeninterviews mit Vertretern verschiedener Zusammenschlüsse. Auf die Perspektive der Akteure relevanter Umwelten zur Interessenvertretung wird in Kapitel 4 eingegangen.

In Bezug auf Interessensvertretung lassen sich drei unterschiedliche Anliegen unterscheiden:

- 1) krankheits- oder problemspezifische Anliegen einzelner PAG/PAO;
- 2) gemeinsame Anliegen der gesundheitsbezogenen Selbstorganisation, ihrer Anerkennung und Unterstützung;
- 3) allgemeine Anliegen von Patienten und Angehörigen.

Erstere werden hauptsächlich durch themenspezifische Dachverbände, die für eine Vielzahl von PAG sprechen, auf Landes- und Bundesebene vertreten. Für die Interessensorganisation gemäß Punkt 2 und 3 sind vor allem themenübergreifende Institutionen angesprochen (vgl. Abbildung 1, Einleitung).

#### 3.1 Themenspezifische Interessenvertretung

Dass die einzelnen PAG/PAO die gemeinsamen problemspezifischen Interessen ihrer jeweiligen Gruppe/Organisation vertreten wollen und auch vertreten, ist durch die Fragebogenstudie gut belegt (siehe Kapitel 1): Immerhin zwei Drittel aller PAG/PAO und gar 80 % aller PAO nannten in der Fragebogenstudie die Vertretung gemeinsamer Interessen der Mitglieder ihrer Gruppe/Organisation als ein Hauptziel. Diese stellt auch einen der Hauptbereiche ihrer Aktivitäten dar, wenn auch weniger häufig durchgeführt und als weniger wirksam im Vergleich zu den anderen Aktivitätsdimensionen eingeschätzt (siehe Kapitel 1). Aus den Fokusgruppeninterviews auf Landesebene sowie aus den Experteninterviews mit Vertretern bundesweit tätiger PAO wird jedoch deutlich, dass effektive Interessenvertretung kompetente Mitarbeiter, eine angemessene Infrastruktur sowie viel Zeit (für Recherchen, Wissensmanagement und interne Kommunikations- und Abstimmungsprozesse) benötigt. Bei all diesen Faktoren stoßen PAG/PAO sehr schnell an ihre Grenzen, da ihnen oft die finanziellen Mittel, ausreichend ehrenamtliche und bezahlte Mitarbeiter sowie – auch aus eigener Einschätzung – die nötigen Kompetenzen fehlen. Vor allem kleinere PAG sehen hier Weiterbildungsbedarf. Ein wichtiger Faktor für die Vertretung von Betroffeneninteressen scheinen gute persönliche Kontakte zu und die Akzeptanz von relevanten Stakeholdern (insbesondere auch von leitenden Ärzten) zu sein. Durch gute Kontakte werden Zugänge zu unterschiedlichsten Institutionen ermöglicht, wo einerseits die eigenen Anliegen eingebracht, aber auch relevante Informationen eingeholt werden können.



### **3.2 Interessenvertretung von übergreifenden Anliegen der Selbstorganisation („Selbsthilfeanliegen“)**

Übergreifende Anliegen der Selbstorganisation von PAG/PAO werden auf [Landesebene](#) durch die Unterstützungsstellen vertreten. Typische Anliegen sind die höhere öffentliche Anerkennung der PAG/PAO-Arbeit, verstärkte Möglichkeiten der Unterstützung von Gründungen und laufender Arbeit der Gruppen, sowie erweiterte Möglichkeiten der Schulung von Leitungspersonen und der Qualitätssicherung in den Gruppen. Dies geschieht, wie z.B. in Kärnten, durch die Bekanntmachung der Arbeit und der Bedeutung von PAG/PAO (z.B. durch Herausgabe einer eigenen Zeitung) oder die Kooperation mit anderen Akteuren, etwa in Form von Projekten wie den „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern“. Da fast alle Unterstützungsstellen in den Ländern von themenübergreifenden PAG/PAO-Zusammenschlüssen (meist landesweit tätige Dachverbände) getragen werden, die durch einen gewählten Vorstand aus Gruppenvertretern (und hauptamtlichen Mitarbeitern) geleitet werden, wird ihnen eine hohe Legitimation für die Vertretung dieser Interessen zugeschrieben. Auch entsprechendes Know-How und infrastrukturelle und personelle Kapazität sind für diese Vertretungsaufgabe über die öffentliche Finanzierung der Unterstützungsstellen prinzipiell gegeben. In jenen Ländern, in denen keine Dachverbände existieren (Wien, Steiermark), treten die jeweiligen Unterstützungsstellen auch als Sprachrohr für übergreifende Anliegen des Feldes auf, aber werden in dieser Rolle teilweise nicht als ausreichend legitimiert gesehen.

Da die themenübergreifenden Landesdachverbände auch als öffentliche Unterstützungsstelle fungieren, entsteht eine [Doppelfunktion](#), die dazu führt, dass die Mitgliedergruppen dem Dachverband bzw. der Unterstützungsstelle in unterschiedlichen (und manchmal widersprüchlichen) Rollen gegenüber stehen: einerseits als Klienten/Kunden der Unterstützungsstelle, andererseits als Mitglied des Dachverbandes und damit gleichsam als „Auftraggeber“ an die Geschäftsstelle. Auch der Dachverband steht dem Land einerseits als Fördernehmer (für die Unterstützungsstelle), andererseits als Interessenvertretung gegenüber. Zumindest auf Basis der in dieser Studie erhobenen qualitativen Daten wird diese Doppelfunktion aber nicht als problematisch empfunden.

Auf der [Bundesebene](#) hat sich die ArGe SHÖ das Ziel gesetzt, die übergreifenden Anliegen der Selbstorganisation („Selbsthilfeanliegen“) zu vertreten. Die ArGe SHÖ repräsentiert einen Zusammenschluss der meisten österreichischen Unterstützungsstellen, unabhängig von deren Organisationsform und Legitimationsbasis. Ihre Ressourcen sind eher gering, unterstützt wird sie aus Mitteln des Bundesministeriums für Soziales, des FGÖ, des Hauptverbandes der Sozialversicherungsträger und des Verbandes der pharmazeutischen Industrie (Pharmig). Die ArGe SHÖ forciert insbesondere den Aufbau österreichweit einheitlicher Strukturen und Standards der Unterstützung (vgl. Fachstandards für die Selbsthilfe-Unterstützung, ArGe Selbsthilfe Österreich 2008), leistet Öffentlichkeitsarbeit für PAG/PAO bzw. für Selbsthilfe und setzt sich für die Schaffung von guten Arbeitsbedingungen für PAG/PAO ein. Damit greift die ArGe SHÖ auch ursprüngliche Ziele von SIGIS auf, ohne dass die Aufgabenteilung zwischen beiden Institutionen ausreichend geklärt erscheint. Denn auch SIGIS setzt sich auf Bundesebene weiterhin für Anliegen der Selbstorganisation von Selbsthilfegruppen und Gesundheitsinitiativen sowie die Unterstützungsstrukturen ein.

### 3.3 Interessenvertretung von allgemeinen Patienten- und Angehörigeninteressen

In Österreich werden bisher allgemeine Patienten- und Angehörigeninteressen – gesetzlich legitimiert – fast ausschließlich durch die gut institutionalisierten Patientenanwälte der Länder bzw. auf Bundesebene durch deren Sprecher vertreten. Von Seiten der PAG/PAO wird dies generell als [Vertretungsdefizit](#) gesehen, da Patientenanwälte nicht direkt durch Betroffenheit legitimiert sind. Die themenübergreifenden PAG/PAO-Zusammenschlüsse nehmen dagegen für sich in Anspruch, die Anliegen zumindest vieler chronisch erkrankter Patienten (und deren Angehörige) zu kennen und auch direkt demokratisch legitimiert vertreten zu können. Wie im folgenden Kapitel (4) gezeigt wird, besteht auch auf Seiten relevanter Stakeholder der Wunsch, eine gut legitimierte, kompetente und möglichst die unterschiedlichen Einzelanliegen bündelnde „Sprachrohr“ der allgemeinen Patienten- und Angehörigeninteressen im Feld der PAG/PAO aufzubauen.

Auf Landesebene bieten sich also die themenübergreifenden Landesverbände als ein solches [Sprachrohr](#) an bzw. werden auch von Seiten der Politik und Verwaltung als kollektive Interessenvertretungen angesprochen. Am Fallbeispiel des Kärntner Dachverbandes „Selbsthilfe Kärnten“ lassen sich einige typische Aktivitäten nachzeichnen<sup>29</sup>: Der Dachverband bündelt die Anliegen der Mitglieder und bringt diese in diversen Gremien (z.B. der Landesgesundheitsplattform, Ethikkommission oder Härtefallgremium) ein. Er kann dort die Meinung seiner Mitglieder nicht nur einbringen, sondern kann auch relevante gesundheits- und sozialpolitische Informationen erhalten und an die Mitglieder weitergeben. Diese Vermittlerrolle verlangt einen hohen Ressourceneinsatz, da die Informationswege (inklusive der Informationsaufbereitung) von den Gremien zu den Gruppen und zurück viel Zeit in Anspruch nehmen. Probleme gibt es daher einerseits bei zu kurzfristigen Terminsetzungen oder unvollständigen Informationen seitens der Gremien, andererseits sind aus Sicht des Dachverbandes auch die Diskussionsprozesse in den einzelnen PAG/PAO oft nur unzureichend ausgebildet. Der Dachverband in Kärnten vertritt keine themenspezifischen Interessen einzelner Mitgliedergruppen. Er sieht dies als Aufgabe der einzelnen PAG/PAO, wobei er diese dabei unterstützt. So werden beispielsweise relevante Ansprechpartner identifiziert und Kontakte hergestellt, oder auch Anfragen von interessierten Akteuren (z.B. Medien) an die Gruppen weitergeleitet.

In jenen Bundesländern, in denen keine landesweiten themenübergreifenden PAG/PAO-Zusammenschlüsse bestehen, fehlt ein demokratisch legitimierter Akteur für die Vertretung allgemeiner Patienten- und Angehörigeninteressen. Die Vertreter der dort existierenden Unterstützungsstellen sehen sich auch nicht als Institutionen der Vertretung dieser Interessen, die – so wurde in den Interviews betont – nur auf der Basis breiter Diskussions- und Bewusstseinsbildungsprozesse unter den PAG/PAO selbst entwickelt und von diesen vertreten werden können.

