



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Von Betroffenen zu Beteiligten?
- Einblicke in die Beteiligungspraxis von
themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden

Verfasserin

Daniela Rojatz

Angestrebter akademischer Grad:

Magistra der Sozial- und Wirtschaftswissenschaften

(Mag.^a rer. soc. oec.)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A121

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Soziologie

Betreuer:

Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Einleitung: Partizipation im Gesundheitswesen als etablierte Forderung	7
Konzeptuelle Grundlagen	14
1 Partizipation	14
1.1 Partizipation – Wer ?.....	14
1.2 Partizipation – Woran?.....	19
1.3 Partizipation – Wie?	22
1.4 Partizipation – Einflussfaktoren und Erkenntnisse	27
1.5 Zusammenfassende kritische Betrachtung von Partizipation.....	30
2 Selbstorganisation von PatientInnen	34
2.1 Selbsthilfe als soziales Feld.....	34
2.2 Selbsthilfeunterstützung in Österreich	40
2.3 Selbsthilfe als Vertretung von Interessen.....	45
2.4 Selbsthilfe und Dachverbände als potentiell zu beteiligende Akteure	51
Fragestellung und Design der Arbeit	57
3 Fragestellung und methodische Vorgangsweise	57
3.1 Fragestellung	57
3.2 Design der Arbeit	59
3.3 Reflexion über die methodische Vorgangsweise	61
3.4 Darstellung der Ergebnisse.....	71
Empirische Ergebnisse	73
4 Beteiligungspraxis von Selbsthilfedachverbänden	73
4.1 Wer partizipiert? – Charakterisierung dreier Dachverbände.....	73
4.2 Partizipation – Die Beteiligungspraxis.....	77
4.3 Beteiligungsverständnis von Selbsthilfedachverbänden	87
4.4 Beteiligung – Entstehung und Einflussfaktoren.....	95
5 Beteiligungspraxis in einem ausgewählten Gremium	104
5.1 Die Gesundheitsplattform in einem ausgewählten Bundesland.....	105
5.2 Vertretung von PatientInneninteressen in der Plattform	108
5.3 Themenübergreifender Selbsthilfedachverband als beteiligter Akteur.....	111
5.4 Partizipationsqualität.....	120
6 Zusammenfassung und Diskussion	124
7 Literatur	135

8	Anhang	148
8.1	Leitfadengrafiken	149
8.2	Glossar der Beteiligungen	156
8.3	Kurzfassung und Abstract	164
8.4	Lebenslauf der Autorin.....	166

Vorwort

Für Österreich gibt es wenige wissenschaftliche Arbeiten zur Beteiligung von PatientInnen im Gesundheitswesen (vgl. Forster/Nowak 2006: 513). Als Wurzeln der PatientInnenbeteiligung in den 1980ern können zum einen „umfassende Maßnahmen zum advokatorischen Rechtsschutz“ gesehen werden und zum anderen gewann die Selbstorganisation von PatientInnen und deren Angehörigen an Bedeutung (vgl. ebd.). Die einzige spezifische Interessensvertretungsinstitution für PatientInnen stellen die Patientenanwaltschaften in den Bundesländern dar, wobei es sich allerdings um eine indirekte Form der Interessensvertretung handelt (vgl. Forster/Nowak 2006: 516). Dennoch gelten die NutzerInneninteressen als gut vertreten durch politische Institutionen auf Bundes- und Landesebene sowie der Sozialversicherung (ebd.). Zudem beanspruchen VertreterInnen der Gesundheitsdienstleister und hier vor allem Ärzte und Ärztinnen, die Interessen zum Wohle der PatientInnen zu vertreten.

„Die Verschleierung immanenter Interessenwidersprüche wurde damit zur selbstverständlichen Gewohnheit dieser Patientenvertretungen“ (Braunegger-Kallinger et al. 2006 zit. n. Forster/Nowak 2006: 516).

Die kollektive direkte Beteiligung von PatientInnen und BürgerInnen ist in Österreich wenig ausgeprägt (vgl. Forster/Nowak 2006). Die Beteiligung von PatientInnen- und Angehörigenorganisationen wird als wenig institutionalisiert charakterisiert und sofern sie stattfindet, erfolgt sie wenig transparent, anlassbezogen und häufig auf informeller Basis (Forster et al. 2009b: 626). Auch „die politische Bereitschaft für eine verbindlichere und systematischere Institutionalisierung und Finanzierung“ ist - im Vergleich zu Deutschland - in Österreich bisher nicht erkennbar (Forster et al. 2009b: 627).

„Interessenvertretung [von Selbsthilfeinstitutionen, Einfügung DR] wird in Österreich als solche öffentlich wenig unterstützt (die Hauptförderinstitutionen zielen vorrangig auf die „primäre“ Leistung der reziproken Unterstützung oder auch spezifischer Dienstleistungen), ist daher vielfach auf freiwilliges Engagement und selbst aufgebrauchte Mittel gestützt und entsprechend unterschiedlich entwickelt“ (Forster et al. 2009b: 626)

Im Jahr 2006 konstatieren Forster und Nowak (2006: 515) für Österreich, dass es an normativen Verpflichtungen und institutionellen Arrangements für die direkte PatientInnenbeteiligung mangelt, es aber einzelne Entwicklungen gibt, die als „bemerkenswert“ zu bezeichnen sind (Forster/Nowak 2006: 504). Beispielsweise können sich einige themenübergreifende Selbsthilfedachverbände an gesundheitspolitischen Gremien auf Landesebene beteiligen (vgl. ARGE SHÖ 2009). Sie beanspruchen, die Anliegen vieler chronisch erkrankter PatientInnen und deren Angehöriger zu kennen und „direkt

demokratisch legitimiert vertreten zu können“ (Forster et al. 2009b: 626). Selbsthilfeverbände sind hier insbesondere auch von Interesse, da sie als Äquivalent für den fehlenden Spitzenverband von PatientInnen dienen könnten (vgl. Dierks/Schwartz 2003: 315). Allerdings liegt auch die Forschung zur Selbsthilfe in Österreich in den Kinderschuhen (vgl. Forster et al. 2009b: 614).

Diese beiden weitgehend unerforschten Bereiche, Partizipation von PatientInnen und Selbstorganisation von PatientInnen, werden in dieser Arbeit verbunden, um Möglichkeiten aufzuzeigen, wie Betroffene – hier verstanden als Selbsthilfegruppenmitglieder – zu Beteiligten werden können. Zur Beantwortung der Frage, wie Betroffene zu Beteiligten werden können, werden themenübergreifende Selbsthilfedachverbände (= Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen) herangezogen. Die Selbsthilfebewegung kann als Akteur betrachtet werden, der zunehmend stärker in das Bewusstsein und auch in das wissenschaftliche Interesse in Österreich rückt. Mit dem 2009 abgeschlossenen Projekt PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich (kurz: PAO-Projekt), wurde erstmals systematisch das Feld der Selbsthilfe in Österreich erhoben.

In Folge dieses Projektes wurden eine Reihe von Diplomarbeiten angeregt, die sich mit der Thematik Selbsthilfe weiter befassen, darunter auch diese, welche den Fokus auf die Teilnehmungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden auf Landesebene legt. Eine unveröffentlichte Unterlage der ARGE Selbsthilfe Österreich (2009) bildete den Ausgangspunkt der Recherchen für diese Arbeit. Diese enthielt u. a. eine Aufstellung über die Beteiligung von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden an gesundheitspolitischen Gremien. Drei der dargestellten Dachverbände hoben sich durch eine vergleichsweise lange Liste von Beteiligungen hervor. Zur Überprüfung dieser potentiell formellen (rechtlich verankerten) Beteiligungen an gesundheitspolitischen Gremien, wurde in Gesetzestexten recherchiert und die Beteiligungen teilweise als formell bestätigt. Aufgrund der Hinweise, dass die Beteiligung (häufig) auch auf informeller Basis erfolgt, wurden neben den verfassten, rechtlich verankerten Beteiligungsmöglichkeiten auch die informellen zum Gegenstand des Erkenntnisinteresses, wenngleich die formelle Beteiligung - da als seltener (und wünschenswerter) wahrgenommen - „bemerkenswerter“ schien. Ziel der Arbeit ist es, die formelle und informelle Teilnehmungspraxis von ausgewählten Selbsthilfedachverbänden zu erheben und zu vergleichen sowie herauszufinden, wie die Qualität der Partizipation zu charakterisieren ist. Ausgegangen wird von der Frage wo und wie (im Sinne von Beratung, Mitsprache, Mitstimmen) sich die Dachverbände beteiligen (in Gremien, Arbeitskreisen, an Projekten, Veranstaltungen etc.).

Selbsthilfedachverbänden kommt zudem die Funktion als Drehscheibe, Brücke bzw. Schleuse zu, indem sie zwischen Selbsthilfegruppen und gesundheitspolitischen Gremien vermitteln. Aus diesem Grund wird auch diese Funktion bzw. deren Ausgestaltung in der Praxis thematisiert.

Der Untertitel der Arbeit „Einblicke in die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden“ stellt darauf ab, dass es in dieser Arbeit nicht darum geht, ein „Patentrezept“ zu präsentieren, wie Betroffene zu Beteiligten werden können. Vielmehr gilt es, „Einblicke“ in die Beteiligungspraxis von drei ausgewählten themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden zu geben, die sich im Vergleich zu anderen österreichischen Selbsthilfedachverbänden verstärkt der Interessenvertretung bzw. Gremienarbeit widmen. Entsprechend wird systematisch rekonstruiert, woran und wie sich Betroffene bzw. deren RepräsentantInnen formell, aber auch informell beteiligen und wie eine Verbindung zwischen den Selbsthilfegruppen(-mitgliedern) und sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungen bzw. Gremien hergestellt wird. Hierzu wurde ein zweistufiges Vorgehen gewählt: In einem ersten Schritt wurden VertreterInnen von drei ausgewählten Selbsthilfedachverbänden befragt, um einen allgemeinen Eindruck der Beteiligung von Selbsthilfedachverbänden zu erhalten und die Beteiligung der Dachverbände in Gremien, Arbeitsgruppen und Organisationen zu analysieren. In einem zweiten Schritt wurde anschließend eine Vertiefung in einem Bundesland vorgenommen. Am Beispiel eines ausgewählten Gremiums wurden die Beteiligung des dortigen Selbsthilfedachverbandes sowie dessen Folgen untersucht. Diese Vorgehensweise spiegelt sich auch im Aufbau der Arbeit wider, die sich grob in vier Abschnitte unterteilt.

In der Einleitung wird PatientInnenbeteiligung im Gesundheitswesen als etablierte Forderung dargestellt und auf die Hintergründe sowie Ziele dieser Bestrebung eingegangen. Zudem werden Selbsthilfedachverbände als intermediäre Instanz dargestellt, die zwischen Selbsthilfegruppenmitglieder (PatientInnen) und Politiksystem vermitteln.

Im nächsten Abschnitt wird auf die konzeptuellen Grundlagen dieser Arbeit eingegangen: Partizipation und Selbstorganisation von PatientInnen. Dargestellt wird, wer wie und woran partizipiert bzw. partizipieren sollte. Zudem werden die Beteiligungserfahrungen aus ausgewählten Ländern dargestellt. In der weiteren Folge wird zum besseren Verständnis auf das Feld der Selbsthilfe in Österreich eingegangen, mit besonderer Berücksichtigung von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden, die im Zentrum dieser Arbeit stehen. Da deren Beteiligung an gesundheitspolitischen Gremien von Interesse ist, erfordert dies auch

eine Auseinandersetzung mit den Patientenanwaltschaften, die qua Gesetz als Vertreter von PatientInneninteressen gelten.

Im Anschluss an die konzeptuellen Grundlagen wird auf die Fragestellung und die methodische Vorgehensweise der Arbeit eingegangen. ExpertInneninterviews mit VertreterInnen von Selbsthilfedachverbänden und SitzungsteilnehmerInnen eines ausgewählten Gremiums bilden die wesentliche Datengrundlage für die nachfolgende Ergebnisdarstellung.

Diese ist gemäß dem zweistufigen Erhebungsverfahren zweigeteilt. In einem ersten Schritt werden die Selbsthilfedachverbände kurz vorgestellt und auf deren formelle und informelle Beteiligungsmöglichkeiten eingegangen. Zudem wird ein Versuch unternommen, das Beteiligungsverständnis der Dachverbände zu rekonstruieren. Daran anschließend wird das ausgewählte Gremium vorgestellt und die Möglichkeiten der Interessenvertretung von Selbsthilfedachverband und Patientenanwaltschaft thematisiert. Die Stellung des Dachverbandes als intermediäre Instanz wird nochmals herausgearbeitet. Abschließend wird – basierend auf den Vorstellungen der befragten SitzungsteilnehmerInnen - auf die wahrgenommenen Folgen der Beteiligung des Dachverbandes für das Gremium, den Dachverband und dessen Mitglieder eingegangen sowie ein Ausblick auf eine mögliche künftige Beteiligung einer PatientInnenvertretung gegeben.

Die Arbeit endet mit einer zusammenfassenden Diskussion der Ergebnisse.

Einleitung:

Partizipation im Gesundheitswesen als etablierte Forderung

Die Forderung nach Partizipation von BürgerInnen und PatientInnen im Gesundheitswesen ist alles andere als neu. Der Ursprung der Ideen der BürgerInnenbeteiligung im Gesundheitswesen wird auf die 1960er und 70er datiert (vgl. White 2000: 465; Zakus/Lysack 1998: 1). Seit dieser Zeit ist die Einbeziehung von PatientInnen und BürgerInnen in Entscheidungen über die Gestaltung des Gesundheitssystems zu einem fixen Bestandteil von Reformdebatten geworden (vgl. Forster/Nowak 2006: 504).

„Bürgerbeteiligung wird als ein fundamentales demokratisches Recht und als integrales Element der Gesundheitssysteme und ihrer anstehenden Reformen gesehen“ (Hart 2003: 338).

Rückenwind erhält die Forderung nach Partizipation auch von der Weltgesundheitsorganisation und dem Europarat, welche sich für PatientInnen- bzw. BürgerInnenbeteiligung aussprechen (vgl. Forster/Nowak 2006: 504). Entsprechend den Empfehlungen des Europarates, sollte PatientInnen- und BürgerInnenbeteiligung ein integraler Bestandteil von Reformen sein:

“Patient/citizen participation should be an integral part of health care systems and, as such, an indispensable component in current health care reforms” (Council of Europe 2001 zit. n. Forster/Nowak 2006: 504).

Aber bereits zuvor hatte sich die WHO in der „Declaration on the Promotion of Patient’ Rights in Europe“ für ein kollektives Recht der Beteiligung ausgesprochen:

„Patients have a collective right to some form of representation at each level of the health care system in matters pertaining to the planning and evaluations of services, including the range, quality and functioning of the care provided“ (Iliev/Vienonen 1994, WHO 1994 zit. n. Hart 2003: 337).

Kurz: PatientInnen- und BürgerInnenbeteiligung kann als eine etablierte Forderung betrachtet werden (vgl. Foster/Nowak 2006). Aber welche Erwartungen sind mit der Forderung nach mehr Partizipation verbunden oder anders gefragt: warum wird Partizipation überhaupt gefordert (und gefördert)?

Die Begründungen für das steigende bzw. gegenwärtige Interesse an Partizipation – sei es Laienbeteiligung, BürgerInnenbeteiligung, PatientInnenbeteiligung oder NutzerInnenbeteiligung – sind vielfältig. Alfons Bora verortet den Trend zu mehr Partizipation in der steigenden Komplexität der modernen Gesellschaften, welche in Steuerungsproblemen münden, die „kooperative Formen politischen Handelns“ nahe legen. Auch Massenmedien und soziale Bewegungen dienen als Katalysatoren (Bora 2005: 33).

Hart (2003: 336) fasst als Rechtfertigung für die Einbeziehung von PatientInnen auf der kollektiv-systembezogenen Ebene, verfassungspolitische (Beteiligung als Grundrecht der Menschenwürde und Selbstbestimmung), gesundheitswissenschaftliche (u. a. Gewährleistung der Autonomie von Bürgern, Gleichheit in der Versorgung) und gesundheitspolitische Argumente (u. a. NutzerInnenakzeptanz, Qualität/Effektivitätssteigerung, Effizienz/Kostendämpfung) zusammen (vgl. Hart 2003: 336).