Daraus ergibt sich auch eine uneindeutige Position der [ArGe SHÖ](#) in Hinblick auf die Vertretung allgemeiner Patienten- und Angehörigeninteressen auf Bundesebene. Sie ist, wie ausgeführt, auf Grund ihrer Zusammensetzung vor allem legitimiert, die Vertretung von Anliegen der Selbstorganisation auf Bundesebene zu übernehmen. Da sich – anders als in Deutschland – die themenspezifischen PAG/PAO nicht in einem themenübergreifenden Dachverband auf Bundesebene organisiert

---

<sup>29</sup> Auf Basis der dort geführten Experteninterviews; In den im qualitativen Teil dieser Studie eingeschlossenen Bundesländern war nur in Kärnten ein Dachverband eingerichtet.

haben, sieht die ArGe SHÖ als einziger bundesweiter und themenübergreifender Akteur in Österreich ihr Ziel aber auch darin, in gesundheits- und sozialpolitischen Prozessen, insbesondere auch in der Entscheidungsvorbereitung, das gesammelte Wissen des PAG/PAO-Feldes einzubringen. Sie führt dafür ihre Rückgebundenheit an die „Basis“ (Unterstützungsstellen und deren Klientel) als Stärke an. Auch wird sie von den befragten „Stakeholdern“ relevanter Umwelten auf Bundesebene als wichtiger Akteur nicht nur für die Stärkung der Selbstorganisation der PAG/PAO, sondern auch als allgemeine „Patientenstimme“ angesehen (siehe auch Kapitel 4).

Für eine erfolgreiche allgemeine Interessenvertretung sieht sich die ArGe SHÖ allerdings mit mehreren Problemen konfrontiert: Zum einen wäre aus Sicht ihrer Mitglieder eine wesentliche Ressourcenaufstockung bei Personal und Infrastruktur nötig, um diese Rolle gut wahrnehmen zu können. Wer dafür die erste Ansprechadresse ist (öffentliche Hand oder Privatwirtschaft?), ist ein offener Diskussionspunkt innerhalb der ArGe SHÖ. Ein zweiter offener Punkt ist die schwache Legitimationsbasis der ArGe SHÖ, die auch dazu führt, dass sie von Teilen des PAG/PAO-Feldes nicht als Sprachrohr für allgemeine Patienten- und Angehörigenanliegen akzeptiert wird. Drittens ist das Verhältnis zu bundesweit tätigen PAG/PAO problematisch: Einige sind Kooperationspartner der ArGe SHÖ, aber das Finden einer gemeinsamen Position oder eines abgestimmten Vorgehens stellt sich aus verschiedenen Gründen (angeführt wurden: fehlende Motivation für eine gemeinsame Vertretung, Ressourcenmangel, Konkurrenzsituationen, mangelnde Kompromissbereitschaft) als schwierig dar.

## 4 Die Beziehungen zwischen Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen und relevanten Umwelten

Entsprechend der in der neueren Literatur konstatierten Bedeutungszunahme von PAG/PAO für das Gesundheits- und Sozialsystem und die Gesundheits-/Sozialpolitik und der damit einhergehenden Entwicklung strukturierter Beziehungen (siehe Einleitung) hat diese Studie einen besonderen Schwerpunkt auf die Beschreibung und Analyse von Umweltbeziehungen der einzelnen PAG/PAO gelegt. Im Gegensatz zu Studien, die vor allem die Beziehungen zur Politik (Baggott et al. 2005; Geissler 2004), zum Gesundheitssystem bzw. zu Ärzten (Borgetto 2004; Slesina, Fink 2009) oder zur Pharmaindustrie (Jones 2008; O'Donovan 2007) fokussieren, wurde in dieser Studie versucht, ein komplexes Gesamtbild zu zeichnen. Sowohl in der schriftlichen Fragebogenstudie der PAG/PAO als auch in den Fokusgruppeninterviews mit PAG/PAO sowie in allen Experteninterviews mit Stakeholdern nahmen Umweltbeziehungen großen Raum ein. Damit liegen multiperspektivisch erfasste, qualitative und quantitative Ergebnisse über die Umweltbeziehungen von PAG/PAO in Österreich vor, die hier für vier wesentlichen Umwelten komprimiert dargestellt werden: Gesundheitswesen, Politik und Verwaltung, Sozialversicherung und Pharmaindustrie.

Zunächst gibt Abbildung 4 einen [quantitativen Überblick](#) über die Beziehungsnähe zu allen relevanten Umwelten<sup>30</sup> aus Sicht der PAG/PAO. Die Grafik zeigt mit der jeweiligen Kreisgröße die Gesamthäufigkeit aller Beziehungen zu der jeweiligen Umwelt und mit der Nähe zum Zentrum den Prozentsatz der „engen“ Beziehungen zu dieser Umwelt. Deutlich wird auf den ersten Blick die große Bedeutung und Nähe des Gesundheitswesens und insbesondere der Ärzte für die PAG/PAO. Ärzte sind im bundesweiten Schnitt die nächste und am häufigsten genannte Umwelt, näher als die einschlägigen Unterstützungseinrichtungen. Auffallend marginal liegt in diesen Daten die Pharmaindustrie, die aufgrund der ihr gewidmeten öffentlichen Aufmerksamkeit dennoch mit Rückgriff auf die qualitativen Daten abschließend vertieft analysiert wird. Die lokalen Medien werden im Weiteren nicht genauer analysiert. Kurz gesagt wollen PAG/PAO von diesen Unterstützung in der Veröffentlichung ihrer Veranstaltungen und eine sachliche, öffentliche Darstellung ihres Problem-bereiches.

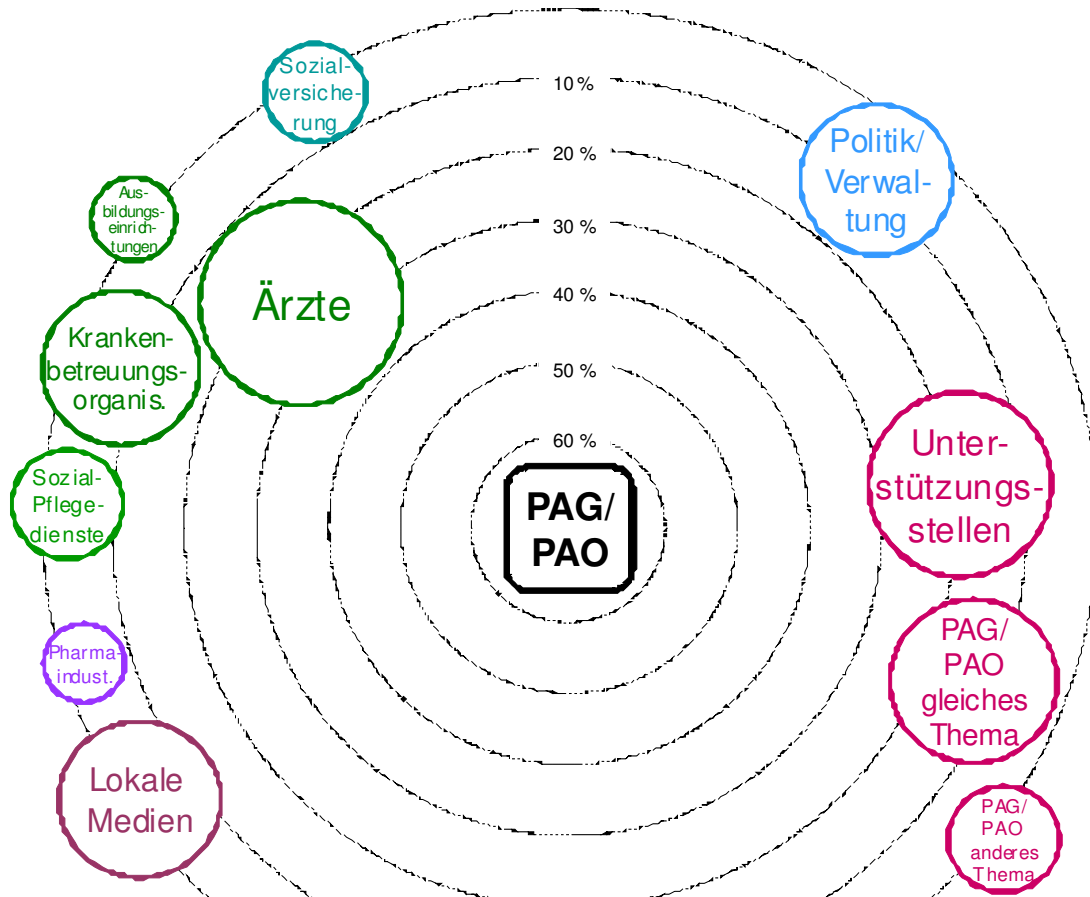
In einigen Bereichen unterscheiden sich PAG/PAO in ihren Umweltbeziehungen: PAG/PAO, die an somatischen Problemen ansetzen, haben mehr und engere Beziehungen zum Gesundheitswesen und zur Sozialversicherung und wesentlich engere Beziehungen zur Pharmaindustrie. Generell haben (höher organisierte) PAO wesentlich mehr und engere Beziehungen zu allen Umwelten als PAG. Schließlich nach ihrer Reichweite ausgewertet, haben auf Landesebene tätige PAO durchgängig zu allen Umwelten die häufigsten und engsten Beziehungen. Dieses starke Hervortreten der Landesebene kann zumindest teilweise auf die föderale Struktur der Gesundheitspolitik, des Krankenbehandlungssystems und auch der Selbsthilfeunterstützung in Österreich zurückgeführt werden. Dies wird auch dadurch unterstrichen, dass Beziehungen zu Politik und Verwaltung auf Landes-, Bezirks- und Gemeindeebene gegenüber der Bundesebene wesentlich

---

<sup>30</sup> Die hier dargestellten Umwelten mussten zwei Bedingungen erfüllen: 1. zumindest 5 % enge Beziehungen zu PAG/PAO und 2. mindestens 25 % lose Beziehungen zu PAG/PAO.

relevanter erscheinen. Im Bereich der Politik und Verwaltung sind bezeichnenderweise die engsten Beziehungen jene zwischen der Landespolitik und landesweit tätigen PAO.

Abb. 4: Häufigkeit und Nähe der Beziehungen der PG/PAO in Österreich (Fragebogenstudie; Erhebungszeitpunkt: 04/2008)



#### 4.1 Beziehungen zum Gesundheitswesen

In den Beziehungen zum Gesundheitswesen tritt, wie schon erwähnt, die sehr nahe Beziehung zu einzelnen Ärzten in den Vordergrund. Auch eine breitere Analyse der quantitativen Daten, in der mehrere Fragen zur Involvierung von anderen Umwelten in interne Strukturen und Prozesse der PAG/PAO zusammengefasst wurden (Zugehörigkeit; Einflussnahme; Unterstützung), zeigt eine auffällige Dominanz der Ärzte im Vergleich zur Enge der Beziehung zu (anderen) Gesundheitseinrichtungen. Die qualitativen Interviewdaten machen dabei deutlich, dass PAG/PAO vor allem zu einzelnen „wohlgesonnenen“ Fachärzten enge Beziehungen pflegen, während (viele) andere Ärzte aus Sicht der PAG/PAO mit wenig Aufmerksamkeit und Vorbehalten reagieren. Die in den Fragebogendaten sichtbar werdenden fehlenden Beziehungen zu Gesundheitseinrichtungen (v.a. Krankenhäusern) können durch die oft fehlenden strukturell abgesicherten Beziehungen erklärt werden: Für PAG/PAO ist es meist der engagierte leitende Arzt der entsprechenden Fachabteilung und nicht das Krankenhaus selbst, der die Beziehungen hat. Die wenigen Ausnahmen wurden auf trägerweite Initiativen, wie „Selbsthilfe greifbar im Spital“ oder das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“ zurückgeführt.

PAG/PAO haben auch Beziehungen zu ambulanten Diensten und Beratungseinrichtungen (v.a. infrastrukturelle Unterstützung für einzelne PAG/PAO), einzelne Kontakte und Kooperationen zu Apotheken (insbesondere zum Auflegen von Informationsmaterial), Krankentransportdiensten, Rehabilitationskliniken, Psychologen und Patientenanwaltschaft. Beziehungen zur Patientenanwaltschaft haben in erster Linie die höher organisierten PAO.

Bei den [Inhalten](#) der Beziehungen zu Gesundheitsberufen und -einrichtungen (v.a. Ärzten und stationäre Einrichtungen) treten vier Bereiche als zentral hervor:

**a. Austausch von Wissen und Information** (in der quant. Fragebogenstudie für 96 % aller PAG/PAO ein Hauptinhalt)

Nahezu alle PAG/PAO sehen den Austausch von Wissen mit Gesundheitsberufen und -einrichtungen als zentral an. Auf die Wichtigkeit der Vermittlung von Fachwissen an die PAG/PAO durch Professionelle in Vorträgen, Ausbildungen oder in Beiräten der PAO wurde auch in den Interviews häufig hingewiesen. Aber auch in umgekehrter Richtung ist es PAG/PAO ein großes Anliegen, insbesondere niedergelassene Allgemeinmediziner über die spezifische Problematik und Behandlung einzelner (seltener) Erkrankungen zu informieren. Vor allem bundesweit tätige PAO verweisen auch auf Kooperationen in der Aus- u. Weiterbildung von Professionellen.

**b. Qualitätsverbesserung der professionellen Leistungen** (quant. Fragebogenstudie: 84 %)

Hier wurde mehrheitlich auf persönliche Kontakte zu leitenden Ärzten in stationären Einrichtungen verwiesen, in denen Feedback zu einzelnen Behandlungsfällen, aber auch zu Behandlungsroutinen aus PAG/PAO-Sicht gegeben wird. Aber auch über die Mitwirkung von PAG/PAO an Veranstaltungen, Projekten und Gremien zur Qualitätsverbesserung wird berichtet.

**c. Gemeinsame Vertretung von Betroffeneninteressen** (quant. Fragebogenstudie: 64 %)

Die gemeinsame Interessensvertretung (z.B. gegenüber der Sozialversicherung) wird von kleinen lokalen PAG eher gewünscht, während die höher organisierten Landes- und Bundesorganisationen die Interessensvertretung lieber selbst in die Hand nehmen und auch auf die Unterschiede zu den Interessen der Gesundheitsberufe (insbesondere Ärzten) hinweisen.

**d. Anerkennung für PAO-Arbeit** (quant. Fragebogenstudie: 63 %)

Vom Wunsch nach mehr Anerkennung der PAG/PAO-Arbeit im Gesundheitswesen bzw. einzelnen Erfahrungen der Ablehnung von Kooperationsangeboten wurde auch in den Interviews mit PAG/PAO berichtet. Dies unterstreicht die These, dass es vor allem einzelne wohlmeinende Ärzte sind, die die engen, unterstützenden Beziehungen zu PAG/PAO pflegen.

Ein weiterer Bereich trat aus den qualitativen Interviews als zentral für beide Seiten hervor: PAG/PAO und Gesundheitsberufe unterstützen sich wechselseitig in der jeweiligen [Leistungserbringung](#) z.B. durch Patienteninformationen über die Leistungen der jeweils anderen, durch wechselseitige „Überweisung“ von Patienten, durch Einbezug der PAG/PAO in den Entlassungsprozess, in die präoperative Aufklärung oder in die Forschung. Auch die gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit ins-

besondere im Bereich der Früherkennung und Prävention wird von beiden Seiten als sinnvoll beschrieben.

Bezogen auf zukünftige Weiterentwicklungen und Erwartungen stellen PAG/PAO die fachliche [Anerkennung und Akzeptanz](#) durch die Gesundheitseinrichtungen und -berufe in den Mittelpunkt: mehr Mitsprache in der Gestaltung, Qualitätsentwicklung und -kontrolle des Gesundheitswesens, mehr Einbezug in die Ausbildung der Gesundheitsberufe, mehr aktive Informationsweitergabe an Betroffene bzw. Einbindung in Patienteninformation. Immer wieder wünschen sich PAG/PAO mehr aktive Beteiligung der Gesundheitsberufe an patientenorientierten Maßnahmen und mehr fachliche Unterstützung durch diese. Im Besonderen wurde die fehlende Unterstützung durch die (Bundes-)Ärzttekammer kritisch angemerkt. Die quantitativen Fragebogendaten zeigen dabei auch, dass die zukünftige Mitgestaltung im Gesundheitswesen vor allem ein Anliegen der PAO ist (76 %), während PAG seltener (50 %) vorhaben sich aktiv einzubringen. Insgesamt sehen sich PAG/PAO jedoch als relativ durchsetzungsfähig gegenüber dem Gesundheitswesen (und gegenüber der Pharmaindustrie), während man gegenüber der Politik und Verwaltung die PAG/PAO-Anliegen weniger durchzusetzen glaubt. Dazu passend werden Ärzte auch als wesentlich weniger an Eigennutz orientiert wahrgenommen als Pharmaindustrie und Politik.

Seitens der in den Experteninterviews befragten [Vertreter von Gesundheitseinrichtungen](#) (befragt wurden überwiegend Ärzte) wird die wechselseitige Unterstützung von Betroffenen und die Bereitstellung von persönlichem Erfahrungswissen als die zentrale Funktion von PAG/PAO angesehen und auch sehr geschätzt. Dabei wird auch auf Weiterentwicklungspotentiale bei den PAG/PAO verwiesen: neue und bessere Informationsmedien (Internet, Broschüren), bessere Ausbildung der PAG/PAO-Vertreter (mehr Strukturwissen über das Gesundheitswesen, bessere Verarbeitung der eigenen Krankheitserfahrung, professionellere Gruppenleitung). Die gemeinsame Qualitätsverbesserung der professionellen Leistungen wird vereinzelt erwähnt, scheint aber nur von einzelnen Vertretern des Gesundheitswesens als Aufgabe der PAG/PAO gesehen zu werden. Durchgängig besteht bei den interviewten Vertretern des Gesundheitswesens die Erwartung, dass PAO verstärkt eine institutionalisierte und unabhängige Interessensvertretung für spezifische und allgemeine Patienten- und Angehörigeninteressen entwickeln. Dafür erwartet man sich mehr Professionalisierung, bessere Integration unterschiedlicher PAG/PAO-Interessen und bessere Abgrenzung von anderen Interessen (insbesondere Pharmaindustrie, Alternativmedizin).

Abschließend scheint die große Bedeutung der Ärzte als interne und externe Umwelt für die PAG/PAO vieldeutig: vielfach werden die Beziehungen sehr positiv bewertet, aber teilweise wurde auch darauf hingewiesen, dass man sich auch als abhängig erlebt, weil die Mitglieder der Gruppen in ihrer persönlichen Krankheitsbehandlung von denselben Ärzten betreut werden. Kritik an den behandelnden Ärzten sei daher sehr heikel. Insgesamt würde man sich nur sehr selten als „gleichwertiger Partner“ in der Beziehung zu Ärzten fühlen. Weiterführende Forschung wäre hier wünschenswert.

#### **4.2 Beziehungen zu Politik und Verwaltung**

Die Beziehungen von PAG/PAO zu Politik und öffentlicher Verwaltung variieren stark nach dem Aktivitätsspektrum und dem Organisationsgrad. Insgesamt haben auf Interessensvertretung aus-



gerichtete und höher organisierte PAO wesentlich mehr und engere Beziehungen zu Politik und Verwaltung. PAG haben nur auf der lokalen Ebene nennenswerte Beziehungen zur Politik und Verwaltung. PAO haben darüber hinaus auf Landesebene engere Beziehungen und im geringeren Ausmaß auch auf Bundesebene. Beziehungen zu politischen Einrichtungen auf EU-Ebene spielen selbst für höher organisierte PAO nur eine marginale Rolle. Auch die Fokusgruppeninterviews und Experteninterviews mit PAG/PAO bestätigen dies und betonen die Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten auf Landesebene (z.B. Landesgesundheitsplattform, Ethikkommission, Härtefallgremium, Psychiatriebeirat). Einzig bundesweit tätige PAO erwähnen auch Bundeseinrichtungen (BMG, BMASK) als relevante Umwelt. Nur das Bundessozialamt und der FGÖ werden auch von regionalen Gruppen als Unterstützungspartner genannt.