Aus wissenschaftlicher Sicht besteht der Nutzen der Partizipation (der Interessenvertretung) darin, dass das System besser an den Bedürfnissen der Betroffenen, der PatientInnen ausgerichtet wird. Gesundheitsangebote müssen an die Lebenswelt der Betroffenen angepasst sein bzw. sich danach ausrichten, sonst werden diese „weder gehört noch in Anspruch genommen werden“ (Marent et al. 2009: 5). Auch die Ottawa Charta betont, dass die Betroffenen zu Wort kommen sollten, damit letztendlich die Serviceleistungen besser auf die unterschiedlichen Lebenswelten der Menschen abgestimmt werden können (vgl. Zakus/Lysack 1998; Wait/Nolte 2006 zit. n. Marent et al. 2009: 5). Durch die Einbeziehung von Betroffenen, d. h. oftmals benachteiligten Personen kann deren Isolation und subjektive Machtlosigkeit reduziert werden. In der Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung wird die intrinsische Verbindung von Empowerment und Partizipation deutlich:

„Um Autonomie und Kontrolle über die eigenen Gesundheitsbelange zu erlangen (Empowerment), müssen Bürger die Möglichkeit haben, einen Einfluss auf ihre Umwelt zu nehmen (Partizipation)“ (Wright et al. 2008: 748).

Information bewirkt Empowerment, welches als Voraussetzung für Partizipation gesehen wird (vgl. Hart 2003: 338). Somit kann Empowerment als Voraussetzung und Resultat von Partizipation betrachtet werden. Partizipation wird einerseits als Mittel zum Zweck (Qualitätsverbesserung der Leistungen durch Partizipation) und andererseits als Wert für sich selbst (Partizipation als Grundwert, durch die Beteiligte selbst mehr Verantwortung übernehmen können) gesehen (vgl. Marent et al. 2009: 19).

Finanzierungsschwierigkeiten im Gesundheitsbereich, die erhoffte Rationalisierung des Gesundheitssystems sowie Zugewinn an Legitimation von politischen Entscheidungen sind weitere Gründe, warum Partizipation gefördert wird. Ein modernes Gesundheitssystem kommt ohne die aktive Mitwirkung von Laien nicht aus (vgl. Trojan 2003: 321). So verfügen PatientInnen im Hinblick auf das Gesundheitswesen über eine „doppelt privilegierte Sichtweise“ (Dierks/Schwartz 2003: 320):

„Patienten sind Experten in eigener Sache, da nur sie authentisch über die Wahrnehmungen der Betroffenen und deren Folgen für die aktuelle oder weitere Behandlung berichten können. Zum anderen bilden sie, und keine mehrseitigen Verträge, das tatsächliche Bindeglied verschiedener Versorgungssektoren und können daher über die praktische Realisierungsstufe der allgemein angestrebten Verzahnung bzw. Integration besser urteilen als alle anderen Involvierten“ (Dierks/Schwartz 2003: 320).

PatientInnen haben einen Einblick in das gesamte Versorgungssystem und kennen somit die Schnittstellen sowohl innerhalb der Einrichtung als auch zwischen den Versorgungssystemen (vgl. ebd.).

Die Ziele von BürgerInnenbeteiligung können nach wertbezogenen und wirkungsbezogenen Ansätzen differenziert werden (vgl. Rega 2006: 67). Während bei normativen Begründungen von „Menschen und Betroffenen um ihrer selbst willen“ (Rega 2006: 67) ausgegangen wird und sich die Forderung nach Beteiligung aus dem Grundrecht auf Selbstbestimmung sowie demokratischen und rechtsstaatlichen Grundsätzen ergibt (vgl. Rega 2006: 67), stellen wirkungsbezogene (funktionale) Begründungen hingegen Beteiligung als einen Weg zur Verbesserung der Versorgung sowie der Leistungsfähigkeit des Medizin- und Gesundheitssystems dar. Sozialpolitische Ziele (u. a. Versorgungsgerechtigkeit), ökonomische Ziele (u. a. Wirtschaftlichkeit des Ressourceneinsatzes, Outputqualität) fallen hierunter ebenso, wie medizinische Ziele (u. a. Behandlungseffektivität) und politisch-strategische Ziele (u. a. Akzeptanzsicherung) (vgl. Rega 2006: 68). Praktische Begründungen beziehen sich weiters auf deren Beitrag zu „guten politischen Entscheidungen“ sowie zur „Verdeutlichung von Reformbedarf“ (Beitrag zur Transparenz des Versorgungssystems, zur gesellschaftlichen Diskussion und Zielorientierung von Gesundheitspolitik) (Lecher/Satzinger/Trojan/Koch 2002: 5; SVRKAiG Bd.1 2002: 319, 346-347 zit. n. Rega 2006: 68). Die angeführten Begründungen zeigen klar, dass Partizipation mit Vorteilen verbunden ist bzw. dergleichen erwartet wird. Anders ausgedrückt: Partizipation wird begrüßt und als wichtig angesehen. Nun stellt sich die Frage, warum Partizipation seit den 1960ern und 70ern wichtiger wurde?

Vorwegzunehmen ist, dass die Forderung nach Partizipation nicht auf das Gesundheitssystem beschränkt, sondern vielmehr als gesamtgesellschaftliche Entwicklung zu betrachten ist (vgl. Gerhards 2001). Ursachen können in einer Veränderung der Beziehung zwischen ExpertInnen und Laien gesehen werden, die von Jürgen Gerhards (2001) auch als „Aufstand des Publikums“ bezeichnet werden. Auf den gleichnamigen Artikel sei in der Folge kurz eingegangen: Gerhards (2001) setzt sich in dem Artikel zum Ziel, einen Wandel des Verhältnisses zwischen ExpertInnen und BürgerInnen, in verschiedenen Teilbereichen der Gesellschaft (in Deutschland) zu beschreiben und konstatiert eine Zunahme der

Inklusionsansprüche der BürgerInnen zwischen 1960-1989 (vgl. Gerhards 2001: 163). Er geht von einer funktionalen Differenzierung der Gesellschaft aus, d. h. die Differenzierung „in *ungleichartige*, nicht ungleichrangige (hierarchische) Kommunikationszusammenhänge“ (Gerhards 2001: 163). Die Teilsysteme der Gesellschaft sind durch unterschiedliche Sinnstrukturen charakterisiert, „die als Orientierung der Kommunikationen innerhalb des Systems dienen“ (Gerhards 2001: 164). Teilweise wird die Orientierung an diesen spezifischen Sinnzusammenhängen durch Wahrnehmungs- und Verarbeitungsmuster von Informationen (binärer Codes) gesichert. Beispiele für solche Codes sind gesund/krank für das Teilsystem Medizin, wahr/unwahr in Bezug auf die Erkenntniskommunikation im Teilsystem der Wissenschaft oder das Verfügen/Nicht-Verfügen über Machtpositionen in der Politik (vgl. Gerhards 2001: 164). Da Codes zu abstrakt sind für die Strukturierung von Handlungen, werden diese durch Programme (z. B. Diagnoseverfahren und Lehrbuchwissen in der Medizin) spezifiziert sowie Handlungserwartungen festgelegt (vgl. Gerhards 2001: 164f).

„Von einer Ausdifferenzierung von Teilbereichen der Gesellschaft spricht man erst dann, wenn die jeweilige spezifische Sinnrationalität auf Dauer gestellt ist“ (Gerhards 2001: 165).

Damit ist verbunden, dass die Teilsysteme einer strukturellen Absicherung (spezifischen Rollen) bedürfen. Hierzu dienen Leistungsrollen (z. B. Ärzte/Ärztinnen), aber auch Organisationen (vgl. Gerhards 2001: 165). MedizinerInnen, JuristInnen, PolitikInnen können als Berufsrollen im jeweiligen Teilsystem betrachtet werden, „die die Handlungsrationalität zum Ausdruck bringen und damit strukturell absichern“ (Gerhards 2001: 165). Mit der Ausdifferenzierung von Teilsystemen ist häufig die Professionalisierung der jeweiligen Leistungsrollen verbunden (ebd.). Komplementär zu den Leistungsrollen entwickelten sich in vielen Teilsystemen Publikumsrollen, welche die Inklusion in die Teilsysteme ermöglichen und die Partizipationsmöglichkeiten der Bevölkerung an diesen definieren, wobei grundsätzlich eine Teilnahme (Partizipation) an allen Teilsystemen möglich ist, sofern „sie die jeweilige Rationalität zur Grundlage ihrer Sinnorientierung machen (vgl. Luhmann 1997: 618; Luhmann/Schorr 1979: 29-34 zit. n. Gerhards 2001: 166).

Nach Stichweh (1988) hat jeder Bürger/jede Bürgerin die Möglichkeit (und teilweise die Pflicht), an allen Teilsystemen zu partizipieren, wobei gleichzeitig diese „Partizipationschancen in den Teilbereichen auf bestimmte Rollenerwartungen zugeschnitten“ (Gerhards 2001: 166) sind.

„Leistungsrollen als Repräsentanten der jeweiligen teilsystemischen Rationalität verhalten sich indifferent gegenüber der Komplexität ihres jeweiligen Publikums; sie nehmen dieses immer nur unter spezifischen Rollengesichtspunkten wahr und ermöglichen ihm allein über diesen selektiven Zugriff den Zutritt in das System“ (Gerhards 2001: 166).

Gerhards geht davon aus, dass sich das Verhältnis zwischen Leistungs- und Publikumsrollen in westlich-industrialisierten Gesellschaften zwischen 1960-1989 fundamental geändert hat. Er spricht in diesem Zusammenhang von einer Umcodierung des Verhältnisses zwischen Publikums- und Leistungsrollen (vgl. Gerhards 2001: 167).

„Die Rechte und Inklusionsansprüche der Laien sind im Verhältnis zu den Autoritätsrollen in fast allen Bereichen gestiegen, die Reduktion auf einen recht selektiven Rollenzuschnitt ist aufgeweicht worden, Bürger melden sich als Person zu Wort, ein *Aufstand des Publikums* hat stattgefunden“ (Gerhards 2001: 167).

So möchten sich PatientInnen nicht mehr einfach verarztet lassen, sondern auch psychosozial betreut werden (vgl. ebd.). Diese „Umdefinition“ hatte die Ausdifferenzierung von neuen Rollen und Institutionen zur Folge, darunter fallen auch Selbsthilfe- und PatientInnengruppen, welche eine ganzheitliche Medizin forderten, um nicht mehr nur als kranker Körper im Medizinsystem zu gelten, sondern als gesamte Person berücksichtigt zu werden (vgl. Gerhards 2001: 169).

Ursachen für diese Umcodierung können auf Seiten des Publikums (in generalisierten Einstellungsveränderungen), aber auch auf Seiten der Leistungsrollen gesehen werden. Der Wohlstand hat sich erheblich gesteigert seit der Mitte des 20. Jahrhunderts, Arbeitszeiten verkürzten sich, welches zu einer Werteverchiebung führte (Wunsch nach Selbstgestaltung, nach Partizipation). Begünstigt wurde dies weiters durch eine lange Phase des Friedens (vgl. Gerhards 2001: 179f). Zudem haben sich die Partizipationsfähigkeiten durch das gestiegene Bildungsniveau der BürgerInnen erhöht.

„Die mit dem Wertewandel verbundenen Kompetenz- und Einstellungsänderungen des Publikums stellen generalisierte Dispositionen und Motivationen dar, die dann im nächsten Schritt in die unterschiedlichen Sinnrationalitäten der Teilsysteme übersetzt werden ...“ (Gerhards 2001: 180).

Diese Einstellungsänderungen des Publikums führten aber erst zu Veränderungen, als sie sich öffentlich Gehör verschafften, als sich das „Publikum an sich“ in ein „Publikum für sich“ (Gerhards 2001: 180) transformierte. Eine wichtige Rolle kam in diesem Zusammenhang, Interessenvertretungen und sozialen Bewegungen zu (ebd.). Jürgen Habermas (1981 zit. n. Kelleher 2006:115) betrachtet Selbsthilfegruppen als Teil einer neuen sozialen Bewegung, welche der Dominanz durch das ExpertInnensystem (Medizinsystem) widerstehen.

Nachdem die Gründe für den Aufstand des Publikums skizziert wurden, sei kurz auf die Kluft zwischen ExpertInnen und Nicht-ExpertInnen (Laien) zurückgekommen. Jürgen Habermas spricht in diesem Zusammenhang von einer Entkopplung von System (in diesem Fall dem Medizinsystem) und Lebenswelt (Habermas 1987 zit. n. Kelleher 2006: 116). So fühlen sich PatientInnen teilweise unbeachtet, weil Testresultaten mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird als der Frage, wie das tägliche Leben mit der (chronischen) Krankheit bewältigt werden kann, so dass PatientInnen einige wichtige Aspekte ihres Zustandes vernachlässigt sehen. Aber Habermas geht einen Schritt weiter und spricht nicht nur von einer Entkopplung, sondern auch von einer Kolonialisierung der Lebenswelt durch das (ExpertInnen-)System, einer Vereinnahmung der Lebensweltangelegenheiten von PatientInnen in den Blick der ExpertInnen. Selbsthilfegruppen wird Bedeutung zugeschrieben, weil sie in der Lebenswelt verankert sind und eine Möglichkeit bieten (im Austausch mit anderen BewohnerInnen der Lebenswelt), ein alternatives Verständnis zu entwickeln, was mit ihnen passiert (vgl. Kelleher 2006: 117). Zudem spielen Selbsthilfegruppen auch eine politische Rolle, indem sie eine Verbindung darstellen zwischen Sorgen und Anliegen der privaten und der öffentlichen Sphäre (Kelleher 2006: 118).

„Civil society is composed of those more or less spontaneously emergent associations, organizations, and movements that, attuned to how societal problems resonate in the private life spheres, distil and transmit such reactions in amplified form to the public sphere“ (Habermas 1987: 367 zit. n. Kelleher 2006: 118).

Die konstatierte Verbindung zwischen diesen beiden Sphäre kann man sich mit dem Schleusenmodell vorstellen, welches Habermas in Anlehnung an Bernhard Peters verwendet (vgl. Bora 2005: 18f): Das Zentrum operiert im Routinemodus und ist durch ein Schleusensystem von der Peripherie aus erreichbar, welche Probleme dem Zentrum zuführt, damit dieses diese wahrnehmen und in Entscheidungen miteinbeziehen kann. Schleusen sind beispielsweise Wahlen, Gesetzgebungsverfahren, Verhandlungen, aber auch informelle Einflussmöglichkeiten von Interessensgruppen. Habermas konzipiert diese Schleuse (Vermittlungsstelle) als „deliberative Öffentlichkeit“ (Bora 2005: 18). Öffentlichkeit und Zivilgesellschaft vermitteln bzw. agieren bei Habermas zwischen System und Lebenswelt (vgl. Adloff 2005: 81-83).

An der Schnittstelle plädiert Habermas für eine Rückkopplung des ExpertInnendiskurses mit der demokratischen Meinungs- und Willensbildung, „wenn man nicht Gefahr laufen wolle, die Problemwahrnehmungen der ExpertInnen gegen die Bürger in Form eines ‚legitimationsgefährdenden Systempaternalismus‘ einfach nur durchzusetzen“ (Bora 2005:19). Aus diesem Grund sei eine „deliberative Politik“ nötig (ebd.).

„Diese Punkte lässt sich vielleicht am treffendsten zusammenfassen als die These von der gesellschaftlichen Integration durch die Legitimität gesellschaftlicher Entscheidungen, die ihrerseits durch Partizipation einer deliberativen Öffentlichkeit zustande kommen. Partizipation hat hier die Funktion einer Problemlösungs-Semantik, die auf praktisch wahrgenommene oder theoretisch diagnostizierte Integrationsanforderungen der modernen Gesellschaft reagiert“ (Bora 2005: 19).

Konzeptuelle Grundlagen

Im Folgenden wird auf die konzeptuellen Grundlagen eingegangen, auf denen diese Arbeit aufbaut. Zum einen wird auf Partizipation (Beteiligung) eingegangen und zum anderen auf die Selbsthilfebewegung und hier im Speziellen auf themenübergreifende Selbsthilfedachverbände als Vertreter von PatientInneninteressen und potentiell zu beteiligender Akteur.

1 Partizipation

Das Feld der PatientInnen- und BürgerInnenbeteiligung ist als weit und vielschichtig zu charakterisieren sowie „durch eine Vielfalt an unterschiedlichen und nicht konsistent verwendeten Begriffen“, so dass „bisher kein Konsens über eine adäquate Begrifflichkeit und theoretische Verankerung“ existiert (Forster/Nowak 2006: 504f). Ganz allgemein bezieht sich Partizipation (Beteiligung) auf das (An)teil haben und (ein)nehmen (vgl. Rega 2006: 41), aber wer hat woran, wie teil? Diesen Fragen wird in dieser Arbeit nachgegangen und somit dem Vorschlag von Bora gefolgt, der zur „Systematisierung der Vielfalt“ der verschiedenen Formen partizipativer Verfahren die Dimensionen Wer?, Wie? und Wozu? empfiehlt (vgl. Bora 2005: 31), wobei das Wozu bereits in der Einleitung thematisiert wurde. Ergänzt werden diese Fragen durch die Frage nach dem Woran der Beteiligung.