Der in der quantitativen Fragebogenstudie am häufigsten genannte Hauptinhalt (85 %) der Beziehungen zwischen PAG/PAO und Politik/Verwaltung liegt in der [öffentlichen Unterstützung](#): direkte finanzielle Hilfe, aber auch Infrastruktur (Räume, Plakate, Buffets) werden für PAG/PAO zur Verfügung gestellt. Öffentliche Stellen treten für PAO als zweit wichtigster Unterstützer (69 %; nach den Mitgliedern der PAO selbst) hervor, während sie für PAG erst an fünfter Stelle stehen (38 %; für PAG sind Unterstützungsstellen – also überwiegend ebenfalls seitens der Politik/Verwaltung finanzierte Einrichtungen – die zweit wichtigsten Unterstützer). Ein höherer Organisationsgrad geht also mit einer höheren direkten finanziellen Förderung der öffentlichen Hand einher. Die finanzielle Unterstützung steht auch in Bezug auf [zukünftige Erwartungen](#) der PAG/PAO an Politik und Verwaltung im Vordergrund (Fokusgruppen- und Experteninterviews). PAG/PAO könnten mit mehr öffentlicher Unterstützung unabhängiger von anderen Geldgebern (insbesondere der Pharmaindustrie) agieren. Betont wird auch von PAG/PAO-Seite, dass eine Grundfinanzierung der PAG/PAO-Arbeit sichergestellt werden sollte und nicht nur leistungs- oder projektbezogene Finanzierung. Als besondere Finanzierungslücke wird die Finanzierung der bundesweit tätigen PAG/PAO hervorgehoben, die vom gegenwärtigen Hauptfinanzier des Feldes, den Bundesländern, keine Förderungen erwarten können.

Ein zweiter Hauptinhalt der Beziehung zu Politik/Verwaltung ist aus PAG/PAO-Sicht die [Anerkennung](#) der PAG/PAO-Arbeit (Ergebnis der quantitativen Fragebogenstudie). In den Fokusgruppen- und Experteninterviews wurde dies präzisiert: Diese Anerkennung sollte sich vermehrt in direkten Gesprächen mit Politikern über die Probleme und Anliegen der PAG/PAO ausdrücken. Aber auch die Einladung von PAG/PAO zu relevanten öffentlichen Veranstaltungen und gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit wurden von PAG/PAO als Anerkennung ihrer gesellschaftlichen Bedeutung genannt und vermehrt gewünscht.

[Interessensvertretung](#) ist zwischen PAG/PAO und Politik/Verwaltung ein zentrales Thema, wie die qualitativen Interviewstudien zeigten. Dabei werden vor allem zwei Hauptbereiche deutlich: einerseits die Vertretung allgemeiner und spezifischer Patienten- und Angehörigeninteressen im Gesetzwerdungsprozess und andererseits die Beteiligung an der Gestaltung und Qualitätsentwicklung des Gesundheitswesens (Planung von Versorgungskapazitäten, Qualitätssicherung und -kontrolle bei Anbietern und sozialen Krankenversicherungen, Vertretung von einzelnen Betroffenen). PAG/PAO sehen in diesem Bereich für sich wesentlichen Unterstützungs- und Entwicklungsbedarf: mehr Weiterbildung für PAG/PAO-Vertreter, Infrastruktur und hauptamtliches Personal für die



Hintergrundarbeit, frühzeitige Einbindung in die Entscheidungsvorbereitung, gesetzliche Verankerung der Vertretungsrechte.

Die Erwartungen der in Experteninterviews befragten [Vertreter von Politik/Verwaltung](#) unterstreichen, so wie jene der Vertreter des Gesundheitswesens, die Funktion von PAG/PAO in der wechselseitigen Unterstützung von Betroffenen und der Bereitstellung von persönlichem Erfahrungswissen als wesentliche Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem. Hier wird auch Entwicklungsbedarf der PAG/PAO gesehen: mehr Engagement in der Gesundheitsförderung, die Entwicklung und Ausdifferenzierung neuer Beratungsangebote für Betroffene. In Folge wird auch teilweise eine stärkere Professionalisierung der PAG/PAO-Vertreter eingefordert. Demgegenüber stehen auch Forderungen, keine „Berufsbetroffenen“ auszubilden und sich von kommerziell orientierten Unternehmen transparent abzugrenzen.

Besondere Bedeutung hat aus Sicht der Politik/Verwaltung die bessere Selbstorganisation der PAG/PAO für die [Interessensvertretungsfunktion](#). Gute demokratische Legitimierung der Interessensvertretung wird als Grundlage angesehen, die durch die Ausbildung von themenübergreifenden Landesdachverbänden in allen Bundesländern und der Institutionalisierung eines themenübergreifenden Bundesdachverbandes möglich wäre. Weiters wird gefordert, dass sich PAG/PAO insbesondere themenspezifisch besser vernetzen und integrieren („mit einer Stimme sprechen“). Dabei wird eine transparente Abgrenzung der PAG/PAO zu anderen Stakeholdern (Pharmaindustrie, private Anbieter) als notwendige Voraussetzung für Interessensvertretung gesehen. Auch die interne Ausdifferenzierung bzw. Abgrenzung dieser Funktion zu (professionell angebotenen) bezahlten Dienstleistungen von PAO wird eingefordert. Auf dieser Basis könnten sich viele Vertreter der Politik/Verwaltung eine verstärkte formelle Einbeziehung von PAO in Planungs- und Begutachtungsprozesse (z.B. in den Landesgesundheitsplattformen) neben der Patientenadvokatur vorstellen.

Die Entwicklung einer stärkeren Rolle der PAG/PAO als Feedback-Geber und Korrektiv in der Qualitätssicherung der Anbieter im Gesundheitswesen und der Sozialversicherung wird von einigen Stakeholdern der Politik und Verwaltung als zukünftige Funktion ebenfalls gesehen.

Diesen Erwartungen der Politik und Verwaltung nach mehr Beteiligung von PAG/PAO in Gestaltungs- und Entscheidungsprozesse steht die durchgängige Einschätzung der PAG/PAO gegenüber, dass sie sich nur in geringem Ausmaß (8 %) gegenüber der Politik/Verwaltung mit ihren Anliegen sehr gut durchsetzen können. Relativ gering, wenn auch sehr unterschiedlich ausgeprägt, ist entsprechend die Bereitschaft sich zukünftig vermehrt in politische Entscheidungsprozesse einzubringen: während 43 % der PAO dies wollen, sind nur 13 % der PAG an verstärkter politischer Entscheidungsbeteiligung interessiert.

### **4.3 Beziehungen zur Sozialversicherung**

Insgesamt berichteten in der quantitativen Fragebogenstudie nur wenige PAG/PAO (9 %) von „engen“ Beziehungen zur Sozialversicherung. Die Beziehungen zur Sozialversicherung unterscheiden sich sehr stark nach Bundesländern (Variationsbreite 0 bis 21 %). Auch wenn enge Beziehun-

gen selten sind, so werden Sozialversicherungsträger immerhin von einem Drittel der PAG/PAO als sehr wichtige Unterstützer gesehen (sie liegen damit aber deutlich hinter der Politik/Verwaltung und Ärzten/Gesundheitseinrichtungen). Auch hier ist die Variation zwischen den Bundesländern hoch 16 bis 53 %).<sup>31</sup> Zwischen Unterstützung und Beziehungsenge bestehen offensichtlich Zusammenhänge.

Die Fokusgruppen- und Experteninterviews mit den PAG/PAO in den drei exemplarisch untersuchten Bundesländern bzw. auf Bundesebene zeigen, dass vor allem die Gebietskrankenkassen und der Hauptverband der Sozialversicherungsträger im Mittelpunkt dieser Beziehungen stehen. Dabei wird eher von punktuellen Kontakten berichtet, die im Wesentlichen [drei Hauptinhalte](#) haben, die auch von den interviewten Vertretern der Sozialversicherung gesehen werden:

#### **a. Unterstützung von PAG/PAO**

In drei Bereichen werden Unterstützungsleistungen der Sozialversicherungen erwähnt: infrastrukturelle Unterstützungen (z.B. Räume für Veranstaltungen und Betroffenenberatung, Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungsorganisation); (geringe) finanzielle Unterstützungen; Förderung von Fortbildungsmaßnahmen für PAG/PAO-Vertreter.

#### **b. Verbesserung der Leistungsangebote für Betroffene**

PAG/PAO werden themenspezifisch – wenn auch nicht durchgängig – in Weiterentwicklungen des Leistungsangebotes der Sozialversicherung eingebunden, z.B. im Rahmen von gemeinsamen Systementwicklungsprojekten (z.B. „PIK“ in Wien) sowie in Arbeitsgruppen, Beiräten und Gremien der Sozialversicherung (v.a. Gebietskrankenkassen und Hauptverband der Sozialversicherungsträger). Wenn PAG/PAO über Gruppenmitglieder oder andere Betroffene über Schwierigkeiten in der Leistungsbewilligung durch die Sozialversicherung erfahren, wird immer wieder die direkte Klärung mit den Sozialversicherungsträgern gesucht.

#### **c. Wechselseitiger Wissensaustausch und gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit**

Immer wieder wird über offene Austauschtreffen und gegenseitige Einladungen zu öffentlichen Veranstaltungen von Vertretern der PAG/PAO und der Sozialversicherung berichtet.

In ihren zukünftigen [Erwartungen](#) an die Sozialversicherungsträger stellen PAG/PAO die großzügigere Bewilligung von Versicherungsleistungen (insbesondere bei seltenen Erkrankungen) in den Mittelpunkt (qualitative Daten). Häufig seien dahingehende Initiativen der PAG/PAO bisher erfolglos verlaufen. Insgesamt wird auf mehr Anerkennung von PAG/PAO zu seltenen Erkrankungen gedrängt. Generelle Anliegen sind eine systematischere finanzielle Unterstützung der (bundesweiten) PAG/PAO durch die Sozialversicherungsträger und mehr Mitbestimmung (nicht nur Beratung!) in den Gremien der Sozialversicherung.

Die in Experteninterviews befragten [Vertreter der Sozialversicherung](#) stellen, ähnlich wie die Vertreter des Gesundheitswesens und der Politik, die sozial integrative Funktion der PAG/PAO mit

---

<sup>31</sup> Das Verhältnis zwischen Krankenversicherungen und PAG/PAO, differenziert insbesondere auch nach Bundesländern ist Gegenstand weiterführender Auswertungen im Rahmen akademischer Abschlussarbeiten.

ihrem wechselseitigem Austausch von Erfahrungswissen als zentrale Aufgabe der PAG/PAO dar. Vereinzelt wird in diesem Zusammenhang auch eine zu hohe (einseitige) Einflussnahme auf Behandlungsentscheidungen beklagt.