Bevor darauf eingegangen wird, sei auf einen grundsätzlichen Umstand und unter Umständen „begriffliches Problem“ hingewiesen, nämlich dass Partizipat-ION – wie alle Wörter, die die Endung –ion aufweisen – gleichzeitig sowohl das Ergebnis einer Handlung (Resultat) als auch die Handlung selbst (den Vorgang) bezeichnen (vgl. Kröll 2009: 39).

1.1 Partizipation – Wer ?

Grundsätzlich gilt es, zwischen der individuellen (z. B. Beteiligung eines Patienten/einer Patientin an seiner/ihrer Behandlung) und kollektiven Beteiligung (Einbeziehung von Kollektiven, Gruppen, RepräsentantInnen) zu differenzieren, wobei erstere hier nicht weiter behandelt wird, da in dieser Arbeit die kollektive Interessenvertretung im Vordergrund steht.

Wer beteiligt ist (bzw. werden soll) und wer nicht, ist nichts Statisches, d. h. Insider und Outsider können sich von heute auf morgen ändern. Wobei Outsider, White (2000: 466) zufolge, eine vage Kategorie darstellen, die nur gemein haben, dass sie keine Insider sind.

Begriffe wie Laienbeteiligung, BürgerInnenbeteiligung, PatientInnenbeteiligung und NutzerInnenbeteiligung weisen daraufhin, dass die, die als zu beteiligen Geltenden aus verschiedenen Rollen heraus partizipieren. Mit den verschiedenen Rollendifferenzierungen

gehen entsprechende Interessendifferenzierungen, Perspektiven und Bedürfnissen einher (vgl. Hart 2003: 334; White 2000: 466). Aus diesem Grund erscheint es zweckmäßig, eingangs Klarheit in diese Begriffe zu bringen, wer jeweils als zu beteiligen gilt. In Bezug auf die Perspektiven kann danach differenziert werden, ob sie als partikularistisch (PatientInnen-, VerbraucherInnen-, KundInnen-, Versichertenperspektive) oder universalistisch (BürgerInnenperspektive) anzusehen sind (vgl. Rega 2006: 15).

Der Begriff „Laie“ umfasst BürgerInnen, Versicherte, PatientInnen und NutzerInnen und betont das Element der Nicht-Professionalität in Bezug auf das Gesundheitswesen (Hart 2003: 334).

„Laien sind Experten mit Erfahrungskompetenz. Außerhalb ihrer Profession sind Experten Laien“ (Hart 2003: 334).

Alle PatientInnen sind BürgerInnen, welche als StaatsbürgerInnen eines öffentlichen Gemeinwesens, ein volles Mitglied der Gesellschaft mit Rechten und Pflichten (unabhängig von materiellen bzw. finanziellen Bedingungen) definiert werden können (Rega 2006: 54). Versicherte sind Mitglieder einer öffentlichen oder privaten Krankenversicherung, wodurch ein Recht auf Leistungserhalt im Krankheitsfall erworben wird. Versicherte sind BürgerInnen und potentielle PatientInnen (vgl. Hart 2003: 334).

Als PatientIn (im engeren Sinn) bezeichnet Rega (2007: 55) einen (potentiell oder tatsächlich) von einer Krankheit betroffener Menschen, der mehr oder weniger intensiv auf medizinische Hilfe bzw. medizinische Leistungen angewiesen ist. Eine Form von Krankheiten, die zunehmend an Bedeutung gewinnt, sind chronische Krankheiten, worunter in Deutschland nahezu jeder Zweite leidet (vgl. SVR 2002 zit. n. Rosenbrock/Gerlinger 2006: 97).

Nach Schaeffer (2004: 18) ist die Situation chronisch Kranker von Ambiguität geprägt, da sie gleichzeitig bedingt gesund und bedingt krank sind, d. h. Autonomie, Eigenkompetenz und Souveränität sind streckenweise eingeschränkt (vgl. Schaeffer/Moers 1994 zit. n. Schaeffer 2004: 18). Zudem ist Unsicherheit ein konstantes Begleitmoment chronisch Kranker (Mishel 1997, 1999; Wineman 1990; Wiener 1975; Wiener/Dodd 2001 zit. n. Schaeffer 2004: 25), so dass die Bewältigungsbemühungen nicht routinisiert werden können (vgl. Schaeffer 2004: 26).

Hinzu kommt, dass chronische Krankheiten selten auf körperliche Beschwerden beschränkt bleiben und im Zeitverlauf meist auch funktionelle, soziale, psychische und ökonomische Konsequenzen mit sich bringen (vgl. Schaeffer 2004: 20). So kommen Erkrankte nicht nur in die Rolle des Patienten/der Patientin, sondern durch den Bedarf an ökonomischer Hilfe oder sozialen Diensten auch in die KlientInnenrolle, auch eine kundenähnliche Rolle ist nicht

auszuschließen (vgl. Schaeffer 2004: 20). KundInnen, KonsumentInnen, VerbraucherInnen sind Begriffe, die der ökonomischen Diskussion entstammen (vgl. Schaeffer 2004: 16). Der Unterschied zum Patienten/zur Patientin besteht darin, dass sich KundInnen weder in „unlösbaren Not- bzw. Problemsituation befinden“ noch in ihrer „Autonomie und Souveränität eingeschränkt“ (Schaeffer 2004: 16) sind. Ein „Klient“/eine „Klientin“ wiederum befindet sich in einer Mangelsituation (Mangel an materiellen oder immateriellen Ressourcen) (vgl. Schaeffer 2004: 17), die aber keine Autonomie und Souveränitätseinschränkungen beinhaltet.

Neutraler als die Begriffe auf der Mikroebene (Patienten/Patientin, Klienten/Klientin, Kunden/Kundin etc.), ist der des Nutzers/der Nutzerin, der diese Begriffe zusammenfasst und jede Person bezeichnet, „die Zugang zum System der gesundheitlichen Versorgung hat, unabhängig davon, ob dieser Zugang aktuell genutzt wird oder nur fakultativ besteht“ (SVR 2001 zit. n. Dierks/Schwartz 2003: 314).

Wer wird beteiligt und wer beteiligt sich?

Rega (2006: 41) weist darauf hin, dass gerade in „Beteiligung“ deutlich wird, dass mit einem Sich-Beteiligen auch ein Beteiligt-Werden einhergehen muss. Beteiligt-Werden kann in der Anerkennung von Rechten auf Teilnahme oder in der Aufforderung (Aktivierung, Empowerment) von Betroffenenengruppen bestehen.

„Beteiligung [...] ist aus der Sicht sowohl der Beteiligten als auch der Gewährleister oder Förderer ein Mittel zur Erreichung je eigener Ziele – der Durchsetzung von Interessen, der Realisierung von Idealen oder ganz konkreten Ergebnissen“ (Rega 2006: 41).

Im Folgenden wird der Frage nachgegangen, wer beteiligt wird und wer sich beteiligt.

Wer wird beteiligt? Oder die Frage, warum Insider Outsider fördern

Wer partizipieren soll, wird häufig – so empirische Ergebnisse – von den Insidern bestimmt. Determiniert werden die Regeln und Strukturen, mit denen sich die AußenseiterInnen dem Bereich der Entscheidungsfindung nähern können, ebenso wie die Ressourcen, die sie bekommen, wenn sie dort angekommen sind (White 2000: 467). Trotz des Mangels an Beweisen über die Wirksamkeit von Partizipation von NutzerInnen (vgl. White 2000), wird diese begrüßt bzw. gefördert, weshalb sich die Frage nach dem Warum erhebt.

Regierungen, EntscheidungsträgerInnen, kurz Insider werden durch die Partizipation von (ehemaligen) Outsidern empowert (White 2000: 475), indem die Unsicherheit der öffentlichen Meinung reduziert wird, Vertrauen der „Outsider“ in die Insider erhöht wird (Fitzpatrick 1994 zit. n. White 2000: 476) und die Entscheidungslast nicht alleine auf ihnen

lastet (Donovan/Coast 1996 zit. n. White 2000: 476). Dies kann auch als Strategie des Risikomanagements betrachtet werden (vgl. White 2000: 476).

Dennoch plädiert White (2000: 477) dafür, Laienpartizipation nicht zu disqualifizieren, aber spricht sich für eine Trennung des rhetorischen Wertes vom praktischen und politischen Wert aus. Nach White (ebd.) erhält Partizipation ihre Bedeutung durch ihre Rolle als administrative Strategie. Durch das Ungleichgewicht zwischen ExpertInnen und Laien (Insidern und Outsidern) können die ExpertInnen leicht die Möglichkeit nutzen und Partizipationsprozesse in ihrem Sinne steuern (vgl. Marent et al. 2009: 27). Zudem finden sich in der Literatur Hinweise, dass bekannte Personen, d. h. Personen, die den Insidern bekannt sind, gerne benannt werden, um die Gefahr einer Störung oder Instabilität zu mindern (Donovan/Coast 1996; Lipsky/Lounds 1976 Verweis von White 2000: 472). Diese „strategische Rekrutierung“ ist nach White (2000: 472) eine von vielen Methoden, um Effizienz und Kontrolle (über Informationsfluss, Rhythmus etc.) zu erhalten.

Wer beteiligt sich?

Esfandiari (2010: 44) zufolge schätzen BürgerInnen Gesundheit und möchten sich bei der Entscheidungsfindung beteiligen, wenn ihre Gesundheit beeinträchtigt ist. Aber nicht alle PatientInnen bzw. NutzerInnen nehmen dies wahr. Zudem gibt es Hinweise, dass gerade die, die es am Nötigsten hätten, keine Möglichkeiten zur Partizipation haben (u. a. aus Mangel an Skills, Wissen). Dieser Umstand wird auch als „inverse law of participation“ bezeichnet (vgl. Klein 1984 zit. n. Marent et al. 2009: 27). In diesem Zusammenhang sei auf den Artikel von Wait und Nolte (2006 zit. n. Marent et al. 2009: 27) verwiesen, der der Frage nachgeht, ob Laien immer beteiligt werden wollen. Sie stellen fest, dass für Laien der Anreiz zur Partizipation oft geringer ist als für Insider. Einen Akteur, der zunehmend partizipieren will und partizipiert, stellt die Selbsthilfebewegung dar. Dies wird angestrebt,

„weil patientenorientierte und effektive Gesundheitsdienste für ihre Mitglieder ein entscheidender Beitrag zur Lebensqualität sind, weil sie Einfluss auch auf andere wichtige Determinanten ihrer Lebensqualität gewinnen wollen und weil sie sich von derartigen Beziehungen (und den daraus erwartbaren Unterstützungen) einen Schutz vor Überforderung und Überlastung erwarten“ (Forster 2007: 470).

Aber auch hier finden sich Hinweise, dass nicht alle Selbsthilfegruppen daran interessiert sind (vgl. Forster 2007: 470) und relativ abgegrenzt vom professionellen System wirken. Ein Paradox konstatiert Trojan (2006 zit. n. Forster 2007: 407f) aus einer Hamburger Studie: Gerade durch Beziehungen zu relevanten Umwelten können neue Überforderungen drohen. Auch Zakus und Lysack (1998: 6f zit. n. Marent et al. 2009: 27f) weisen auf die Gefahr der Überforderung – gerade für benachteiligte Bevölkerungsgruppen – hin, mit der Begründung,

dass die Einbindung in Partizipationsprozesse eine zusätzliche (zeitliche) Belastung darstellt. Als Resultat dessen sind es häufig Angehörige der gebildeten Mittelschicht, die der Partizipationseinladung nachkommen. Die Gefahr von Überforderung und der Mangel an Möglichkeiten im Sinne von Kompetenzen und Wissen stellen somit Partizipationshürden dar. Dadurch erhebt sich die Frage, welche Kompetenzen Partizipation erfordert.

PatientInnenkompetenz – Was PatientInnen wissen und können müssen

PatientInnenkompetenz ist „die Kompetenz, die ein Patient braucht, wenn er Patient ist“ (Kranich 2004: 950), wobei dies (durch die unterschiedlichen Lebensumstände) sehr individuell ausfällt, aber auch nicht einer gewissen Gemeinsamkeit entbehrt, wie beispielsweise das „Gefühl, einem undurchschaubaren Gesundheitssystem gegenübergestellt, ausgesetzt oder ausgeliefert zu sein“ (Kranich 2004: 950). Die nötige PatientInnenkompetenz beschreibt Kranich in vier aufeinander aufbauenden Stufen (vgl. Kranich 2004: 951): Selbstkompetenz, Beziehungskompetenz, Sozialkompetenz und Demokratiekompetenz.

In Bezug auf die Beteiligung in Gremien wird Wissenschafts- und Methodenkompetenz, aber auch Mandatkompetenz als erforderlich erachtet (vgl. Kranich 2004: 953). Kranich (2004: 953) plädiert für die Einforderung der größtmöglichen Kompetenz der beteiligten PatientInnen, da andernfalls „die Beteiligung ein Missbrauch der Patienten für die Ziele anderer“ wäre. Weiters gilt es, die Besonderheiten der Sprach- und Ausdrucksformen auf dieser Ebene zu kennen und über ausreichend rhetorische Fähigkeiten zu verfügen, um Stellungnahmen wirksam einbringen zu können (Kranich 2004: 953).

Aneignungsmöglichkeiten

Kenntnisse über Gesundheitssysteme und Wissensbestände sind lehr- und lernbar (Kranich 2004: 954). Andere Fähigkeiten, wie Selbstbewusstsein und Gruppenfähigkeit, werden als stark an Persönlichkeitsmerkmale gebunden betrachtet. Für den dritten Bereich, der u. a. persönliches Wachstum beinhaltet, können bestenfalls Anregungen über Bildungsprogramme gegeben werden (Kranich 2004: 954). Weiterbildungsmaßnahmen werden nicht als unkritisch bewertet: Wenn sie von „Insidern“ zur Verfügung gestellt werden, kann dadurch Kontrolle auf die „Laien“ (u. a. Informationsfluss, Legitimität von Meinungen und Orientierung) ausgeübt werden und neben der ermächtigenden Wirkung auch dafür genutzt werden, die Abhängigkeit der Laien von den Insidern zu erhalten (vgl. White 2000: 472).

Einer niederländischen Studie zu folge organisieren u. a. PatientInnenorganisationen Schulungen, damit PatientInnen den Anforderungen (u. a. Verhandlungsstärke, Verstehen des medizinischen und wissenschaftlichen Wissen, Ausdrucksfähigkeit) gerecht werden (vgl.

Bovenkamp et al. 2009: 81). Einerseits können Training und Kurse zur Ermächtigung beitragen, andererseits wird nach Freiwilligen gesucht, die viele dieser Fähigkeiten bereits besitzen, wodurch wiederum einige der PatientInnen ausgeschlossen werden (ebd.). Diese Empowermenteffekte stellen sich nicht, wenn bezahlte (gesunde) MitarbeiterInnen die Arbeit wahrnehmen. Sie können nach den nötigen Kompetenzen ausgewählt werden und sichern die Kontinuität. Durch die Professionalisierung besteht weiters die Gefahr der Entfernung von der Basis (Bovenkamp et al. 2009: 82).

1.2 Partizipation – Woran?

Partizipation kann eine Nähe zum Entscheidungsbegriff zugeschrieben werden (vgl. Marent et al. 2009: 7). Somit kann Partizipation als Teilhabe an Entscheidungen definiert werden (vgl. Marent et al. 2009: 8). Bei Rega wird dies durch die Nähe zum Handlungsbegriff ergänzt:

„Beteiligung meint dann die Einflussnahme von Teilhabern und Teilnahmeberechtigten auf kollektive Entscheidungs- und Handlungsprozesse“ (Rega 2006: 41 mit Verweis auf Schultze 2003b: 374; Schmitz 1983: 49-52; Buse/Nelles 1975: 42; Rehmann-Sutter 2003; Alemann 1977: 247).

Diese Entscheidungen können sich auf verschiedenen Ebenen (Makro-, Meso-, Mikroebene) ereignen, unterschiedliche Themen ansprechen sowie sich in verschiedenen Phasen des Entscheidungsprozesses befinden. Daher wird im Folgenden nach der Ebene, möglichen bzw. relevanten Themen sowie verschiedenen Phasen differenziert, in Hinblick auf die Beantwortung der Frage, woran man sich beteiligen kann.