Im Bereich der [Interessensvertretung](#) wird von den Vertretern der Sozialversicherung fast durchgängig ein stärkeres Engagement der PAG/PAO als Korrektiv der Interessen der Professionellen und der Industrie erwartet. Gleichzeitig wird auf das Fehlen wichtiger Voraussetzungen für eine professionelle Interessensvertretung durch die PAG/PAO hingewiesen: Fokussierung auf Einzelwünsche bzw. Partikularinteressen, wenig Qualifikation der Gruppenleitungen, zu wenig Systemwissen über das Gesundheitswesen, hohe Fluktuation der Ansprechpersonen bzw. zu wenig demokratische Legitimation der PAG/PAO-Vertreter für eine allgemeine Patientenvertretungsrolle werden hier genannt. Kritisch wird die fehlende oder intransparente Abgrenzung von anderen Stakeholderinteressen (insbesondere der Pharmaindustrie) von den Sozialversicherungsvertretern gesehen. Eine Selbstregulierung des PAG/PAO-Feldes wird in dieser Hinsicht gefordert, etwa über verbindliche Regelungen eines „Code of Conduct“ über die Annahme und Transparenz von Unterstützungen durch die Industrie oder den Ausschluss „synthetischer Gruppen“, die von der Industrie gesteuert seien.

Seitens der Vertreter der Sozialversicherung wird auch in Zukunft ein verstärktes Engagement der PAG/PAO in Fragen der [Qualitätssicherung](#) im Gesundheitswesens erwartet, etwa in der Entwicklung von Qualitätsrichtlinien, aber auch in der Ausbildung der Gesundheitsberufe, um eine patientenorientiertere Betreuung und Behandlung sicher zu stellen.

#### **4.4 Beziehungen zur Pharmaindustrie und Medizintechnikherstellern**

Die Beziehungen von PAO/PAG zur Pharmaindustrie bzw. zu Medizintechnikproduzenten werden von vielen anderen Stakeholdern als kritisch betrachtet. Internationale Forschungen (z.B. Jones 2008; O'Donovan 2007) verweisen auf die Zunahme solcher Beziehungen, die auch tendenziell von reinem Sponsoring zur Entwicklung breiterer Partnerschaften führen. Die Intransparenz dieser Beziehungen hat zu Vorstellungen der „Kolonialisierung“ oder „Instrumentalisierung“ der PAG/PAO geführt. Gleichzeitig verweisen einige PAG/PAO und Vertreter der Industrie auf den Nutzen und die Legitimität solcher Kooperationen, etwa in der Entwicklung angemessener Behandlungsverfahren.

Die Ergebnisse der quantitativen Fragebogenstudie zeigen, dass nur wenige PAG/PAO (8 %) enge Beziehungen zur Pharmaindustrie angeben, aber die Industrie für wesentlich mehr als sehr wichtiger Unterstützer gilt (23 %). Auffällig ist, dass höher organisierte bzw. bundesweit tätige PAO engere Beziehungen pflegen und mehr Unterstützung von der Pharmaindustrie erhalten. Auch bestehen Unterschiede nach Bundesländern.

In den qualitativen Fokusgruppen- und Experten-Interviews mit PAG/PAO wird die [finanzielle Unterstützung](#) durch einzelne Unternehmen immer wieder erwähnt. Meist wird von Sponsoring berichtet, in dem Geldleistungen der Industrie für Inserate und Werbemaßnahmen entgegengenommen werden. Dies wird auch von bundesweit tätigen PAO betont. PAG/PAO und Unternehmen initiieren jeweils auch Informationsveranstaltungen über Medizinprodukte für Betroffene. Ein

anderer Kooperationsbereich wird von beiden Seiten in gemeinsamen Projekten, wie Betroffenenbefragungen, Öffentlichkeitsarbeit für Früherkennung und Prävention oder in der Evaluierung von Medikamenteneinsatz gesehen.

Bei den zukünftigen [Erwartungen](#) der PAG/PAO an die Industrie stehen zwei Bereiche im Vordergrund: generell mehr finanzielle Unterstützung und keine missbräuchliche Verwendung der Beziehungen für Produktwerbung.

Der interviewte [Vertreter der Pharmaindustrie](#) unterstrich den großen (zukünftigen) Nutzen der PAG/PAO für den Austausch und die Weitergabe von Erfahrungswissen an Betroffene und für die Entwicklung des öffentlichen Verständnisses für spezifische Erkrankungen. Auch die Industrie wünscht sich eine vermehrte, eigenständige Interessensvertretung durch PAG/PAO. Es wird Entwicklungsbedarf in den Strukturen und Kompetenzen der PAG/PAO-Vertretung gesehen, insbesondere in der demokratischen Legitimation der Vertreter und den internen Kooperationsbeziehungen im PAG/PAO-Feld. Wichtig ist aus Sicht der Pharmaindustrie auch (eine stärkere) Unabhängigkeit der PAG/PAO von Politik und Sozialversicherung.

## **5 Schlussfolgerungen zur Weiterentwicklung öffentlicher Unterstützung und von Beteiligungsmöglichkeiten in Gesundheits-/Sozialpolitik und im Gesundheits-/Sozialsystem**

### **Einleitung: Warum mehr öffentliche Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten?**

Die Existenz und Aktivität von Patienten- und Angehörigengruppen basiert – wie andere Formen der Selbstorganisation – in erster Linie auf der Eigeninitiative und dem unentgeltlichen Engagement der Mitglieder. Ihre basale Funktion ist die des wechselseitigen Erfahrungsaustausches und der Unterstützung, die dazu notwendigen Ressourcen werden im Wesentlichen durch die Betroffenen selbst generiert. Wie in der Literatur beschrieben und durch die Ergebnisse dieses Projekts auch für Österreich belegt<sup>32</sup>, erweitern viele Gruppen aber das Spektrum ihrer Aktivitäten beträchtlich. Drei Viertel aller PAG und so gut wie alle PAO in Österreich beschränken sich nicht auf reziproke Unterstützung. Sie alle setzen darüber hinaus Aktivitäten, um ihr Erfahrungswissen über den engeren Kreis hinaus für möglichst viele Betroffene zugänglich zu machen und auch Beratung für einzelne Betroffene anzubieten. Fast 30 % aller PAG und etwa 60 % aller PAO setzen weiters Aktivitäten zur Vertretung der gemeinsamen Interessen aller oder vieler Betroffener in der Öffentlichkeit, gegenüber der Politik, dem Gesundheits- und Sozialsystem etc. Für dieses erweiterte Spektrum an Aktivitäten bedarf es in der Regel höherer Organisationsformen und zusätzlicher Kapazitäten über die weiterhin tragende Säule des Ehrenamts hinaus.

Die Ergebnisse dieser Studie bestätigen: PAG und insbesondere PAO stützen sich insgesamt auch wesentlich auf Unterstützungen von außen, sehen aber externe Unterstützungen relativ zu ihrem eigenen Engagement als unzureichend an.

An der Gründung, gesicherten Existenz und an bestimmten Leistungen von PAG/PAO besteht – wie auch durch die Interviews mit Akteuren relevanter Umwelten belegt – deutliches Interesse: Zwar wird allseits die Wichtigkeit der wechselseitigen Unterstützung innerhalb von PAG und jenseits des professionellen Versorgungsgeschehens unterstrichen, aber häufig wird darüber hinaus auch eine wichtige Funktion in der Unterstützung der Krankheitsbewältigung und der angemessenen Mitwirkung an Behandlungsmaßnahmen gesehen, nicht nur für Mitglieder der PAG, sondern auch für andere Betroffene. Auch eine pointiertere Interessenvertretung der Nutzer bei der Entwicklung bedarfsgerechter, qualitätsgesicherter und patientenorientierter Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems wird – aus unterschiedlichen Gründen<sup>33</sup> – als prinzipiell legitim und wünschenswert angesehen. Gleichzeitig werden von den relevanten Umwelten an die Erweiterung des Leistungsspektrums von PAG/PAO – insbesondere an die Einräumung von Beteiligungs- und Mitsprachemöglichkeiten – sehr hohe Anforderungen geknüpft.

Mit dem nunmehr erreichten Entwicklungsstand der PAG/PAO und dem gestiegenen Interesse relevanter Umwelten korrespondiert die Herausbildung unterschiedlicher Formen der externen

---

<sup>32</sup> Ein Artikel dazu befindet sich in Vorbereitung (Forster et al. 2009)

<sup>33</sup> In der internationalen Diskussion werden gleichermaßen demokratiepolitische wie utilitaristische Begründungen für eine vermehrte Beteiligung von Nutzern und Bürgern vorgebracht (Marent et al. 2009).

Unterstützung. In Österreich erfolgt diese im Wesentlichen in drei Formen: durch die öffentliche Hand (und Sozialversicherungsträger) bereit gestellte Unterstützungen in Form von Sach- und Geldleistungen, durch diverse Formen der fachlichen und organisatorischen Unterstützung durch Berufsgruppen (v.a. Ärzte) und Organisationen des Gesundheitssystems, sowie durch Geld- und Sachleistungen von Wirtschaftsunternehmen (v.a. pharmazeutische Industrie).

Viel weniger entwickelt als Unterstützungsstrukturen sind in Österreich die Möglichkeiten für PAG/PAO, sich zu beteiligen und ihre Sichtweisen in politische oder von Professionen der Versorgungssysteme dominierte Entscheidungsprozesse systematisch und formell abgesichert einbringen zu können.

Diese Entwicklungen spiegeln sich in der Einschätzung der befragten PAG/PAO wider: Externe Unterstützungen, vor allem durch (öffentlich finanzierte) Unterstützungsstellen, aber auch durch öffentliche Stellen und Ärzte, gefolgt von Sozialversicherungsträgern und teilweise auch von Wirtschaftsunternehmen, werden als essentiell – wenn auch in Summe nicht ausreichend – angesehen. Die der externen Unterstützung zugeschriebene Wichtigkeit steigt klar mit dem Organisationsgrad (und Leistungsspektrum) – nur informelle PAG kommen mit relativ wenig aus. Möglichkeiten der Mitwirkung werden vereinzelt genannt, die Wirksamkeit der eigenen Interessenvertretung wird aber vergleichsweise gering eingeschätzt, insbesondere gegenüber der Politik und Verwaltung.

Im Folgenden werden zunächst die in Österreich bestehenden Unterstützungsformen, dann die Beteiligungsmöglichkeiten, zusammenfassend eingeschätzt und mögliche Handlungsoptionen zur Weiterentwicklung aufgezeigt.

## **5.1 Einschätzung der externen, insbesondere öffentlichen Unterstützungen und Möglichkeiten ihrer Weiterentwicklung**

### **a. Einschätzung des Status quo**

Öffentliche Unterstützung in Form von eigenen Unterstützungsstellen ist in Österreich überwiegend auf Länderebene in verschiedenen Organisationsformen und tendenziell flächendeckend entstanden, auch auf Grund entsprechender Initiativen seitens einer Bundesstelle (FGÖ/SIGIS). Finanziert werden die Unterstützungsstellen in erster Linie durch die Länder. Die exemplarisch durchgeführten Länderstudien weisen auf unterschiedliche Kapazitäten und Leistungsprofile hin. Die ArGe SHÖ nimmt die Funktion einer nationalen Koordinationsstelle ein, wird dabei vor allem durch den Hauptverband der Sozialversicherungsträger und die Industrie unterstützt, fungiert aber – schon aus Ressourcen Gründen – nicht als nationale Unterstützungsstelle für Wissens- und Kapazitätsentwicklung. Auch SIGIS hat auf nationaler Ebene eine wesentliche Funktion im Unterstützungsbereich durch Finanzierung von Schulungsmaßnahmen und Vernetzungstreffen.

Öffentliche Unterstützung findet darüber hinaus in Form direkter Sach- und insbesondere Geldleistungen statt. Das Ausmaß der Geldleistungen ist insgesamt – gemessen an den durchschnittlichen Budgets der meisten PAG/PAO und der sonstigen Ausgaben für Krankenversorgung und soziale Unterstützung – gering und variiert relativ stark. Die Gesamtsituation ist durch das Nebeneinander mehrerer Förderinstitutionen (vorrangig Länder, nachrangig Krankenversicherungsträger, Gemein-

den) gekennzeichnet und durch deren unterschiedliche Förderpolitik insgesamt wenig transparent. In einzelnen Ländern gibt es Ansätze, dies zu ändern (Bildung eines „Fördertopfes“ wie in Kärnten). Zusammenschlüsse auf nationaler Ebene sowie Gruppen, deren Reichweite die Ländergrenzen überschreiten (z.B. solche, in denen sich Personen mit seltenen Krankheiten organisieren) werden durch die föderal geprägte Förderungslogik benachteiligt, da sich Institutionen des Bundes an der direkten Förderung von PAG/PAO nicht beteiligen.

Öffentliche Unterstützung findet darüber hinaus in Form von zweckgebundener Projektförderung statt. Relevante Projektförderer sind der FGÖ für den Bereich Gesundheitsförderung, einzelne Krankenversicherungsträger, aber auch das Bundessozialamt (Reintegrationsprojekte).

Als wichtige Unterstützung werden seitens der PAG/PAO auch [Professionelle und Organisationen des Gesundheitssystems](#) gesehen. Sie tritt in vielfältiger Form auf, von der Gründungsbeteiligung bis zu laufender Mitwirkung, und hat einen starken Fokus bei der Vermittlung von Fachwissen. Insgesamt scheint aber diese Unterstützung stark an einzelnen engagierten Personen (v.a. Fachärzten in Krankenanstalten) zu hängen und – abhängig von deren Position – unterschiedlich eingebunden in Organisationen zu sein; sie ist daher uneinheitlich entwickelt (regional, nach Krankheitsgruppen, in Art und Ausmaß der Unterstützung) und durch persönliche Beziehungen und auch Abhängigkeiten geprägt.

Finanzielle und sachliche Unterstützung durch Unternehmen der [Privatwirtschaft](#) (insbesondere der Pharmaindustrie) hat für einen Teil der PAG/PAO, insbesondere für höher organisierte PAO, Bedeutung. Sie ist wenig transparent (Anläufe der ArGe SHÖ, dem entgegen zu steuern, waren nicht erfolgreich). Die schwierige Abgrenzung von Produktinformation und -werbung ist Anlass zur Sorge und Skepsis bei anderen relevanten Akteuren, insbesondere bei den Krankenversicherungsträgern.

## **b. Perspektiven und Optionen der Weiterentwicklung**

Das aktuelle Regierungsübereinkommen der österreichischen Bundesregierung enthält erstmals eine Ankündigung zur Förderung der Selbstorganisation von Patienten und Angehörigen: „Um die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppen zu stärken, soll eine öffentliche Unterstützung erfolgen.“ (Abschnitt Gesundheit, S. 180) Dies lässt die Ausarbeitung eines Fördermodells erwarten, wobei zum gegenwärtigen Zeitpunkt (September 2009) erste Gespräche zwischen der ArGe SHÖ und den zuständigen Ministerien begonnen haben.

Was sollte ein solches [öffentliches Fördermodell](#) leisten? Erstens eine gesicherte und ausreichende Finanzierung, d.h. in Summe wohl eine Erhöhung der gegenwärtig verfügbaren Mittel. Zweitens sollte es für eine bessere Abstimmung und höhere Transparenz sorgen und Ungleichheiten (regionaler Art oder zwischen thematisch unterschiedlichen Gruppen) reduzieren oder begründen. Drittens müsste es die unterschiedlichen Organisationsebenen (einzelne Gruppen mit unterschiedlicher regionaler Reichweite; lokale Gruppen einerseits und Zusammenschlüsse auf Landes- und Bundesebene andererseits) sowie die unterschiedlich komplexen Funktionen/Leistungen, die PAO erbringen, adäquat berücksichtigen. Viertens schließlich sollte es eine Balance zwischen einer möglichst leichten und unbürokratischen Zugänglichkeit von Fördermitteln einerseits und dem öffentlichen Interesse an einer angemessenen und nachvollziehbaren Mittelverwendung andererseits gewährleisten.



Zu klären wäre zunächst, wer die öffentlichen Financiers sind und in welchem Verhältnis sie beitragen. Gegenwärtig sind die Bundesländer, die Krankenversicherungsträger (KVT) und der Hauptverband der Sozialversicherungsträger sowie Bundesinstitutionen wie der FGÖ die hauptsächlichen Förderer (der Beitrag von Gemeinden ist – abgesehen von Einzelfällen – schwer einschätzbar), wobei die derzeitige Beteiligung der KVT und des Bundes relativ zu den Ländern unverhältnismäßig gering erscheint und daher deutlich zu erhöhen wäre. Die Finanzierungsmechanismen könnten einerseits gemeinsame „Fördertöpfe“ beinhalten, andererseits aber auch spezifische Zuständigkeiten für die Förderung bestimmter Leistungsbereiche von PAG/PAO beinhalten.

Auf Basis der vorliegenden Ergebnisse lassen sich sechs Aktionsbereiche für eine Weiterentwicklung des bestehenden Fördersystems skizzieren:

#### **a. Weiterentwicklung der Unterstützungsstellen auf Landesebene**

- Verbindliche und längerfristige finanzielle Absicherung – Angleichung von Leistungen und Standards auch bei Beibehaltung der entstandenen organisatorischen Vielfalt
- Bei Unterstützungsstellen, die von NGOs oder von öffentlichen Stellen betrieben werden, sollten Mitsprachemöglichkeiten von PAO-Dachverbänden erwogen werden.

#### **b. Einrichtung einer nationalen Unterstützungsinstitution für die nachhaltige Entwicklung des PAG/PAO-Feldes**

- Diese sollte Aufgaben der Wissensentwicklung, Ausbildung, Vernetzung, Dokumentation etc. übernehmen (vgl. dazu als deutsches Modell NAKOS).
- Die Trägerschaft könnte entweder durch eine Organisation des Feldes selbst erfolgen (Weiterentwicklung der ArGe SHÖ oder Aufbau einer alternativen Institution) oder in Form eines Teilbereichs einer „bundesnahen“ und (überwiegend durch das BMG) bundesfinanzierten Institution (im FGÖ in Weiterführung des SIGIS-Projekts; oder durch das Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen) mit entsprechender Mitwirkungsmöglichkeit für andere relevante Stakeholder (PAO-Dachverbände, aber auch Hauptverband der Sozialversicherungsträger) verwirklicht werden.

#### **c. Höhere öffentliche Grundfinanzierung von einzelnen PAG und PAO auf allen Ebenen**

- für laufende Aktivitäten der reziproken Unterstützung unter Betroffenen und der allgemeinen Interessenvertretung nach außen
- idealerweise durch „Fördertöpfe“ mit transparenten Vergabemechanismen – gebunden an Anträge; niedrige Schwellen; unbürokratischer Zugang

#### **d. Zusätzliche finanzielle und sachliche Unterstützung für die Erbringung spezifischer Leistungen (z.B. Beratung) und für die Durchführung von oder Beteiligung an Projekten (z.B. „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“; Disease-Management)**

- gebunden an Anträge mit klaren Förderkriterien
- Denkbare Hauptförderinstitutionen: BMG/FGÖ für Leistungen der Gesundheitsförderung; Krankenversicherungsträger für Leistungen im Rahmen der Krankenversorgung; BMASK/Bundessozialamt für Leistungen im Rahmen von sozialer Integration und des Konsumentenschutzes

#### **e. Verpflichtung der Organisationen des Gesundheitswesens und der Krankenversicherungsträger, im Sinne einer integrierten Versorgung systematischer mit PAG/PAO zusammenzuarbeiten**



- Weiterentwicklung und weitere Verbreitung der Initiativen für „selbsthilfefreundliche“ Krankenanstalten – Weiterentwicklung und Angleichung der in diesem Zusammenhang entstandenen Qualitäts- und Zertifizierungskriterien
- Verpflichtung, im Rahmen des Entlassungsmanagements mit PAG/PAO zusammen zu arbeiten
- Verpflichtung der Krankenversicherungen, im Rahmen von Bewilligungsverfahren für bestimmte Behandlungsmaßnahmen mit PAG/PAO zusammen zu arbeiten
- Verankerung von Informationsverpflichtungen über PAG/PAO und deren Angebote für die Vertragspartner der Krankenversicherungsträger in der extramuralen Versorgung

#### **f. Regelungen für den Fall der gleichzeitigen Inanspruchnahme von öffentlichen und privatwirtschaftlichen Förderungen**

- Auflagen für jene PAG/PAO, die öffentliche Mittel in Anspruch nehmen (Offenlegungspflichten; „Code of Conduct“ (inkl. einer allfälligen Prüfung durch den Rechnungshof)
- nach Möglichkeit Einbindung von Unternehmen/Verbänden der pharmazeutischen und medizinisch-technischen Industrie in die öffentliche Grundfinanzierung und Projektförderung, z.B. im Rahmen von Fördertöpfen.

Die Implementierung einer neuen Förderstruktur sollte mit einer entsprechenden wissenschaftlichen Evaluierung des Prozesses und der Ergebnisse einhergehen.