Makro-, Meso- und Mikroebene

Handlungs- und Entscheidungsprozesse finden auf verschiedenen Ebenen statt, wodurch gleichzeitig nach den beteiligten AkteurInnen differenziert wird (vgl. Rega 2006: 43):

Auf der Makro-Ebene handelt es sich um Entscheidungen über gesundheitspolitische Grundlagen und Zielsetzungen, wo Rahmen- und Planungsentscheidungen getroffen werden. Auf der Mesoebene geht es um die Konkretisierung und Ausgestaltung von Leistung, d. h. Ausführungs- und Umsetzungsentscheidungen. Beispielsweise können BürgerInnen und PatientInnen an der Leitlinienentwicklung oder Organisationsentwicklung (Krankenkassa, Ambulanzen, Krankenhäuser) mitwirken (vgl. Rega 2006: 44). Die Mikroebene bezieht sich auf die Arzt-Patient-Beziehung, wo klinische Leistungen individuell zugeteilt und erbracht werden (vgl. Rega 2006: 44; nach Badura/Schellschmidt 2000: 232; SVRKAiG 2002: 320).

Phasen der Entscheidungsfindung

Weitgehende Übereinstimmung besteht darin, Partizipation als Prozess aufzufassen (u. a. Wright et al. 2008). Als Beispiel wird die WHO-Definition von Partizipation angeführt:

“A process by which people are enabled to become actively and genuinely involved in defining the issues of concern to them, in making decisions about factors that affect their lives, in formulating and implementing policies, in planning, developing and delivering services and in taking action to achieve change” (WHO 2002: 10 zit. n. Marent et al. 2009: 8).

Diese Definition beinhaltet die Beteiligung an verschiedenen Stadien bzw. Phasen der Entscheidungsfindung, auf die in der Folge kurz eingegangen wird, wobei PatientInnen grundsätzlich an all diesen Phasen beteiligt werden können (vgl. Rega 2006: 45). In Anlehnung an den Public-Health Action Cycle können die Phasen Bedarfsbestimmung, Interventionsplanung, Durchführung und Evaluation unterschieden werden (vgl. Partizipative Qualitätsentwicklung 2008). Alternativ können in Anlehnung an Hart (2003: 334) folgenden „Phasen“ des Kommunikationsprozesses unterschieden werden: „Informationssammlung, Abschätzung, Bewertung und Entscheidung“. Gemäß der „Declaration on the Promotion of Patient’ Rights in Europe“ haben PatientInnen das kollektive Recht, auf allen Ebenen des Gesundheitssystems repräsentiert zu sein, wenn es um Planung und Evaluation geht (vgl. Hart 2003: 337 mit Verweis auf WHO 1994; Iliev/Vienonen 1994).

Im Zusammenhang mit der Beteiligung in Abhängigkeit vom Zeitpunkt der Beteiligung kann zwischen Partizipation und Involvement differenziert werden, wobei dieses nicht leicht ist, da Involvement und Partizipation teilweise synonym verwendet werden (vgl. Marent et al. 2009: 13). Eine Unterscheidung der Begriffe findet sich bei Labonte (1997: 46 zit. n. Marent et al. 2009: 14):

„Involvement invites others after the problem has been named in quite specific ways; participation invites others to name problems in specific ways most useful to the largest number“.

Marent (et al. 2009: 14) verweisen auf Rifkin (et al. 2000: 15), die feststellen, dass die WHO in ihren Publikationen den Begriff Partizipation durch Involvement ersetzt, mit der dahinter stehenden Annahme, dass Involvement „has the implication of a deeper and more personal attachment of community members“. Wait und Nolte (2006: 3 zit. n. Marent et al. 2009: 14) sehen in Partizipation eine weniger passive und spezifischere Aktivität als Involvement, wobei Marent (et al. 2009: 15) betonen, dass Partizipation nicht notwendigerweise eine stärkere oder wünschenswertere Form der Einbeziehung (gegenüber der Konsultation oder des Involvement) darstellt.

Eine andere Differenzierung trennt zwischen Beteiligung im engeren Sinne und Beteiligung im weiteren Sinne. Während sich Beteiligung im engeren Sinne auf die Beteiligung an Entscheidungen bezieht, wie Umfrage-, Verfahrens-, Beratungs- und Entscheidungsbeteiligung, bezieht sich Beteiligung im weiteren Sinn auf die Auswahlmöglichkeiten (Auswahl, Abänderung, Abwahl von Alternativen), Beschwerde- und Klagemöglichkeiten sowie Abwanderungsmöglichkeiten (vgl. Rega 2006: 52). Eine andere Handlungsmöglichkeit besteht in der Übernahme von Leistungserbringung (vgl. Rega 2006: 45).

Wie bereits angedeutet wurde, kann bei Beteiligung im engeren Sinne zwischen der Beteiligung an Umfragen (Umfragebeteiligung), am Verfahren (Verfahrensbeteiligung), an der Beratung (Beratungsbeteiligung) und an der Entscheidung (Entscheidungsbeteiligung) differenziert werden (vgl. Hart 2003: 335; Rega 2006: 47f):

Tabelle 1: Modelle der Beteiligung (entnommen aus Hart 2003: 333)

Modell	Funktion	Bereiche (Beispiele)
Umfragebeteiligung	Erkenntnisgewinn über Präferenzen und Einstellungen von Nutzern	Gesundheitsziele, Bürgerkonferenzen
Verfahrensbeteiligung	Anhörungs-, Stellungnahmerechte zur Erweiterung der Informationsbasis der Entscheider	Institutionen der GKV, Zulassungsverfahren
Beratungsbeteiligung	Recht auf Diskussions- und Verfahrensbeteiligung	Institutionen der GKV; Fachgesellschaften
Entscheidungsbeteiligung	Recht auf Mitentscheidung	Ethikkommission

Andere Autoren reduzieren diese auf drei Beteiligungsformen: „Verfahrensbeteiligung“ (als erweiterte Informationsbasis), „Beratungsbeteiligung“ (gefragte Expertise, aber ohne Entscheidungsmacht) und „Entscheidungsbeteiligung“ (mit vollen Rechten, d. h. mit Sitz und Stimme am Entscheidungsprozess teilnehmend) (vgl. Etgeton 2009: 106-108). Die letztgenannte Beteiligungsform sei dann anzustreben, „wenn das Mandat der Organisationen sich mit dem Anspruch des Gremiums weitgehend deckt, d. h. wenn in dem Gremium Sachverhalte verhandelt werden, die von allen Beteiligten in der gleichen Weise mitzuverantworten sind“ (Etgeton 2009: 108).

Woran sollen PatientInnen beteiligt werden? Oder die Frage nach den relevanten Themen

Insa M. Rega plädiert dafür, dass BürgerInnen und PatientInnen an allen Entscheidungsprozessen beteiligt werden sollen, „deren Entscheidungsgegenstände und -folgen sie unmittelbar selbst betreffen können und insbesondere Wertentscheidungen umfassen – wie sie infolge von Budgetkürzungen bei der Allokation und Priorisierung knapper gewordener Mittel auftreten“ (Rega 2006: 68 mit Verweis auf SVRKAIG 2002: 331; SVRKAiG 2003: 32, vgl. auch Fisahn 2002: 338-339; Hart 2000a: 267; Hart 2001: 98; Kern/Troche/Beske 2000: 9). Beteiligungsrelevante Themen im Gesundheitssystem wären vor allem „Fragen der Organisation, des Umfangs und der Zugänglichkeit medizinischer Leistungen bzw. Leistungsangebote sowie Arten, Formen, Qualität und Wirkung der Versorgung und der ärztlichen Behandlung“ (Sach- und Entscheidungsdimensionen der Partizipation, nach SVRKAiG 2002: 324; SVRKAiG 2003: 207 zit. n. Rega 2006: 45). Zudem können PatientInnen in Institutionen und Akteurszirkel einbezogen werden, bei Bereichen wie: Information, Beratung und Aufklärung (über medizinische Leistungen), Beschwerde- und Schadensregulierungsverfahren, Wirtschaftlichkeitsfragen im Gesundheitswesen (Rega 2006: 46 mit Verweis auf Francke/Hart 2001: 63), die die Gesundheitsversorgung gestalten.

Ausgehend von einer qualitativen Studie unter 45 Selbsthilfegruppen (Trojan 1999 zit. n. Trojan 2003: 332) wurden auch mögliche Beiträge von PatientInnen in Hinblick auf Qualitätsverbesserung (im Sinne von Bewerten, Kontrollieren und Kritisieren) erhoben. Genannt wurden u. a. selbstbewusste Kritik an Missständen im direkten Kontakt mit medizinischen Einrichtungen und die Forderungen nach verbesserten Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen. Seltener wurden kontinuierliche Beiträge bzw. Möglichkeiten zur Mitarbeit genannt, wie Beteiligung an Entscheidungsgremien im Gesundheitswesen, Fortbildungen, Arbeitsgruppen, Kongresse (Trojan 2003: 332).

1.3 Partizipation – Wie?

„Einbeziehung kann verschiedene Formen annehmen, unterschiedlichen Modellen folgen, auf unterschiedlichen Handlungsebenen angesiedelt und jeweils durch ethische, soziale und rechtliche Normen gewährleistet sein“ (Hart 2003: 333).

Bevor auf die Möglichkeiten (das Wie) der kollektiven Beteiligung von Gesundheitssystemnutzenden eingegangen wird, sei festgehalten, dass die Beteiligung von PatientInnen, Betroffenen oder BürgerInnen allgemein, alleine nicht zu einer Verbesserung der Entscheidung führt (vgl. Bora 2005: 26f). Diese „hängt von den Umständen der Situation,

vom Entscheidungsproblem, den konkret Beteiligten sowie den Modalitäten der Beteiligung ab“ (Bora 2005: 26). Im politischen System lautet die Inklusionsform des Publikums „voice“, d. h. bei Missständen erheben BürgerInnen/PatientInnen ihre Stimme, wenden sich anderen Organisationen zu („choice“) oder verlassen das für sie unbefriedigende Teilsystem („exit“) (vgl. Foster/Nowak 2006: 505).

Klassifizierung von kollektiver Beteiligung

„Kollektive Bürgerbeteiligung an Entscheidungsprozessen kann in unterschiedlicher Weise, Form und in unterschiedlichem Grade gewährt werden“ (Rega 2006: 46).

Differenziert werden kann zwischen direkter und indirekter Beteiligung, d. h. ob „selbst gewählte oder fremd ernannte Vertreter“ partizipieren (ebd.). Beteiligung kann wie im Fall von Umfragebeteiligungen passiv erfolgen, aber auch aktiv (z. B. aktive Mitentscheidung), so dass nach Aktivitätsgraden unterschieden werden kann (Rega 2006: 46). Bezug nehmend auf die Form ist, zwischen institutionalisierter und nicht verfasster Beteiligung zu unterscheiden, wobei letztere sich auf „unregelmäßige, ungesicherte oder ad-hoc organisierte“ (Rega 2006: 46 mit Verweis auf Alemann 1975: 19; Damkowski/Rösener 2003: 58; Vilmar 1977: 297; Schultze 2003b: 371-373; Schultze 2003a: 53) Beteiligung bezieht. Entsprechend kann auch von formeller und informeller Beteiligung gesprochen werden: Während im ersten Fall Teilnehmerkreis, Beteiligungsrechte und Verbindlichkeit der Entscheidung durch gesetzliche Vorgaben geregelt sind (Strategiegruppe Partizipation 2004a: 4), sind letztere weniger vorherbestimmt und basieren auf Freiwilligkeit, „Spielregeln“ und Verbindlichkeit der Umsetzungen werden von den Mitwirkenden „selbst und kooperativ geregelt“ (Strategiegruppe Partizipation 2004a: 3) bzw. vereinbart. Zu beachten ist, dass formelle und informelle Beteiligungsformen nicht als konkurrierende Zugänge zu sehen sind, „vielmehr können sie diese ergänzen, bereits im Vorfeld eingesetzt werden oder auch in Bereichen genutzt werden, in denen formelle Verfahren keine Rollen spielen“ (Strategiegruppe Partizipation 2004a: 3). Daraus lässt sich ableiten, dass verschiedene Beteiligungsformen unterschiedlichen Einflussgraden und Verbindlichkeiten unterliegen (vgl. auch Rega 2006: 46). Während der Einfluss durch indirekte Beteiligung als sehr mittelbar eingeschätzt wird, wird direkter Partizipation im Fall der Beratungs- und Entscheidungsbeteiligung unmittelbarer Einfluss zugesprochen (vgl. Rega 2006: 51). Weiters kann Beteiligung danach unterschieden werden, von wem die Initiative zur Beteiligung ausgeht (von der PatientInnenorganisation oder von der Behörde) (vgl. Rega 2006: 51).

Konzepte und Modelle der Beteiligung

Im Folgenden werden Konzepte und Modelle zur Bestimmung des Ausmaßes der Beteiligung (Partizipation) vorgestellt. Den Anfang macht das wohl bekannteste Modell von Sherry Arnstein: A Ladder of Citizen Participation. Dieses eindimensionale Modell in Form einer achtstufigen Leiter wurde 1969 entwickelt, zur kritischen Betrachtung von Partizipationsprogrammen (Marent et al. 2009: 29). Partizipation wird hier mit Entscheidungsmacht (vgl. Marent et al. 2009: 14) bzw. dem Ausmaß der Kontrolle von Laien (White 2000: 469) gleichgesetzt, je größer diese Macht, desto höher wird das Ausmaß der Partizipation und somit auch die Stufe auf der Leiter, wobei auf der letzten Stufe BürgerInnen die alleine Entscheidungsmacht zukommt. Dies ist neben der Eindimensionalität des Modells, d. h. Beschränkung auf die Machtdimension und dem quantitativen Verständnis von Macht, ein Kritikpunkt, da differenzierte Entscheidungen auf der letzten Stufe unmöglich werden (vgl. Marent et al. 2009: 29). Stattdessen plädieren einige Autoren (Marent et al. 2009: 29 mit Verweis auf Titter/McCallum 2005, Labonte 1997: 44f) dafür, dass „verschiedene Perspektiven in Kombination zu einer informierten Auswahl von Alternativen beitragen“ (Marent et al. 2009: 29) sollen, anstelle einer exklusiven Entscheidung alleine von BürgerInnen. Trotz der Kritisierbarkeit dieses Modells, „folgt ein Großteil der Forschung diesem linearen Modell“ (Marent et al. 2009: 14), wobei es durch Hinzufügen, Umbenennung oder Reduktion der Stufen vielfältig modifiziert worden ist. Eine dieser Modifikationen mit neun Stufen stammt von Wright/Block/Unger (vgl. Partizipative Qualitätsentwicklung 2008): Als Nicht-Partizipation, verstanden als nicht Einbinden der Zielgruppe, werden die ersten beiden Stufen bezeichnet: „Instrumentalisierung“, wo die Zielgruppenmitglieder als „Dekoration“ bezeichnet werden können und „Anweisung“, bei der die Lage der Zielgruppe durch EntscheidungsträgerInnen wahrgenommen wird. Vorstufen der Partizipation beziehen sich auf eine zunehmend stärkere Einbeziehung der Zielgruppe, allerdings ohne dass diese Einfluss auf den Prozess hat. Hierzu werden „Information“, „Anhörung“ und „Einbeziehung“ im Sinne von Beratung gezählt. Bei „echter“ Partizipation kommt der Zielgruppe eine formale und verbindliche Rolle bei der Entscheidungsfindung zu: „Mitsprache“ (im Sinne von Rücksprachehalten bzw. Verhandeln mit der Zielgruppe), „teilweise Übertragung der Entscheidungskompetenz“, „Entscheidungsmacht“ (Zielgruppenmitglieder kommt eine bestimmende Rolle zu, weitere Akteure sind nur begleitend/unterstützend). Die neunte Stufe „Selbstorganisation“ geht über Partizipation hinaus und meint „alle Formen selbst organisierter Maßnahmen, die ... von Anfang an von

Bürger/innen selbst initiiert werden können“ (Partizipative Qualitätsentwicklung 2008), wie die selbstständige Initiierung und Durchführung von Maßnahmen oder Projekten.

„Kreise der Entscheidung“ ist ein weiteres eindimensionales Modell, welches von Wright (et al. 2008) vorgestellt wird. Es basiert auf dem Ansatz der partizipativen Qualitätsentwicklung und geht von Partizipation als Entwicklungsprozess aus. Überprüft werden soll der Grad der Partizipation von verschiedenen AkteurInnen im Sinne eines Soll-Ist-Vergleiches (vgl. Wright et al. 2008: 748). Der Vorstellung eines Entwicklungsprozesses entsprechend müssen zuerst Vorstufen der Partizipation durchlaufen werden, bevor eine echte Partizipation, d. h. direkte Beteiligung am Entscheidungsprozess (im Kreiszentrum), möglich wird (vgl. Wright et al. 2008: 751).