## **5.2 Einschätzung der gegenwärtigen Beteiligungsmöglichkeiten und Perspektiven für deren Weiterentwicklung**

Unter Beteiligung wird im Folgenden eine institutionalisierte Mitwirkung von Repräsentanten von PAG/PAO an kollektiv bindenden Entscheidungsprozessen im politischen System, bei den Krankenversicherungsträgern, im System der Krankenversorgung oder sozialen Unterstützung oder auch in anderen relevanten Systemen (z.B. in der Ausbildung oder in der Forschung) verstanden. Beteiligung ist aus dieser Sicht eine spezifische Form der kollektiven Interessenvertretung, die nicht nur darauf abzielt, die Anliegen von (allen/vielen) Betroffenen in relevanten Bereichen zu vertreten, sondern diese Vertretung in systematischer und regelmäßiger Form im Rahmen definierter Entscheidungsprozesse und abgesichert durch formale Mechanismen leistet. Das Ausmaß der Beteiligung kann dabei unterschiedlich hoch sein (von Informationsbeteiligung bis Mitentscheiden) und schrittweise an den jeweils erreichten Entwicklungsstand von Kapazitäten und Kompetenzen angepasst werden.

Zentrale Fragen bei Interessenvertretung und insbesondere bei Beteiligung sind Fragen der Legitimation und Repräsentation – wer vertritt wen bzw. wessen Anliegen mit welcher Berechtigung (Mandat) und wen eben nicht? Der Erfolg von Interessenvertretung ist auch wesentlich eine Frage der Kapazitäten, und zwar der als Vertreter agierenden Personen (Wissen, Erfahrung, Kommunikation etc. – oft als „Professionalität“ bezeichnet) ebenso wie einer sie unterstützenden Organisation. Der Erfolg von Beteiligung ist zusätzlich wesentlich von den Modalitäten der Einbindung (Zeitpunkt, Information, formale Rechte etc.) bestimmt.

Interessenvertretung für Anliegen der Selbstorganisation von Patienten und Angehörigen erfolgt in Österreich vor allem durch themenspezifische Verbände (auf Landes- und Bundesebene) sowie durch themenübergreifende Landes-Dachverbände (gleichzeitig Träger von Unterstützungsstellen),

die es mit Ausnahme der Steiermark, von Vorarlberg und Wien in allen Bundesländern gibt. Sprecher von Verbänden sind in der Regel demokratisch legitimiert, welches Segment der Gesamtheit der Betroffenen sie vertreten können, wird sich im Einzelfall unterscheiden. Themenübergreifende Landes-Dachverbände übernehmen in unterschiedlichem Ausmaß auch Funktionen der allgemeinen Vertretung von Patienten- und Angehörigeninteressen und Beteiligungsrollen in gesundheits-/sozialpolitischen Institutionen. Die ArGe SHÖ stellt ein themenübergreifendes Sprachrohr der Selbstorganisationsinteressen dar und wird vielfach sogar als Vertretungsinstitution für allgemeine Patienten- und Angehörigeninteressen auf Bundesebene angesehen. Als Vernetzungsgruppe der Unterstützungsstellen hat sie in Bezug auf letztere aber Legitimationsprobleme im Feld selbst, wo über die Wünschbarkeit einer gemeinsamen, themenübergreifenden Vertretung von Patienteninteressen kein Konsens besteht.

Interessenvertretung wird als solche wenig öffentlich unterstützt (die Hauptförderinstitutionen zielen vorrangig auf die „primäre“ Leistung der reziproken Unterstützung oder auch spezifischer Dienstleistungen), ist daher teilweise auf freiwilliges Engagement und selbst aufgebrachte Mittel angewiesen und entsprechend unterschiedlich entwickelt. Sie ist in Folge auch ein Bereich, der auf Förderungen durch Dritte, insbesondere seitens der Industrie, angewiesen ist. Dies wird eindrücklich durch das Ergebnis unterstrichen, dass zwei Drittel aller befragten PAG/PAO Interessenvertretung als eines ihrer Hauptziele angeben, aber nur etwa ein Drittel regelmäßig diesbezügliche Aktivitäten setzt.

Spezifische Beteiligung von PAO ist in Österreich wenig institutionalisiert und auch in diesbezüglich wenig unterstützt. Soweit sie stattfindet, erfolgt sie wenig transparent, anlassbezogen und häufig auf informeller Basis. Die beteiligten Personen/Institutionen sind damit auch – insbesondere wenn es um allgemeine Patienten- und Angehörigeninteressen geht – unterschiedlich gut legitimiert. In den relevanten Umwelten der PAG/PAO, in der Politik/Verwaltung und im Krankenbehandlungssystem sowie bei den Krankenversicherungsträgern, besteht überwiegend eine vorsichtigerückhaltende Aufgeschlossenheit gegenüber diesem Anliegen, wobei für viele Befragte in den Experteninterviews Fragen der „Professionalität“ und Kontinuität im Vordergrund standen, verbunden mit Fragen der Legitimation. Die notwendigen Ressourcen für eine effiziente Beteiligung wurden dagegen kaum thematisiert.

Im Gegensatz zur politisch bereits angekündigten Einrichtung einer umfassenderen Unterstützungsstruktur ist die politische Bereitschaft für eine verbindlichere und systematischere Institutionalisierung der Beteiligung – wie sie etwa in Deutschland seit einigen Jahren besteht (vgl. zB. Etgeton 2009) – in Österreich bisher nicht erkennbar. Bei PAG/PAO besteht eine zwar relativ hohe Bereitschaft, sich in die Gestaltung des Gesundheitssystems verstärkt einzubringen, aber mehr Zurückhaltung gegenüber der Beteiligung in gesundheits- oder sozialpolitischen Prozessen. Sowohl Vertreter von PAG/PAO-Dachverbänden als auch relevante Stakeholder im Umfeld haben im Rahmen dieses Projekts auf zahlreiche ungeklärte Fragen der Allianzbildung, der Legitimation, insbesondere aber auch der notwendigen Kompetenzen und Kapazitäten im PAO-Bereich hingewiesen.

Zur Diskussion gestellt wird hier daher ein Mix zweier Strategien: Zum einen die öffentlich unterstützte bzw. initiierte Kapazitätsentwicklung für PAO und themenübergreifende Zusammenschlüsse zum Zwecke der Beteiligung, und zum anderen parallel dazu die Weiterentwicklung bestehender und die Schaffung neuer Beteiligungsmöglichkeiten.

#### **a. Kapazitätsentwicklung für Interessenvertretung und Beteiligung**

- Seitens der Gesundheits- und Sozialpolitik (BMG; BMASK; Länder) und des Hauptverbandes der Sozialversicherungsträger bzw. der Krankenversicherungsträger sollte das Interesse für die möglichst durchgängige Bildung von legitimierten und möglichst umfassenden Zusammenschlüssen auf Landes- und Bundesebene artikuliert werden.
- Öffentliche Unterstützung (Sach- und Geldleistungen) sollte explizit auch für Kapazitätsentwicklung und Aktivitäten der Interessenvertretung durch Gruppen und Zusammenschlüsse erfolgen (siehe Überlegungen zur Unterstützung, oben).
- Die Aufgabendefinition der „nationalen Unterstützungsinstitution für die nachhaltige Entwicklung des Selbsthilfebereichs“ (s.o.) sollte explizit auch die Kapazitätsentwicklung für Fragen der Interessenvertretung beinhalten.
- Ähnlich wie bei öffentlicher Unterstützung sollten auch in Bezug auf Beteiligung Kriterien und Standards entwickelt werden.

#### **b. Weiterentwicklung von Beteiligungsmöglichkeiten**

- Die zum Teil bereits bestehenden Beteiligungsmöglichkeiten in der Gesundheits- und Sozialpolitik auf Bundes- und Landesebene sollten verbindlicher abgesichert werden; in einem ersten Schritt könnte eine (weitgehende) Parallelisierung zu den bestehenden Beteiligungsmöglichkeiten der Patientenanwaltschaften angestrebt werden.
- In den relevanten Steuerungsgremien (z.B. Landesgesundheitsplattformen) sollte die Mitwirkung von Patienten/Nutzern bei der Planung und Entwicklung des Leistungsangebots vorgesehen werden; dabei sollten Vertretern von PAO-Dachverbänden eine wesentliche Rolle spielen.
- In (öffentlichen) Krankenanstalten (zumindest in allen Schwerpunkt-Krankenanstalten) sollten Möglichkeiten für die verbindliche Einbindung von PAO-Dachverbänden in Fragen des Leistungsangebots und der Qualitätssysteme eingerichtet werden – zum Beispiel angebunden an die Qualitätssicherungskommissionen.
- In ähnlicher Weise wären Mitwirkungsmöglichkeiten für Vertreter von PAO-Dachverbänden in den gesetzlichen Krankenversicherungen in Fragen der Weiterentwicklung des Leistungskatalogs vorzusehen (z.B. Einbeziehung in bestehende Beiräte).
- Generell sollten bei allen einzurichtenden Beteiligungsmöglichkeiten Fragen der für eine wirksame Vertretung notwendigen spezifischen Ressourcen (von Spesen bis hin zu professioneller Unterstützung) von Anfang an mit bedacht werden – die diesbezüglichen Erfahrungen mit den deutschen Beteiligungsverfahren könnten dabei hilfreich sein.
- Eine begleitende wissenschaftliche Erforschung der Erfahrungen mit ausgewählten Beteiligungsformen wäre in hohem Maße zielführend, um eine erfahrungsgestützte, kontinuierliche und nachhaltige Entwicklung in Gang zu setzen. Dabei wären im Sinne einer partizipativen Forschung (Cargo, Mercer 2008) PAO auch in die Forschungsprozesse einzubeziehen.

## 6 Ausblick

Im Forschungsantrag zu diesem Projekt wurden vier Bereiche skizziert, zu denen dieses Projekt Beiträge leisten wollte und will:

### **a. Beiträge zur Selbstreflexion, Selbststeuerung und strategischen Positionierung von PAG/PAO**

Mit diesem abschließenden Bericht hoffen die Autoren und Autorinnen, ein möglichst systematisches und differenziertes Gesamtbild über das Feld der Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen in einem noch lesbaren Umfang vorgelegt zu haben. Um ein möglichst breites gesundheits- und sozialpolitisch interessiertes Publikum zu informieren, ist eine gekürzte Fassung dieses Berichts zur Publikation in der Zeitschrift des Hauptverbandes der Sozialversicherungsträger „Soziale Sicherheit“ geplant. Die Gruppen und Organisationen des Feldes, insbesondere die Dachverbände sind eingeladen, auf dieser Basis die ihnen relevant erscheinenden Ergebnisse und Schlussfolgerungen in geeigneter Form (insbesondere im Rahmen ihrer eigenen Publikationsorgane) zu verbreiten, zu kommentieren, zu kritisieren und weiter zu diskutieren.