Neben diesen eindimensionalen Modellen wurden auch mehrdimensionale Modelle entwickelt u. a. das dreidimensionale von Charles und DeMaio (1993). Ein weiteres mehrdimensionales Modell wurde am Ludwig Boltzmann Institut für Gesundheitsförderungsforschung entwickelt (Marent et al. 2009: 12ff), welches neben drei Ebenen der Partizipation (Partizipation, Konsultation, Involvement) drei weitere Dimensionen (sozial, sachlich, zeitlich) berücksichtigt. Die Sozialdimension geht der Frage nach, wer entscheidet. Die Sachdimension bezieht sich auf die Inhalte bzw. die Frage, was zur Diskussion steht. Die Zeitdimension bezieht sich auf die Frage, wann man im Entscheidungsprozess teilnimmt, wobei zwischen den Kategorien offener (d. h. wie es zu Alternativen kommt) und geschlossener Kontingenz (Wahl zwischen Alternativen) differenziert wird.

Problematisch an Partizipationsmodellen insgesamt ist u. a., dass nur eine oder wenige Dimensionen eines Prozesses abgedeckt werden, der klar multidimensional ist (White 2000: 470). Zudem gibt es viele Frameworks, aber nur wenige werden in empirischen Studien herangezogen.

Patientenbeteiligung in Europa

Das Ziel der verstärkten PatientInnenbeteiligung wurde in Europa insbesondere in den Niederlanden und Großbritannien forciert, welche als Pioniere dieser Entwicklung gelten (Tritter/McCallum 2005 zit. n. Forster/Nowak 2006: 504). Daher gilt es, kurz auf die Patientenbeteiligung in diesen beiden Ländern einzugehen sowie auf die in Deutschland.

England

Unter New Labour wurde PatientInnen- und BürgerInnenbeteiligung (patient and public involvement) „zu einem Eckpfeiler der englischen Gesundheitspolitik“ (Forster/Nowak 2006: 508), wobei bereits 1974 aus PatientInnen und BürgerInnen zusammengesetzte

flächendeckend „Community Health Councils“ eingeführt wurden (ebd.). Bei der Gestaltung und Planung von Leistungen (Service) wird auf zwei Maßnahmen gesetzt: Zum einen die normative Verpflichtung aller NHS¹-Einrichtungen, BürgerInnen und PatientInnen in Management und Entwicklung von Dienstleistungen einzubeziehen (Forster/Nowak 2006: 510) und zum anderen auf Einrichtungen, so genannte „Patient and Public Involvement Forums“, welche sich aus Laien rekrutieren. Sie haben die Aufgabe, die lokalen Gesundheitsdienste zu beobachten, zu bewerten und rückzumelden sowie Wünsche an die Dienste heranzutragen (vgl. Forster/Nowak 2006: 511). Anzumerken ist, dass die starken PatientInnenorganisationen in Großbritannien weder im NHS noch in der politischen Steuerung formell vertreten sind. Allerdings haben sie sich informelle Möglichkeiten erschlossen (vgl. Baggott et al. 2005 zit. n. Forster/Nowak 2006: 511).

Niederlande

Die Einbeziehung von zivilgesellschaftlichen Gruppen ist der Weg, der in den Niederlanden gegangen wird, indem PatientInnenorganisationen gebeten werden, PatientInneninteressen bei formalen Entscheidungen zu repräsentieren (vgl. Bovenkamp et al. 2009: 74). Dieses Modell wird als neokorporalistisch beschrieben, im Gegensatz zu einem pluralistischen Modell, in welchem Interessengruppen außerhalb des Systems vor allem durch Lobbying versuchen, das System zu beeinflussen (ebd.). PatientInnenorganisationen wurden vom Staat (an)erkannt und gelten neben Versicherungen und Dienstleistern (Provider) als dritte Bank. Aus diesem Grund werden sie zunehmend um Partizipation im Entscheidungsfindungsprozess gebeten. Sie werden subventioniert, um sie für diese aktive Rolle zu befähigen (Bovenkamp et al. 2009: 75 mit Verweis auf Tweede Kamer no. 31, 28, 24). Zusätzlich haben sie die Möglichkeit durch Lobbying von außen, die Entscheidungsfindung zu beeinflussen (vgl. Bovenkamp et al. 2009: 75).

Eine niederländische Studie (Bovenkamp et al. 2009) ergab, dass PatientInnen zwar um Partizipation gebeten werden, aber nicht wirklich die Ergebnisse beeinflussen können bzw. leicht überstimmt werden können. Außerdem bleibt offen, ob mit formaler Beteiligung an Entscheidungsprozessen mehr erreicht wird als durch informelle Beteiligung von außen (Bovenkamp et al. 2009: 82).

¹ National Health Service

Deutschland

Das Modernisierungsgesetz der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz 2004) führte zu neuen Formen der NutzerInnenbeteiligung durch die beratende Beteiligung am Gemeinsamen Bundesausschuss. Grundlage dessen war, dass (organisierte) PatientInnen immer weniger ihre passive Rolle, die sie bei gesundheitspolitischen Entscheidungsinstanzen einnehmen, akzeptierten und die Beteiligung an den Beratungen der wesentlichsten Gremien forderten (vgl. Etgeton 2009: 105). Der Unmut über intransparente Verfahren (u. a. wer in den Gremien sitzt, wie sich Beschlüsse zusammensetzen, Begründungen der Entschlüsse) wuchs in den 1990ern (vgl. Etgeton 2009: 105). Schließlich forderten PatientInnen, dass sie neben ÄrztInnen und Krankenkassen als dritte Bank im Bundesausschuss sitzen. Schließlich einigte man sich auf eine Beratungsbeteiligung (Rede- und Antragsrecht), welches einerseits die Transparenz erhöht, andererseits die Stimmengewichte nicht antastet (vgl. Etgeton 2007: 109). Zudem wurde klar gestellt, dass PatientInnen eine eigenständige Vertretung benötigen (vgl. ebd.). Die partizipativen Elemente gelten als Voraussetzung für die Erweiterung der Eigenverantwortung der PatientInnen:

„Sie müssen von Betroffenen zu Beteiligten werden“ (Eckpunkte der Konsensverhandlungen 22.7.2003 zit. n. Etgeton 2009: 104).

1.4 Partizipation – Einflussfaktoren und Erkenntnisse

Im Zuge ihrer Forschungsarbeit, konnten Wright (et al. 2008: 752f) folgende Faktoren herausarbeiten, die auf die Realisierung von Partizipation Einfluss nehmen:

- *Haltung*, d. h. es geht um einen Perspektivenwechsel: ein Projekt wird nicht mehr für, sondern mit einer „Zielgruppe“ ausgeführt, wobei Konkurrenz zwischen Einrichtungen eine Zusammenarbeit konterkarieren kann.
- *Ressourcen bzw. Aufwand*: Neben Zeit sind auch Personal- und Sachmittel für den Aufbau einer Zusammenarbeit erforderlich, wodurch partizipative Zusammenarbeit kurzfristig teurer kommen kann. Gleichzeitig mit der Frage nach der Finanzierung erhebt sich die Frage der Abhängigkeit von den „GönnerInnen“, neben Geldern der Pharmaindustrie werden auch staatliche Gelder als problematisch („als potentiell korrumpierend“) betrachtet (vgl. Geißler 2004: 339).
- *Pflege der Zusammenarbeit*, d. h. Zusammenarbeit muss aufgebaut und gepflegt werden. Somit kann Partizipation auch als Entwicklungsprozess aufgefasst werden. Weiters wird gegenseitige Transparenz als Voraussetzung für gelungene Zusammenarbeit erachtet.
- *Interessen und Einigkeit in den eigenen „Reihen“*: Gemeinsame Interessen werden als Fundament der Zusammenarbeit gesehen, wobei Schwierigkeiten bei der Inerfahrungbringung der Zielgruppeninteressen konstatiert werden.
- *Fachlichkeit*: Hierunter fallen u. a. klare Ziele und Standpunkte zu relevanten Themen.

Förderlich wirkt zudem ein gemeinsames Verständnis von Partizipation (als Entwicklungsprozess). Vorteile einer konkretisierten, gemeinsamen Auffassung von Partizipation liegen in der Möglichkeit zur Überprüfung der Zusammenarbeit sowie des Standes der gewünschten Partizipation, welches die Transparenz und Handhabbarkeit für die Beteiligten fördert (vgl. Wright et al. 2008: 754).

Als hinderlich können sich Tradition und Struktur des Gesundheitssystems erweisen (vgl. Zakus/Lysack 1998: 8 mit Verweis auf Scientific Publication no 473; Nichter 1986; Foster 1987; Justice J Politics 1986). Es finden sich Anzeichen, wonach die in vielen Gremien herrschende Verschwiegenheitspflicht, welche auch als gewünschte Intransparenz verstanden werden kann, eine Hürde für die Rückkopplung der PatientInnenvertretung an die Basis darstellt (Kranich 2005). Zudem gibt es empirische Hinweise, dass Institutionalisierung ein Hemmnis darstellt, da Laien zwar bereit sind, beratend zu fungieren, aber kein Interesse an einer lang anhaltenden, entscheidenden Rolle hätten (Parkum 1980; Godbout 1981; Lomas/Veenstra 1995 zit. n. White 2000: 471). Somit erweist sich Apathie als prinzipielle Hürde (ebd.).

Als weitere Barrieren können die professionelle Dominanz, d. h. Ungleichheiten im Wissen zwischen Laien und ExpertInnen (vgl. Krause 1977; Freidson 1970a; 1970b; Starr 1982 zit. n. Charles/DeMaio 1993: 887) sowie Unterschiede im Organisationsgrad gesehen werden (vgl. Charles/DeMaio 1993: 888). Partizipation kann auch als Bedrohung etablierter Machtstrukturen aufgefasst werden (Zakus/Lysack 1998: 8 mit Verweis auf Vouri 1986; Werner 1988; Collins 1989; Collins/Green 1994).

Die Strategiegruppe Partizipation (2004b: 3ff) präsentiert Stolpersteine, welche für die Beteiligung hinderlich sein können und unterscheidet zwischen den Grenzen der Methode (nicht alle Beteiligungsmethoden eignen sich für ein Problem) und den Rahmenbedingungen.

„Demnach stoßen Beteiligungsprozesse an ihre Grenzen, ...

- wenn sich (potenziell) Betroffene und Interessierte nicht beteiligen
- wenn politischer Wille und Unterstützung fehlen
- wenn es keinen Handlungs- und Gestaltungsspielraum gibt
- wenn gesetzlich geregelte Standards und Grenzwerte (z. B. soziale oder ökologische) missachtet werden
- wenn es nicht gelingt, soziale „Schieflagen“ zu vermeiden bzw. auszugleichen
- wenn eine dauerhafte Pattsituation gegeben ist“ (Strategiegruppe Partizipation 2004b: 3ff).

Die Stolpersteine ergeben sich u. a. bei mangelnder Vorbereitung und unklarem Gegenstand des Beteiligungsprozesses, bei unklarem Umgang mit den Ergebnissen, wenn Information fehlt oder unverständlich vermittelt ist, wenn die Zusammenarbeit gestört/belastet ist sowie wenn geweckte Erwartungen nicht erfüllt werden (Strategiegruppe Partizipation 2004b: 6ff).

Die Strategiegruppe führt auch Gründe an, wann eine Beteiligung missbraucht wird, diese werden nachfolgend wiedergegeben (Strategiegruppe Partizipation 2004b: 10):

- „gemeinsam erarbeitete Lösungen von einer einzelnen Person oder einer Gruppe öffentlich als deren Erfolg verkauft werden,
- andere Ergebnisse als die gemeinsam erarbeiteten Lösungen dargestellt werden, - das Ergebnis des Prozesses nur selektiv und unvollständig dargestellt wird,
- die erreichten Ergebnisse anders als vereinbart verwertet werden,
- sie nur auf Zeitgewinn ausgerichtet sind, um eine für eine Gruppe möglicherweise ungünstige Entscheidung möglichst lange hinauszuzögern,
- sie als „Beschäftigungstherapie“ für Gruppen mit wenig Ressourcen eingesetzt werden, um diese dann umso effektiver aus dem „Rennen“ zu werfen“.

Erfahrungen aus ausgewählten Ländern

Auch wenn die (direkte) Beteiligung von PatientInnen und BürgerInnen im Gesundheitssystem in England, den Niederlanden und Deutschland weiter entwickelt ist, ist die dortige Umsetzung nicht problemlos:

Als Probleme der direkten Laienbeteiligungen in England können fehlende Bestimmungen (für Auswahl, Information und Unterstützung) für die beteiligten Laien gesehen werden (vgl. Forster/Nowak 2006: 511). Zudem wird von Seiten der beteiligten Laien Kritik an mangelnder Transparenz und Rückmeldung sowie Überforderung und ExpertInnendominanz geübt (Forster/Nowak 2006: 511 mit Verweis auf z. B. Quennell 2001).

In den Niederlanden führten Bovenkamp (et al. 2009) eine qualitative Studie durch, welche u. a. ergab, dass die meisten Organisationen nach noch mehr Partizipationsmöglichkeiten verlangen, sich aber gleichzeitig Überforderung einstellt, da sie so oft angefragt werden, dass nicht allen Nachfragen nachgekommen werden kann, nicht zu letzt, weil es Schwierigkeiten gibt, Freiwillige hierfür zu finden, wodurch der Großteil der Arbeit von wenigen aktiven Mitgliedern wahrgenommen wird (vgl. Bovenkamp et al. 2009: 78). Abhilfe bzw. eine Bewältigungsstrategie bietet das Setzen von Prioritäten (Bovenkamp et al. 2009: 79). Viele Organisationen betonen die Notwendigkeit zusammenzuarbeiten, um ihre Position zu stärken und um alle gegebenen Partizipationsmöglichkeiten zu bewältigen (Bovenkamp et al. 2009:

79). Allerdings stehen die Gruppen auch vor der Gefahr, den eigenen Kurs durch die Mitarbeit an vorgegebenen Themen zu verlieren (Bovenkamp et al. 2009: 80).

Erfahrungen aus Deutschland zeigen, dass durch die Einbeziehung von PatientInnenvertreterInnen als neue Gruppe, die etablierten Diskussionsrituale durchbrochen wurden und die PatientInnenorganisationen Kompetenzzuwächse erfuhren (vgl. Etgeton 2007: 227). Als (anfängliche) Probleme erwiesen sich allerdings die Auswahl und Legitimation der geeigneten PatientInnenorganisationen (vgl. Etgeton 2009: 108). So wurden bereits im Vorfeld der Gesundheitsreform Kriterien diskutiert und formuliert, die die Legitimation der PatientInnenorganisationen auf Bundesebene in Hinblick auf Mandat, Sachkunde, Unabhängigkeit und Transparenzanforderungen konkretisierten (vgl. Etgeton 2009: 108). Als größtes Problem erwies sich die Ressourcenfrage, da Beteiligung meist ehrenamtlich und in der Freizeit erfolgt und keine zusätzlichen Ressourcen für die Beteiligung vorgesehen sind (vgl. Etgeton 2007: 227; Etgeton 2009: 110). Durch die Beteiligung verlieren die beteiligten VertreterInnen auch teilweise ihre Unschuld, welches gemindert wird, indem sie über kein Stimmrecht verfügen und daher „nicht für die letztendlichen Entscheidungen haftbar gemacht werden können“ (Etgeton 2007: 228). Dennoch spricht sich Etgeton (2009: 100) dafür aus, PatientInnenvertreterInnen künftig bei Verfahrensfragen ein Stimmrecht zukommen zu lassen und sieht dies als konsequente Weiterentwicklung.

1.5 Zusammenfassende kritische Betrachtung von Partizipation

Die Erwartungen und Hoffnungen, die in Partizipation gesetzt werden, sind hoch (vgl. Marent et al. 2009: 19). Durch die Einbeziehung von PatientInnen verspricht man sich – wie dargestellt wurde - viele Vorteile. Allerdings bergen Partizipationsbestrebungen auch Probleme in sich, die bereits bei der Definition beginnen: „Partizipation“ wird als selbsterklärender Begriff wahrgenommen, so dass dieser selten definiert wird, vage bleibt und dadurch die Komplexität verdeckt und Missstände bzw. Interpretationsspielraum provoziert (White 2000: 465). Aus Mangel einer einheitlichen Definition, ist die Definition von Beteiligung davon abhängig, wer interpretiert und in welchem Kontext Partizipation vorkommt (vgl. Esfandiari 2010: 45 mit Verweis auf Rifkin 1986). Eingefordert wird daher konzeptuelle Klarheit, um genauer die verschiedenen, möglichen Typen und Ebenen von Laienpartizipation in verschiedenen Kontexten zu beschreiben (vgl. Charles/DeMaio 1993: 889f). Trotz begrifflicher Unklarheiten wird am Wert von Partizipation für Gesundheit und Entscheidungsfindung meist festgehalten (vgl. White 2000: 465).

Dennoch sind die Ziele von Partizipation teilweise unklar (vgl. Charles/DeMaio 1993: 889), d. h. ob Partizipation als Ziel, als Mittel zur Zielerreichung oder als beides betrachtet wird. Auch in Bezug auf die Wirkungen bzw. Outcomes finden sich in der Literatur „Bedenken“: Es wird (fast selbstverständlich) davon ausgegangen, dass Partizipation etwas Gutes ist und zu besseren Entscheidungen führt (wobei nicht definiert wird, was darunter zu verstehen ist). Allerdings gibt es hierfür wenig empirischen Beweis. Bisherige empirische Belege für die Outcomes beziehen sich weitestgehend auf theoretischen Grundlagen und persönlichen Erfahrungen (vgl. White 2000: 471; Zakus/Lysack 1998: 3 mit Verweis auf Annett/Nickson 1991; Oakley 1992; Zakus 1988). White (2004: 471 mit Verweis auf Jewks/Murcott 1998) argumentiert, dass die meist normativen Bezüge (Hoffnungen und Erwartungen) selten getestet und noch seltener erfüllt werden.

„In fact, however, there is little research evidence on whether increased lay participation leads to „better“ decisions, or even how this might be defined“ (Charles/DeMaio 1993: 889).

Neben der konzeptuellen Kritik, ist die Umsetzung geprägt, von der Abhängigkeit der Outsider, von den Insidern (White 2000: 467) sowie der Gefahr der Überforderung der Laien, den mangelnden (finanziellen) Ressourcen und der Frage, wer legitimiert ist, die Laien als heterogene Gruppe zu repräsentieren (u. a. Zakus/Lysack 1998: 6). Zudem wird hinterfragt, wer letztlich empowered wird. In der Praxis, so White (2000: 475), zeigt sich Partizipation weder als sehr effizient noch als demokratischer Prozess:

„Lay participation is not about empowering consumers and communities or about turning them into decision makers, but rather, it is about empowering existing decisionmakers“ (White 2000: 475).

Und selbst wenn die Outsider ermächtigt werden, seien es die Insider, die bestimmen, wer zu empowern ist (vgl. White 2000: 467). Es finden sich Hinweise, wonach aus Verwaltungssicht Partizipationsbestrebungen nicht mit der Repräsentation von Laieninteressen begründet wird, sondern mit der Erweiterung von Expertise (Erfahrung), wodurch Partizipation primär zu einer Frage der Effizienz wird und weniger einer Frage von Demokratie (vgl. White 2000: 472).

Die Ausgestaltung direkter Beteiligungsformen bewegte sich, so Rega (2006: 42), „zwischen echtem Einfluss und Scheinbeteiligung, zwischen Entscheidungsübertragung und Beschäftigungstherapie“, wobei sie unter echter Beteiligung eine „persönliche und selbstgesteuerte, absichtsvolle Mitwirkung“ versteht und somit kein „bloßes Einbezogensein in einen Vorgang“ und auch kein „unfreiwilliges ‘Zum-Teil-von-etwas-gemacht-Werden““ (Rega 2006: 42 mit Verweis auf Sartori 1997: 125).

Partizipation alleine reicht nicht aus, es bedarf auch einer Stimme bei den Planungsprozessen, d. h. einer frühzeitigen Einbindung (Laverack 2004 zit. n. Jacobs 2006: 571). Zusammenfassend seien Robertson und Minkler (1994 zit. n. Jacobs 2006: 571) zitiert, die in Bezug auf Gesundheitsförderungsprogramme konstatieren:

„In the paperwork everything looks nice, but in practice the people do not have a say“. Abgesehen von der (fraglichen) Wirkung der Beteiligung, bleibt die Gefahr der Überforderung der Outsider (PatientInnen). Die Chance der Beteiligung bedeutet auch eine Last, da Selbstbestimmung auch selbst zu verantworten ist (vgl. Hart 2003: 338). Anders ausgedrückt, streut die Partizipation von Betroffenen die Entscheidungslast sowie die Verantwortung der Entscheidung bzw. teilt diese auf (vgl. Bora 2005: 29). Zudem erfordert Partizipation mehr als Erfahrungswissen und Betroffenheit, so dass es „ohne ein gewisses Ausmaß an Professionalisierung, externer Unterstützung und höhergradiger Organisation“ (Forster 2007: 472) nicht geht. Die führt aber wiederum zu einer Veränderung des ursprünglichen Charakters der Selbsthilfebewegung (ebd.). In Anlehnung an Hart (2003) wird daher resümiert, dass bei den vielen „Vorteilen“, die sich durch Beteiligung ergeben, nicht vergessen werden darf:

„Die Einräumung kollektiver Beteiligungsrechte an Bürger und Bürgergruppen ist deshalb: ein Angebot, ein Entwicklungsprojekt und ein selbstverantwortlich auszufüllendes Programm, wobei alle diese Charakteristika gleichermaßen für die anderen Akteure des Gesundheitssystems zutreffen“ (Hart 2003: 338f).

Es geht um einen „selbstbestimmten und selbstverantworteten gemeinsamen Prozess der Kommunikation und Entscheidung“ (Hart 2003: 339). Der Ausdruck „gemeinsam“ soll verdeutlichen, dass Beteiligung nicht anzuordnen ist, sondern sich jeweils angepasst an die Situation entwickeln muss, jedenfalls sind Akzeptanz und Kooperation Voraussetzungen, wenn die Beteiligung gelingen soll (vgl. Hart 2003: 339). Auch Bora gibt kein Plädoyer für oder gegen mehr Partizipation ab (vgl. Bora 2005: 34), aber stellt folgende Fragen zur Diskussion:

- „Was genau soll mit erweiterter Inklusion erreicht werden?
- Welche Leistungen sollen die betreffenden Verfahren erbringen?
- Auf welche Diagnose stützt sich der angenommene Bedarf?
- Wer soll – und an welcher Stelle – inkludiert werden?
- Welche kommunikativen Probleme resultieren gegebenenfalls aus erweiterter Inklusion?“ (Bora 2005: 34).

Schlussfolgernd aus dem Ergebnis der Studie von Jacobs (2006: 578), plädiert diese für einen realistischen Ansatz, die Entwicklung kreativer Wege des „doing participation“.

Zusammenfassend sind die Vorteile, die Partizipation bzw. Inklusion zu bringen versprechen, nicht zu übersehen, so dass es sich die Gesellschaft nicht leisten kann, die Chance, die die Einbeziehung von PatientInnen in die Gestaltung des Gesundheitssystems bringt, zu verwerfen – gleichzeitig muss aber mitberücksichtigt werden, dass nicht alle Probleme durch Partizipation gelöst werden können, im Gegenteil sogar neue Probleme durch Partizipation entstehen können.

Bevor auf die Beteiligung von PatientInnen in Österreich – am Beispiel von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden – eingegangen wird, erscheint es zweckmäßig, auf die Selbstorganisation von PatientInnen, die Selbsthilfebewegung einzugehen.

2 Selbstorganisation von PatientInnen

Die Selbstorganisation von PatientInnen und/oder deren Angehörigen in Selbsthilfegruppen geht – historisch betrachtet - bis ins 19. Jahrhundert zurück (vgl. Borgetto 2004: 112-115 zit. n. Forster et al. 2009b: 469), aber bereits Zünfte hatten eine Art von Selbsthilfe etabliert (vgl. Wex 1995: 15). Spuren von Selbsthilfe können auch in der Frühgeschichte gefunden werden (vgl. Borgetto 2002: 27 mit Verweis auf Moeller 1996). Somit ist festzuhalten:

„Selbsthilfe ist kein sozialpolitisches Novum“ (Wex 1995: 15).

Während Frühformen der Selbsthilfe als Antwort auf Probleme gesehen werden können, für die es noch keine gesellschaftliche Lösung gab, kann die neue soziale Bewegung seit dem 19. Jahrhundert als alternative Lösung zu den bereits entwickelten (wohlfahrtsstaatlichen) Lösungen betrachtet werden (vgl. Borgetto 2002: 27). Folglich handelt es sich heute nicht mehr um eine Reaktion auf die Abwesenheit des Staates, sondern oft um eine „Reaktion auf Entwicklungen im staatlichen Bereich“, womit sich Selbsthilfe „als Pendant zur staatlichen Versorgung“ entwickelt (Wex 1995: 16).

Im Folgenden wird auf die Entstehungshintergründe und die Beschreibbarkeit des Selbsthilfefeldes eingegangen (2.1) und übergeleitet zu Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, insbesondere Selbsthilfedachverbänden als Forschungsgegenstand dieser Arbeit (2.2). Neben der Brückenfunktion von Dachverbänden, interessiert vor allem die Funktion als Interessensvertretung (2.3). Das Kapitel konzeptuelle Grundlagen schließt mit der Darstellung von Selbsthilfedachverbänden als potentiell zu beteiligende Akteure (neben bzw. parallel zu Patientenanwaltschaften) (2.4).

2.1 Selbsthilfe als soziales Feld

„Selbsthilfe ist ein Prozess, der durch erlebte Defizite vor allem im physischen, psychischen und sozialen Bereich und durch persönliches Leid angeregt wird. Selbsthilfegruppen sind eine Antwort auf diesen Prozess“ (Maier 2002: 83f).

Balke beschreibt Selbsthilfegruppen als Versuche, „aus eigener Betroffenheit heraus gemeinsam mit anderen eigene Wege bei der Bearbeitung eigener Probleme gehen zu lernen“ (Balke 1988: 110 zit. n. Maier 2002: 84). Somit stellen Selbsthilfegruppen eine Bewältigungsstrategie dar. Durch den Erfahrungs- und Informationsaustausch in der Gruppe, werden die Selbsthilfegruppenmitglieder zu ExpertInnen in eigener Sache, können neue Wege des Umgangs mit der Krankheit finden und durch den Austausch in der Gruppe weiterentwickeln, aber auch „professionelle Hilfe gezielter und effizienter in Anspruch nehmen (Maier 2002: 84; vgl. auch Lins/Maier 1998: 193). In Anlehnung an Forster (2007: 468) wird hier unter Selbsthilfe „die wechselseitige Unterstützung und gemeinsame

Interessenorganisation durch Betroffene bei der Bewältigung bestimmter Krankheiten oder Gesundheitsbelastungen verstanden“.

Warum Selbsthilfe? - Faktoren und Ursachen für das Entstehen von Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich

Die Selbstorganisation von Personen, „die von (chronischer) Krankheit, Behinderung, psychosozialen Problemen oder von Gesundheitsrisiken selbst oder als Angehörige betroffen sind“ (Baggott et al. 2005 zit. n. Forster et al. 2009b: 614) erfährt eine stetige Zunahme, welches auf eine Reihe von Faktoren (vgl. Forster 2007: 468f) zurückzuführen ist. Darunter fallen die Zunahme an chronischen Erkrankungen, geringere Berücksichtigung psychischer und sozialer Bedürfnisse durch die fortschreitende Technisierung und Spezialisierung in der Medizin, aber auch ein steigendes Bildungsniveau, neue Formen des Wissenszugangs sowie veränderte Familienstrukturen (vgl. Kelleher 2006 zit. n. Forster et al. 2009a: 469). Diese Faktoren führten in einigen Ländern, darunter auch Österreich, in den letzten Jahrzehnten zu einer Zunahme von Selbsthilfegruppen. Zudem konstatieren wissenschaftliche Belege seit Jahren einen Kommunikationsmangel zwischen Professionellen und PatientInnen sowie eine Vernachlässigung des Alltages und Erfahrungswissen der PatientInnen durch Professionelle (vgl. Forster 2007: 469). Die Entstehung von Selbsthilfegruppen/-organisationen kann auch als Reaktion auf eine „unbefriedigende Experten-Laien-Beziehungen verstanden werden“ (Forster/Nowak 2006: 506). Schaurhofer fasst die Hauptursachen in drei Themenkomplexen zusammen: „Veränderung der ‚PatientInnenlandschaft‘ durch medizinischen Fortschritt“, „Mangel an Kommunikation und Aufklärung“ sowie „Mangel an vor- und nachgelagerten Versorgungsleistungen“ (vgl. Schaurhofer 2001: 298f).

Ziele der Gruppen – auch bedingt durch ihre Entstehungshintergründe – liegen im Ausgleichen von „Mängel des professionellen medizinischen Systems und/oder der primärsozialen Systeme“ (Geißler 2004: 85). In Bezug auf die Funktionen der Selbsthilfe kann – entsprechend den Ergebnissen einer österreichischen Studie (PAO-Projekt) – zwischen folgenden Funktionen differenziert werden, die von PatientInnen- und Angehörigenorganisationen erfüllt werden (Forster et al. 2009a: 471ff):

- Selbsthilfegruppen als wechselseitige Unterstützung
- Selbsthilfegruppen als komplementäre Dienstleister durch individuelle Unterstützung
- Selbsthilfegruppen als kollektive Interessenvertretung

Wobei als wichtiges Ergebnis des PAO-Projektes anzumerken ist, dass diese drei Funktionen in Österreich - gemäß der Gruppenselbstdarstellung - aufeinander aufbauend erfüllt werden, so tritt „kollektive Interessenvertretung nur in Verbindung mit den beiden anderen“ (Forster et

al. 2009a: 488) auf.

Selbsthilfegruppen als zunehmend relevanter Akteur

Krankheitserfahrung, erlebter Kontrollverlust (vgl. Geißler 2004: 85) und Erfahrungen mit Behandlungseinrichtungen und Mitgliedern der Gesundheitsberufe veranlassen chronisch Kranke zum Austausch untereinander (vgl. Forster 2007: 469). Diese gemeinsame Auseinandersetzung mit Problemen bzw. Problembewältigung „beinhaltet latent immer auch die Möglichkeit, die herrschenden Problemdefinitionen und gängigen Praktiken öffentlich in Frage zu stellen und für entsprechende Veränderungen gemeinsam aktiv zu werden...“ (Kelleher 2006, Brown et al. 2004 zit. n. Forster et al. 2009a: 473f). Das öffentliche Vertreten der Interessen wiederum führt dazu, dass Professionellen tendenziell die Stellung als Sprecher für PatientInneninteressen abgerungen wird (vgl. Kelleher 2006 zit. n. Forster 2007: 470). Daraus resultiert, dass das Verhältnis zwischen Umwelt und Selbsthilfe „nicht immer einfach“ ist, da sie Selbsthilfeaktivitäten im Kern „immer auch eine potentielle Konkurrenz“ (vgl. Kelleher 2006 zit. n. Forster 2007: 470) beinhalten. Weiters wird Kritik von Betroffenen medial gerne aufgegriffen, so dass die Politik unter Zugzwang gerät und sich die Selbsthilfebewegung für die Politik „daher teilweise auch als unberechenbar und schwer steuerbar“ darstellt (Grunow 2006 zit. n. Forster 2007: 471). Dennoch werden Selbsthilfegruppen zunehmend zu einem relevanten Akteur, demgegenüber sich Berufsgruppen und Organisationen des Gesundheitssystems und der Gesundheitsverwaltung positionieren müssen (Forster 2007: 470). Sie wird „auch mancherorts zu einem wichtigen „politischen“ Partner im härter werdenden Kampf um knappe Ressourcen, um die Einführung innovativer Technologien, aber auch für die Abwehr des zunehmenden Wirtschaftlichkeitsdrucks“ (Forster 2007: 470). Weiter stellen Selbsthilfegruppen/-organisationen für die Gesundheitspolitik(-verwaltung) potentiell eine ökonomische und politische Ressource dar, u. a. durch die Hoffnung auf Kostenersparnis, gesundheitsfördernde Effekte und effizientere Nutzung des Versorgungssystems, so dass sich die „Selbsthilfe als möglicher Partner für Programme der Qualitätsverbesserung, Patientenorientierung und Transparenz“ (Forster 2007: 471) anbietet. So konstatieren Trojan (et al. 1988: 50 zit. n. ARGE SHÖ 2008: 11), dass Selbsthilfegruppen - unter der Voraussetzung, dass sie ernst genommen werden – erheblich dazu beitragen können, Versorgungs- und Verwaltungsmängel zu beseitigen und sich langfristig mündige PatientInnen und BürgerInnen herausbilden.