### **b. Beiträge zur Weiterentwicklung der Unterstützungsstrukturen**

Die Ergebnisse dieses Projekts belegen, dass Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen in Österreich ein erhebliches Potential an wechselseitiger Unterstützung und sozialer Integration, aber auch an komplementärer Unterstützung einzelner im Rahmen der medizinischen, pflegerischen und sozialen Betreuung beinhalten, das aus Sicht der betroffenen Gruppen nicht immer ausreichend geschätzt und gefördert wird. Dieses Potential besser, gleichmäßiger, geplanter und berechenbarer zu fördern und zu unterstützen, stellt daher eine der anstehenden Herausforderungen für die Gesundheits- und Sozialpolitik, aber auch für die professionellen Organisationen beider Bereiche dar. Gefordert, sich stärker in der Unterstützung solcher Gruppen und Organisationen zu engagieren, scheinen insbesondere die Gesundheits- und Sozialpolitik auf Bundesebene sowie die Sozialversicherungen (insbesondere die Krankenversicherungen), während in einzelnen Bundesländern bereits beachtliche Schritte gesetzt wurden und die Unterstützungsstrukturen insbesondere auch unter Beteiligung von Dachverbänden der Gruppen und Organisationen selbst aufgebaut wurden. Wie so oft im österreichischen Gesundheits- und Sozialsystem wird aber insbesondere auch die Koordination unterschiedlicher Unterstützungsformen zu beachten sein.

### **c. Beiträge zur Weiterentwicklung von Beteiligungsmöglichkeiten**

Weniger Beachtung hat bisher in Österreich gefunden, dass Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen auf Grund des in ihnen versammelten kollektiven Erfahrungswissens auch einen wesentlichen Beitrag zur Weiterentwicklung und Nutzerorientierung des Gesundheits- und Sozialsystems leisten könnten. Damit dies möglich wird, ist zunächst Bewusstseinsentwicklung auf breiter Basis notwendig, verbunden mit Maßnahmen der systematischen Kapazitätsentwicklung für eine kompetente und legitimierte Interessenvertretung und mit einer besseren Institutionalisierung und Förderung konkreter Beteiligungsmodelle.

Die in diesem Bericht zu den Punkten b) und c) vorgelegten Vorschläge verstehen sich als Anstoß für eine weiterführende Diskussion und Bearbeitung, die am besten in direkten Gesprächen zwischen Vertretern von Patienten- und Angehörigenorganisationen und den angesprochenen politischen und professionellen Organisationen erfolgen sollte.

#### **d. Beiträge zur wissenschaftlichen Diskussion**

Weitere Veröffentlichungen des Autorenteam mit jeweils spezifischeren Schwerpunktsetzungen, die sich primär als Beiträge zur wissenschaftlichen Diskussion verstehen, sind in Vorbereitung. Inhaltlich wird es vor allem um eine Typisierung nach zentralen Funktionen, eine vertiefte Analyse der Beziehungen zu Professionen und Organisationen des Gesundheitssystems sowie um eine pointiertere Beleuchtung der Interessenvertretungs-Aktivitäten gehen. Eine Vorstellung und Diskussion von Ergebnissen auf internationaler Ebene ist vorgesehen.

Erweiterte Auswertungen des vorliegenden empirischen Materials, insbesondere eine Auswertung in regionaler Hinsicht (Bundesländer-Unterschiede) sind Gegenstand laufender akademischer Abschlussarbeiten an der Universität Wien. Dadurch werden insbesondere auch Detailauswertungen erstellt, die für das Feld selbst und seine relevanten Umwelten interessant sein werden (vgl. Punkt a).

Nachdem nunmehr für Österreich eine breite und umfassende Beschreibung und Analyse vorliegt, könnten sich künftige Projekte zu Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen spezifischeren Fragestellungen zuwenden.

## 7 Anhänge

### 7.1 Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen

Abb. 1: Das Feld der Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen (PAG/PAO) in Österreich.....	8
Abb. 3: Wirksamkeitsbereiche im Vergleich.....	14
Abb. 4: Häufigkeit und Nähe der Beziehungen der PG/PAO in Österreich (Fragebogenstudie; Erhebungszeitpunkt: 04/2008).....	28
Tabelle 1: Forschungsdesign im Überblick.....	10
Tabelle 2: Organisatorische Differenzierungen nach Reichweite und Formalisierung .....	12
Tabelle 3: Mittelwertvergleiche* der Aktivitätsbereiche nach Organisationsform.....	14
Tabelle 4: Einbeziehung der Mitglieder und Entscheidungsprozesse in %.....	16
Tabelle 5: Einschätzung von Ressourcen als „nicht ausreichend“ bzw. „nicht benötigt“ in % .....	17

### 7.2 Verzeichnis der Abkürzungen

ArGe SHÖ	Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Österreich
BMASK	Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz [Österreich]
BMG	Bundesministerium für Gesundheit [Österreich]
FGÖ	Fonds Gesundes Österreich (Geschäftsbereich der Gesundheit Österreich GmbH)
KVT	Krankenversicherungsträger
NGOs	Non-Governmental Organization/s, Nichtregierungsorganisation
PAG	Patienten- und Angehörigengruppe/n
PAO	Patienten- und Angehörigenorganisation/en
Pharmig	Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs
SIGIS	Service und Information für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen (Projekt des FGÖ)
SUS Wien	Selbsthilfe-Unterstützungsstelle der Stadt Wien

### 7.3 Zitierte Literatur

- ArGe Selbsthilfe Österreich (Hg.) (2008): Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Klagenfurt: ArGe Selbsthilfe Österreich.
- Baggott, Rob; Allsop, Judith; Jones, Kathryn (2005): Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process. Houndsmills: Palgrave.
- Baggott, Rob; Forster, Rudolf (2008): Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. In: Health Expectations, 11, 1, S. 85-94.
- Borgetto, Bernhard (2004): Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG. (Buchreihe des Schweizer Gesundheitsobservatoriums)
- Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid (2009): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Ergebnisse einer österreichweiten Fragebogenerhebung. Überarbeitete Version 06/09. Wien: Institut für Soziologie der Universität Wien.
- Brown, Phil; Zavestoski, Stephen (2004): Social movements in health: an introduction. In: Sociology of Health & Illness, 26, 6, S. 679-694.
- Cargo, Margaret; Mercer, Shawna L. (2008): The Value and Challenges of Participatory Research: Strengthening Its Practice. In: Annual Review of Public Health, 29, 1, S. 325-350.

- Etgeton, Stefan (2009): Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52, 1, S. 104-110.
- Forster, Rudolf (2007): Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik. In: Soziale Sicherheit, 60, 10, S. 468-473.
- Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja (2009, in Druck): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine exemplarische Analyse am Beispiel einer Untersuchung österreichischer Patienten- und Angehörigengruppen. In: SWS-Rundschau, 2009, 4.
- Geene, R.; Huber, Ellis; Hundertmark-Mayser, Jutta; Möller-Bock, B; Thiel, Wolfgang (2009): Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52, 1, S. 11-20.
- Geissler, Jens (2004): Organisierte Vertretung von Patienteninteressen: Patienten-Organisationen als gesundheitspolitische Akteure in Deutschland, Großbritannien und den USA. Hamburg: Verlag Dr. Kovac. (Politica. Schriftenreihe zur politischen Wissenschaft. 62)
- Grunow, Dieter (2006): Selbsthilfe. In: Hurrelmann, Klaus; Laaser, Ulrich; Razum, Oliver: Handbuch Gesundheitswissenschaften. (4) Weinheim/München: Juventa Verlag. S. 1053-1076.
- Janig, Herbert et al. (1999): Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Forschungsbericht im Auftrag des Fonds Gesundes Österreich. Klagenfurt: Universität Klagenfurt.
- Jones, Kathryn (2008): In whose interest? Relationships between health consumer groups and the pharmaceutical industry in the UK. In: Sociology of Health & Illness, 30, 6, S. 929-943.
- Kelleher, David (2006): Self-help groups and their relationship to medicine. In: Kelleher, David; Gabe, Jonathan; Williams, Gareth H.: Challenging Medicine. (2) London: Routledge. S. 104-121.
- Kircher, Susanne G. (2008): Medizinische Selbsthilfegruppen als Einrichtungen des Gesundheitswesens. 2 Bände. Aachen: Shaker Verlag. (Gesundheitswissenschaften)
- Marent, Benjamin; Nowak, Peter; Forster, Rudolf (2009): "User and Community Participation". Eine Vorstudie zur Rekonstruktion kollektiver Nutzer- und "Community"-Beteiligungen in der Gesundheitsförderung und im Krankenbehandlungssystem. Wien: LBIHPR. (Working Paper LBIHPR. 1)
- Matzat, Jürgen (1997): Selbsthilfe und Gesundheitsförderung. In: Altgeld, Thomas; Laser, Ina; Walter, Ulla: Wie kann Gesundheit verwirklicht werden? Gesundheitsfördernde Konzepte und gesellschaftliche Hemmnisse. Weinheim und München: Juventa. S. 162.
- 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, 37, 4, S. 711-733.
- Platzer, Claudia (2005): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Steiermark. Bad Gleichenberg, FH JOANNEUM. Diplomarbeit.
- Schaurhofer, Martin (2000): Wege der Unterstützung von Selbsthilfegruppen – im Gesundheitsbereich – in Wien. Wien: IHS.
- Slesina, Wolfgang; Fink, A. (2009): Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52, 1, S. 30-39.
- StremLOW, Jürgen; Gysel, Silvia; Mey, Eva; Voll, Peter (2004): "Es gibt Leute, die das Gleiche haben ..." Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. Luzern.
- Trojan, Alf (2003): Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselfhilfe. In: Schwartz, Friedrich W.; Badura, Bernhard; Busse, Reinhard; Leidl, Reiner; Raspe, Hans-Heinrich; Siegrist, K.; Walter, U.: Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Gesundheit fördern – Krankheit vermindern. München, Jena: Urban & Fischer. S. 321-333.
- Trojan, Alf (2006): Selbsthilfenezusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für Kritische Medizin, 43, S. 86-104.
- WHO World Health Organization, Head Office (Hg.) (1986): Ottawa Charter for Health Promotion. Genf: WHO/HPR/HEP/95.1. Declaration.