So wird Selbsthilfe auch – neben ambulanten und stationärem Sektor und dem öffentlichen Gesundheitsdienst – als „vierte Säule“ des Gesundheitssystems bezeichnet. Durch den Ausdruck „vierte Säule“ wird die mögliche Rolle der Selbsthilfegruppen für die

Leistungserbringung „sowohl auf individueller Ebene (Beratung einzelner Personen) als auch auf Systemebene (Mitwirkung als Anbieter in der integrierten Versorgung)“ (Forster et al. 2009a: 473, vgl. Trojan 2006) deutlich. Allerdings relativiert Trojan diese Metapher, indem er der Selbsthilfe in ökonomischer und quantitativer Hinsicht bestenfalls „Streichholz-Format“ zuschreibt, wobei das Sprachbild akzeptabel ist, um die zunehmende Bedeutung der Selbsthilfe anzusprechen (vgl. Trojan 2006: 101). Janig (1999: 20 zit. n. Maier 2002: 84) sieht in Selbsthilfegruppen(-mitgliedern) den Trend zum mündigen Patienten/zur mündigen Patientin und konstatiert ihnen eine „möglicherweise promethische Aufgabe“ als Vorboten künftiger PatientInnen:

„Selbsthilfegruppen künden eine neue Patientengeneration an, welche die Rollenverteilung im Gesundheitswesen neu definiert. Der Patient wird zum Handelnden, der willens ist, Verantwortung für seine Gesunderhaltung oder seine Wiederherstellung zu übernehmen“ (Janig 2002: 98).

Der Vollständigkeit halber muss ergänzt werden, dass die Erwartungen, die in die Selbsthilfebewegung gesteckt werden, nicht immer so (hoffnungsvoll) positiv konnotiert waren und sie in der Anfangszeit als etwas Aufrührerisches und Revolutionäres betrachtet wurde, die Gruppen ausgegrenzt waren und mit Widerstand zu kämpfen hatten (vgl. Janig 1996: 354).

Beschreibung des Selbsthilfefeldes

Das Feld der Selbsthilfe kann als heterogen bezeichnet werden (vgl. Forster 2010: 8). Die Heterogenität zeigt sich in einer Vielfalt von Problemen und Themen, denen sich die Gruppen widmen, in Hinblick auf Unterschiede in der regionalen Reichweite, auf den Organisationsgrad und auf die Funktionen, die erfüllt werden (vgl. Forster 2010: 8). Im Folgenden wird das Feld in Zusammenhang mit dem Organisationsgrad beschrieben und zwischen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen differenziert, wobei es in der Praxis zahlreiche Mischformen gibt, die lokal, regional (landesweit) oder bundesweit tätig sein können, so dass diese Differenzierung nur als grobe Orientierung dient (vgl. ARGE SHÖ 2008: 7).

Selbsthilfegruppen können als „lose Zusammenschlüsse von Betroffenen“ beschrieben werden, die primär nach innen orientiert sind (vgl. ARGE SHÖ 2008: 6). Selbsthilfegruppen lassen sich durch zwei Prinzipien charakterisieren: zum einen das Selbsthilfeprinzip, wonach Probleme „in erster Linie ohne Hilfe von ProfessionistInnen“ gelöst werden und zum anderen durch das Gruppenprinzip, wonach „eine gemeinschaftliche Bewältigung im Vordergrund steht“ (Schaurofer 2001: 293; vgl. auch Lins/Maier 1998: 189). Unterstützung kann

komplementär als zusätzliches Element in der Krankheitsbewältigung oder kompensatorisch sein, indem Mängel ausgeglichen werden (vgl. Forster 2007: 472).

Jürgen Matzat (1997: 19 zit. n. Lins/Maier 1998: 189) definiert Selbsthilfegruppen als

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

Selbsthilfeorganisationen werden definiert als

„vereinsmäßig organisierte Zusammenschlüsse, deren Aktivitäten vielfach auch nach außen orientiert sind, d. h. Interessenvertretung der Betroffenen, Einflussnahme auf die Gesundheits- und Sozialpolitik und die Versorgung“ (ARGE SHÖ 2008: 7).

Insgesamt entwickelt die Selbsthilfebewegung – wie andere soziale Bewegungen auch - „eine Tendenz zur Ausbildung höherer Organisationsformen, zur Ausdifferenzierung von Rollen und Formalisierung von Abläufen sowie zur Vernetzung untereinander“ (Forster 2007: 470).

Das Selbsthilfefeld in Österreich

In Österreich haben sich neben lokal, landes- oder bundesweit agierenden Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, auch themenspezifische sowie in den meisten Bundesländern auch themenübergreifende Dachverbände (als Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen und –organisationen) und/oder Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen gebildet. Als bundesweiter, themenübergreifender Zusammenschluss entstand 2010 aus der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Österreich (kurz ARGE Selbsthilfe Österreich) der Verein „ARGE Selbsthilfe Österreich“, welcher einen Zusammenschluss aus themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden und –kontaktstellen sowie themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen² darstellt, mit dem Ziel bundesweit stärker auftreten zu können (vgl. Forster 2009b: 626). Zudem existiert eine überregionale Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen (SIGIS), welche – angeregt von den Erfahrungen aus Deutschland 1993 als Projekt begann. Zu ihren Aufgaben zählt auch die Unterstützung von Dachverbänden und Kontaktstellen (vgl. Eberl 1996: 349f). Eine

² http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/ARGE_SHOE_Verein_2010.pdf (24.10.10)

Überblicksgrafik zum Feld der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen und –gruppen in Österreich findet sich u. a. bei Forster et al. 2009b.

Empirische Ergebnisse zum Feld der Selbsthilfe in Österreich

Wissenschaftliches Wissen über die Selbsthilfebewegung in Österreich ist kaum vorhanden und entspricht in keiner Weise dem Forschungsstand in anderen europäischen Ländern (u. a. Baggott/Forster 2007 zit. n. Forster 2007: 472). Einen Lichtblick stellt das Projekt PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich (kurz: PAO-Projekt) dar (Braunegger-Kallinger et al. 2009a, 2009b), welches nach zweijähriger Laufzeit im Herbst 2009 abgeschlossen wurde und erstmals eine systematische Erhebung des Feldes durchführte. Im Zuge der Studie wurden 1650 Selbsthilfegruppen in Österreich identifiziert und unter 1550 Selbsthilfegruppen (Rücklaufquote 40%; N=625) eine quantitative Fragebogenerhebung durchgeführt. Ergänzend dazu wurden qualitative Interviews mit ausgewählten Gruppen und relevanten Stakeholdern geführt (vgl. Forster et al. 2009b: 614)³. In Österreich kommen durchschnittlich 20⁴ Gruppen und Organisationen auf 100.000 EinwohnerInnen. Diese Zahl entspricht derer in der Schweiz, ist aber geringer als in Deutschland, wo 55-80 Gruppen auf 100.000 EinwohnerInnen kommen (vgl. Borgetto 2004: 169f zit. n. Forster et al. 2009b: 615f). Die Hälfte aller befragten Gruppen wurde in den letzten 10 Jahren gegründet. Mehr als die Hälfte der Gruppen (57%) werden somatischen Erkrankungen zugeschrieben, 18% psychischen Erkrankungen und 12% werden psychosozialen Problemen und Belastungen zugerechnet. Gut die Hälfte der befragten PAOs agiert lokal bzw. regional (54%), 22% der Gruppen und Organisationen sind landesweit tätig und ein Viertel der Gruppen ist in mehreren Ländern oder bundesweit aktiv. Im Bezug auf den Organisationsgrad wurden 41% als informelle Gruppen klassifiziert (d. h. ohne Rechtsstatus), 41% mit Rechtsstatus und 17% als Organisationen (mit Rechtsstatus und Untergruppen). Hervorzuheben ist weiters, dass die unbezahlte ehrenamtliche Tätigkeit die wichtigste Ressource darstellt (vgl. Forster et al. 2009b) – 66% der Gruppen verfügen über weniger als 2.000€ pro Jahr! Im Zuge des PAO-Projektes konnten 29% der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen nach ihrer Funktion dem Typ „Kollektive Interessensvertretung“ zugeordnet werden, welche zusätzlich zur wechselseitigen und individuellen Unterstützung erfolgt (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2010: 180). In Hinblick auf die Ressourcenlage gilt:

„Je komplexer die Ziele und Aktivitäten, desto weniger lässt sich das Engagement primär auf Eigenleistungen aufbauen“ (Forster et al. 2009b: 618).

³ Für detaillierte Ergebnisse sei auf den Projektabschlussbericht (Braunegger-Kallinger 2009b) verwiesen.

⁴ Je nach Bundesland kommen in diesem zwischen 16 und 29 Gruppen und Organisationen auf 100.000 EinwohnerInnen.

2.2 Selbsthilfeunterstützung in Österreich

„Angesichts der krisenhaften Entwicklungen im Gesundheitssystem und im Wohlfahrtsstaat wäre es sowohl für das professionelle als auch das politische System hochgradig rational, die komplementäre Funktion der Selbsthilfegruppen und deren gesundheitsförderliche Wirkung breit zu unterstützen, d. h. die Gründung derartiger Gruppen und deren Bestand breit und großzügig zu fördern“ (Forster 2007: 472).

Mit der zunehmenden Wahrnehmung von Aktivitäten geht ein höher Bedarf an Ressourcen einher, der nicht mehr auf der Grundlage von ehrenamtlichen Engagement geleistet werden kann (vgl. Forster et al. 2009b: 621), weshalb sich die Frage nach der öffentlichen Unterstützung der Selbsthilfe stellt. Wobei ein „grundsätzlicher Unterschied“ darin gesehen wird, ob Überlegungen des Empowerment hinter der Unterstützung stehen oder in Selbsthilfe eine billigere Alternative zu Einrichtungen der öffentlichen Versorgungssysteme gesehen wird (vgl. Maier 1997: 6). Öffentliche Unterstützung erfolgt zum einem durch direkte finanzielle Unterstützung und zum anderen durch die Finanzierung/Einrichtung von eigenen Selbsthilfeunterstützungsstellen (vgl. Forster et al. 2009b: 622). „Die Gesamtsituation der öffentlichen finanziellen Unterstützung ist durch ein Nebeneinander mehrerer Fördermodelle (vorrangig Länder, nachrangig Krankenversicherungsträger, Gemeinden) gekennzeichnet und durch deren unterschiedliche Förderpolitik insgesamt wenig transparent“ (Forster et al. 2009b: 623), wobei national agierende Gruppen und Organisationen durch die „föderal geprägte Förderungslogik benachteiligt“ (ebd.) werden und es auf Bundesebene weder eine öffentlich finanzierte Unterstützungseinrichtung noch eine institutionalisierte, „finanzielle Unterstützung durch die öffentliche Hand für diese Gruppen und Organisationen“ (ebd.) gibt. Im Folgenden wird auf die Selbsthilfeunterstützung auf Landesebene eingegangen.

Selbsthilfeunterstützungseinrichtung - Selbsthilfedachverbände

Es können mehrere Organisationsmodelle professioneller Unterstützung differenziert werden (vgl. Eberl 1996), wobei sich die Unterstützung (vorwiegend) auf die Gruppe bezieht (vgl. Schaurhofer 2001: 303). Den verschiedenen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen ist „das Selbstverständnis als intermediäre Struktur, die sowohl Vernetzung zwischen verschiedenen Zielgruppen betreibt als auch Verbindungen zwischen verschiedenen Organisationskulturen schafft“ (Eberl 1996: 346), gemein – kurz: sie nehmen eine Brückenfunktion ein. Weiters entlasten sie die Gruppen im organisatorischen Bereich (vgl. ebd.). Unterstützungseinrichtungen übernehmen aber nicht die Arbeit von Selbsthilfegruppen, sondern stellen im Bedarfsfall Ressourcen und Infrastruktur bereit (ebd.).

„Die Mitsprachestruktur und damit die Möglichkeit der Selbstbestimmung auf einer formalisierteren Ebene sind ein wesentliches Unterscheidungsmerkmal zwischen den einzelnen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“ (Schaurhofer 2001: 301f).

Die Unterstützungseinrichtungen weisen eine unterschiedliche Trägerstruktur auf (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2009b: 19). Auch in den Methoden der Unterstützung und im Selbstverständnis, zeigen sich Unterschiede zwischen den verschiedenen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (vgl. Schaurhofer 2001: 302).

Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände

Selbsthilfedachverbände widmen sich ausschließlich der Unterstützung von Selbsthilfegruppen und -organisationen (vgl. Schaurhofer 2001: 302). Themenübergreifende Dachverbände, die sich in den meisten Bundesländer gebildet haben, stellen einen Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen und Organisationen mit Vereinstatus und demokratisch gewählten, ehrenamtlichen Vorstand dar, der im Rahmen einer Generalversammlung gewählt wird sowie hauptamtlichen MitarbeiterInnen und einem Tätigkeitsbereich, der sich auf ein Bundesland erstreckt. Durch den ehrenamtlichen Vorstand soll sichergestellt werden, dass sich die Ziele und Aufgaben an den regionalen Anforderungen und Bedürfnissen ausrichten, während die hauptamtlichen MitarbeiterInnen für die operative Umsetzung verantwortlich sind (vgl. ARGE SHÖ 2008: 8). Selbsthilfedachverbänden wird durch den demokratisch gewählten Vorstand eine höhere Legitimation zugesprochen als Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen ohne diesen (vgl. Forster et al. 2009b: 625). Die Finanzierung von Selbsthilfedachverbänden ist verschieden und erfolgt meist durch das Bundesland, die Landeshauptstadt oder die Krankenkassen (vgl. Schaurhofer 2001: 302; Braunegger-Kallinger et al. 2009b: 20), wobei die Hauptsubvention in den meisten Fällen durch die Sozial- oder Gesundheitsreferat des jeweiligen Bundeslandes erfolgt (vgl. Eberl 1996: 347; Braunegger-Kallinger et al. 2009b: 19).

Weiters bestehen Zusammenschlüsse, die ebenfalls die Unterstützung von Selbsthilfegruppen und -organisationen wahrnehmen, aber nur einen Teil der Gruppen des Landes als Mitglied haben (vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2009b: 18f).

Themenübergreifende Kontaktstellen

Einen dritten Typ bilden gemeinnützige Vereine, die die Unterstützungsfunktion neben anderen Aufgaben erfüllen (vgl. ebd.). In einigen Städten wurden Selbsthilfekontaktstellen innerhalb der öffentlichen Verwaltung eingerichtet (vgl. Eberl 1996: 347; Braunegger-Kallinger 2009b: 20). In diesem Fall sind die MitarbeiterInnen in der öffentlichen Verwaltung angestellt, so dass dem regionalen Gruppen eine direkte Einflussnahme nicht möglich ist (vgl.

ARGE SHÖ 2008: 8). Sie werden für die Vertretung von Selbsthilfeanliegen (Sprachrohrfunktion) als unzureichend legitimiert angesehen (vgl. Forster et al. 2009b: 625).

Ein Spannungsfeld sieht Schaurhofer (2001: 301f) bei der Interessensvertretung durch Unterstützungseinrichtungen, da der Selbsthilfe inhärent ist, dass die Betroffenen ihre Interessen selbst vertreten. Im Bedarfsfall können Unterstützungseinrichtungen als Sprachrohre fungieren, wobei aber dafür plädiert wird, dass die Betroffenen laufend eingebunden werden (ebd.).

Aufgabenprofil von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, wie Dachverbände oder Kontaktstellen, können die Selbsthilfeentwicklung positiv beeinflussen, auch wenn sich Selbsthilfe und soziales Engagement grundsätzlich aus sich selbst heraus entwickeln müssen (vgl. ARGE SHÖ 2008: 7).

„Für die Selbstbestimmung der Selbsthilfegruppe ist es sehr wichtig, selbst zu formulieren, ob und in welcher Form sie Unterstützung benötigen“ (ARGE SHÖ 2008: 13).

Das Aufgabenprofil, welches in unterschiedlichem Ausmaß, in Abhängigkeit der personellen und finanziellen Ressourcen in den Bundesländern von den themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden umgesetzt wird, beinhaltet gemäß den Fachstandards der ARGE Selbsthilfe Österreich (vgl. ARGE SHÖ 2008: 14ff): Unterstützung von bestehenden Selbsthilfegruppen (u. a. durch Begleitung des Gruppenprozesses und Weiterbildung), Information und Aufklärung von AkteurInnen im Sozial- und Gesundheitsbereich (z. B. Berufsgruppen, Organisationen, MedienvertreterInnen), Öffentlichkeitsarbeit für themenbezogene Selbsthilfegruppen und für die Selbsthilfeunterstützung, Vernetzung und Kooperation mit AkteurInnen im Sozial- und Gesundheitswesen, Verankerung der Selbsthilfe im Sozial- und Gesundheitssystem, Gremienarbeit sowie Qualitätsentwicklung.

Der Schwerpunkt von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen liegt in der Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas, worunter zu verstehen ist:

„Informationen über die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen zu geben, Betroffene zu motivieren, sich aktiv mit der Erkrankung bzw. dem Problem auseinanderzusetzen, Selbsthilfegruppen dabei zu unterstützen, sich partizipativ an der Entwicklung von Angeboten in Versorgungseinrichtungen zu beteiligen und die Vernetzung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen weiter auszubauen“ (ARGE SHÖ 2008: 11).

Interessen der Selbsthilfe werden gebündelt, artikuliert und kommuniziert. Wobei diese Sprachrohrfunktion nicht verstanden wird als Sprechen für Selbsthilfegruppen, „sondern

gemeinsamen MIT ihnen die kollektiven Interessen zu formulieren und dann in die aktuelle Diskussion einzubringen“ (ARGE SHÖ 2008: 20).

Arbeit von Selbsthilfedachverbänden - Empowerment

Selbsthilfeinitiativen werden von Stark (vgl. 1996: 164) als Praxisbeispiele von Empowermentprozessen genannt. Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen erfordert ein Konzept, welches eben diese ermöglicht (vgl. Lins/Maier 1998: 190). Daher erscheint es zweckmäßig, sich kurz mit dem Empowermentkonzept auseinanderzusetzen, bevor auf die Arbeitsweise von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen eingegangen wird.

Empowerment ist ein politisches Konzept und kann nach Jacobs (2006: 570) als Teil eines neuen, kritischen Paradigmas betrachtet werden, indem die Hierarchie zwischen Laien und Professionellen (top-down) aufgebrochen wird, hin zu einem Dialog (bottom-up) zwischen diesen. Es gibt verschiedene Definitionen und Auffassungen von Empowerment (Dür 2008: 141). Gemeinsam ist ihnen, dass Macht dem Begriff Empowerment (dt. Ermächtigung) inhärent ist. Es geht um Macht bzw. Machtbeziehungen (vgl. Dür 2008: 141). Empowerment, verstanden als Wiedererlangung von Kontrolle, kann auch durch sein Gegenteil beschrieben werden: Machtlosigkeit und Verlust von Kontrolle (Gruber 2001: 92). Die Gemeinsamkeit verschiedener Auffassungen von Empowerment liegt darin, dass es sich bei Empowermentmaßnahmen um die Umverteilung von Macht handelt, hin zu mehr Macht für das Individuum (Dür 2008: 145). Unter dem Empowermentkonzept, wie es von der Selbsthilfeunterstützung angewandt wird, werden

„alle Möglichkeiten und Hilfen verstanden, die es Menschen ermöglichen, Kontrolle über ihr Leben zu gewinnen und sie bei der Beschaffung von Ressourcen zu unterstützen“ (Lins/Maier 1998: 192f).

Zugrunde liegende Leitideen sind (vgl. Lins/Maier 1998: 193):

- Ermutigung der Menschen zur Entdeckung ihrer eigenen Stärken
- Stärkung ihrer Fähigkeiten zu Selbstbestimmung und Selbstgestaltung
- Unterstützung bei der Suche nach einem Leben in Selbstorganisation
- Empowerment-Prozesse erfordern Gemeinschaft

Empowermentprozesse können auf individueller, Gruppen- und strukturellen Ebene beobachtet werden und sind „immer im Kontext zu sehen“ (Lins/Maier 1998: 194).

Empowermentprozess „beschreibt eine Entwicklung für Individuen, Gruppen, Organisationen oder Strukturen, durch die eigene Stärken entdeckt und die soziale Lebenswelt nach den eigenen Zielen (mit-)gestaltet werden kann. Empowerment wird damit verstanden als Prozess der „Bemächtigung“ von einzelnen oder Gruppen, denen

es gelingt, die Kontrolle über die Gestaltung der eigenen sozialen Lebenswelt (wieder) zu erobern ...“ (Stark 1996: 117).

Das Ziel von Empowerment ist, „einen Prozess der Gestaltung und Gestaltbarkeit sozialer Lebensräume zu beginnen“ (Maier 1997: 33). In den vorangegangenen Ausführungen verdichteten sich die Hinweise, dass sich die Aktionen, die an Empowermentmaßnahmen anschließen, als kreativ (im Sinne von gestaltend) bezeichnen lassen (vgl. Lins/Maier 1998: 194). Die Arbeit mit Selbsthilfegruppen kann entsprechend wie folgt charakterisiert werden:

„Die Arbeit mit Selbsthilfegruppen ist gekennzeichnet durch Offenheit („es gibt nicht den Weg“), durch eher reaktives, zurücknehmendes Handeln („weniger ist mehr“) und durch Infragestellung der eigenen Haltung („verdränge und fremdbestimme oder fördere und ermutige ich selbstbestimmtes Handeln?“)“ (Balke 1991 zit. n. Lins/Maier 1998: 195).

Die Selbsthilfeunterstützung erfordert ein berufliches Selbstverständnis, welches – gemäß dem Empowermentkonzept – an den Ressourcen bzw. Fähigkeiten statt an Defiziten der Betroffenen ansetzt und die Autonomie der Gruppen respektiert (vgl. ARGE SHÖ 2008: 11f). Zudem wird die „klassische“ Helferrolle aufgebrochen, hin zu einer „des Begleitens, des Managens und des Wartens, bis andere sie rufen“ (Lins/Maier 1998: 196). Daher ist das Handlungsmuster reaktiv. Somit stehen soziale Beziehungen und soziale Netzwerke im Mittelpunkt der Unterstützungsarbeit und nicht die „traditionelle“ unmittelbare Problemlösung (vgl. ARGE SHÖ 2008: 12, Lins/Maier 1998: 197). Demnach gelten die SelbsthilfeunterstützerInnen mit ihrem Fachwissen als Angebot, als „vielleicht zu nutzende Möglichkeit“. Als Grundsatz gilt: „So viel wie nötig, so wenig wie möglich“ (ARGE SHÖ 2008: 13). Die Umsetzung des Empowermentkonzeptes wird dann als erfolgreich angesehen, wenn es gelingt, die individuellen Erfahrungen einzelner Betroffener in andere Ebenen zu integrieren (vgl. ARGE SHÖ 2008: 11).

Zusammenfassend:

„Es gibt nicht *die* richtige Arbeitsweise für Selbsthilfegruppen, sondern aus den Bedürfnissen, Interessen und Zielen der Mitglieder ergibt sich, welche strukturellen Bedingungen für die jeweilige Gruppenarbeit förderlich oder hinderlich sind. Es gibt nicht z. B.: „gute“ oder „schlechte“ Kommunikationsstrukturen an sich, sondern sie sind nur gut oder schlecht im Hinblick auf ein bestimmtes Ziel“ (Guderian et al. 1986: 108).

Zudem benötigen Empowermentprozesse Zeit (vgl. Lins/Maier 1998: 195).

Selbsthilfedachverbände als Brückeninstanz

Wie bereits dargestellt wurde, können Selbsthilfedachverbände als vermittelnde Brückeninstitution angesehen werden (vgl. Lins/Maier 1998: 190). Dachverbänden kommt die Funktion zu, die Anliegen der Mitglieder zu bündeln, in Gremien einzubringen und die dort erhaltene Informationen an die Mitglieder weiterzugeben (vgl. Forster et al. 2009b: 626). Berger und Neuhaus (1977 zit. n. Stark 1996: 174) sehen intermediäre (vermittelnde) Strukturen als Voraussetzung für eine „lebendige soziale Gemeinschaft und eine vitale Demokratie“. Sie vertreten die These, dass „die Sozialpolitik und andere öffentliche Maßnahmen intermediäre Strukturen fördern und schützen sollten“ und dass „bei der Umsetzung sozialer Vorhaben und Projekte diese vermittelnden Strukturen, wo immer möglich, genutzt werden sollten“ (ebd.). Stark (1996: 174f) führt in Anlehnung an Hildebrandt und Trojan (1990) drei zentrale Funktionen von Brückeninstanzen an:

- Brückeninstanzen übersetzen und überbrücken für eine bessere Verständigung zwischen den Ebenen
- Sie stimulieren und befähigen (im Sinne einer „Anregung zu einem veränderten Denken und Handeln) und
- vertreten Interessen und fördern sozialen Wandel u. a. durch die Mitarbeit in Gremien und Arbeitskreisen.

In Bezug auf die Zusammenarbeit der Selbsthilfevereine mit dem Gesundheits- und Sozialsystem sei darauf hingewiesen, dass unterschiedlichen Prinzipien gefolgt wird, so ist Selbsthilfe nicht professionalisiert, dezentral und demokratisch, wodurch Eigeninitiative und Selbstverantwortung Platz haben (vgl. ARGE SHÖ 2008: 11).

2.3 Selbsthilfe als Vertretung von Interessen

Beteiligung kann als spezifische Form der Interessensvertretung betrachtet werden (vgl. Forster et al. 2009b: 626). Interessensvertretung ist ein wichtiger Funktionsbereich von Selbsthilfe. Idealtypisch kann zwischen advokatorischer und partizipatorischer Interessensvertretung unterschieden werden. Erstere bezieht sich darauf, Mängel, fehlende Kapazitäten und Probleme aufzuzeigen, letzteres ist der Fall, wenn Interessensvertretung „im Rahmen von institutionalisierten Mitsprache- oder gar Mitentscheidungsmöglichkeiten auf der Ebene von einzelnen Organisationen des Versorgungssystems oder übergreifend auf der Ebene der Planung und Steuerung eines Systems erfolgt“ (Forster 2007: 470).

Voraussetzungen für erfolgreiche, politische Interessensvertretung

In seiner Dissertation fragt Jens Geißlers (2004) danach, welche Strategien PatientInnenorganisationen einsetzen könn(t)en, um ihre Interessen in der Gesundheitspolitik zur Geltung zu bringen. Zur Beantwortung der Fragen zieht er die Pluralismustheorie mit den Konzepten der Organisations- und Konfliktfähigkeit heran, wobei von einer Wechselwirkung zwischen beiden ausgegangen wird (vgl. Geißler 2004: 36). Organisationsfähigkeit bezieht sich darauf, dass eine Gruppe zu Stande kommt, im Sinne einer gemeinsamen Interessensvertretung (vgl. Geißler 2004: 31). Besteht eine manifeste Interessensgruppe, wurden die Probleme der Organisationsfähigkeit überwunden (vgl. Geißler 2004: 33). Aber das Vorhandensein einer Interessensgruppe bedeutet noch nicht den Besitz von Konfliktfähigkeit (vgl. Geißler 2004: 33). Konfliktfähigkeit definiert Geißler als

„die Übermittlung relevanter und glaubwürdiger Informationen zum richtigen Zeitpunkt an die richtige Stelle/Person“ (Geißler 2004: 108).

Erfolgreiche Interessensvertretung resultiert aus hoher Konfliktfähigkeit (vgl. Geißler 2004: 34f). Für Geißler ist somit nachrangiger, wie die Entscheidung letztendlich ausgefallen ist. Entscheidender ist, dass die Stakeholder „über die Interessen und Bedürfnissen der Mitglieder informiert waren und diese bei der Entscheidungsfindung berücksichtigt haben“ (Geißler 2004: 108f). Determinanten der Konfliktfähigkeit sind neben finanziellen, motivationalen und politischen Ressourcen und dem verbandsinternen Willenbildungsprozess, die Glaubwürdigkeit der zu vertretenden Position (vgl. Geißler 2004: 109) und auch „Kenntnis über politische Entscheidungsträger und –prozesse“ (Geißler 2004: 34), da sonst eine Fehlallokation von Ressourcen die Folge wäre, welche in einer Minderung der Konfliktfähigkeit resultiert (vgl. Geißler 2004: 34). Das „Herzstück der Interessenvertretung“ bildet das Wissen, „wer wann auf welcher Basis worüber entscheidet“, da sonst nicht die eigenen Interessen in die Diskussion eingebracht werden können (Geißler 2004: 353). Zudem ist neben dem Ort (dem richtigen Entscheidungsträger/der richtigen Entscheidungsträgerin) und der Zeit wichtig, dass die Botschaft für den Empfänger/die Empfängerin verwendbar ist (vgl. Geißler 2004: 354 mit Verweis auf Wolpe 1990: 26-28). Zeit ist auch in einer anderen Hinsicht wichtig, da die Einflussnahme am größten ist, wenn der Gesetzgebungsprozess am Beginn steht, da dann noch nichts ausgehandelt ist (vgl. Geißler 2004: 345).

„Möglich wird dies nur durch eine ständige Beobachtung der politischen Landschaft, Pflege der Kontakte zu politischen Entscheidungsträgern, Erarbeitung differenzierter Positionspapiere, Hintergrundforschung, aber auch einfach durch eine lange berufliche Tätigkeit in diesem Bereich“ (Geißler 2004: 112 mit Verweis auf Rosenthal 1993: 35-38), weiters müssen sie ständig präsent sein, am Ort des Geschehens sein, um schnell auf Veränderungen reagieren zu können (Geißler 2004: 112f).

Aufgrund dieser Anforderungen schließt Geißler (2004: 355) politische Interessensvertretung als Nebenbeschäftigung aus. Geißler (ebd.) subsumiert, dass letztlich Kreativität den Erfolg von Interessenvertretung ausmacht, wobei auch die klassischen Methoden angewandt werden.

Strategien der Interessensvertretung – Beteiligungsmöglichkeiten

Das Ziel von Interessenvertretung besteht darin, dass Entscheidungen im eigenen Sinn getroffen werden (positive Interessensvertretung) oder in der Abwendung ungünstiger Entscheidungen (vgl. Geißler 2004: 35). Für erfolgreiche Interessenvertretung ist die Entwicklung einer Strategie entscheidend, „mittels derer die politischen Entscheidungsträger auf die eigenen Positionen aufmerksam gemacht werden“ (Geißler 2004: 115). Geißler (2004: 115) geht davon aus, dass die Effektivität der verschiedenen Strategien schwer zu hierarchisieren ist, weshalb er vermutet, dass eine Kombination dieser den größten Erfolg verspricht. Dieses trifft auch bei anderen Interessensvertretungen zu.

Bevor auf einzelne Strategien eingegangen wird, sei die hier verwendete Unterscheidung zwischen Interessensvertretung und Lobbying dargestellt: Während Interessensvertretung sich auf die permanente und gesamtgesellschaftlich relevante Vertretung von Interessen bezieht (verbandsintern und gegenüber dem politischen System), geht es bei Lobbying um die punktuelle Beeinflussung (vgl. Köppl 2001: 120 zit. n. Wehrmann 2007: 3).

„Lobbying ist der informelle Austausch von Informationen mit öffentlichen Institutionen als Minimalkonzept sowie der informelle Versuch diese Institutionen zu beeinflussen“ (Schendelen 1993 zit. n. Köppl 2003: 83 zit. n. Siegl 2005: 15).

Jens Geißler (2004: 116ff, 404ff) führt vier Strategie der Interessenvertretung näher aus, auf die in der Folge eingegangen wird:

Öffentlichkeitsarbeit

Nach Geißler (2004: 404) gehört Öffentlichkeitsarbeit zu den ursprünglichen Tätigkeiten von PatientInnenorganisationen. Bezweckt wird ein Informieren der politischen EntscheidungsträgerInnen „über die eigene Organisation und die eigene Position“ (Geißler 2004: 405), wobei vor allem Qualität (d. h. hoher Nachrichtenwert, aktuelle Kontakte, Auswahl der Presseorgane) und weniger Quantität zählt (vgl. Lovell 1982: 169-186 zit. n. Geißler 2004: 405). Eine Maßnahme, um das Thema ins Bewusstsein zu bringen, stellen Jahrestage dar (vgl. Geißler 2004: 412). Kontakte werden aufgebaut, so dass man möglichst schnell über Aktuelles informiert wird (vgl. Geißler 2004: 419). Ziel ist es, Aufmerksamkeit bei den EntscheidungsträgerInnen zu erreichen und bestimmte Informationen zu übermitteln (Geißler 2004: 117).

Individueller Kontakt zu Entscheidungsträgern

„Häufig sind es die individuellen Kontakte zu den politischen Entscheidungsträgern, die den Schlüssel zu einer erfolgreichen Interessenvertretung darstellen“ (Geißler 2004: 421).

Gute Kontakte sind mit allen relevanten AkteurInnen zu pflegen, nicht nur mit den „natürlichen Freunden“ (Geißler 2004: 119). Mangels fehlender Ressourcen müssen kostspielige Einladungen unterbleiben, dennoch ergeben sich Kontaktmöglichkeiten zu EntscheidungsträgerInnen, die gelegentlich von großer Bedeutung sein können (vgl. Geißler 2004: 421). Eine Kontaktmöglichkeit stellen Amtsantritte von PolitikerInnen dar. In den entsprechenden Glückwünschen können zeitgleich Forderungen bzw. Erwartungen übermittelt werden. Auch durch offene Briefe kann die eigene Position kommuniziert werden (vgl. Geißler 2004: 424). Diese Kontakte erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass die eigene Position zur richtigen Zeit, am richtigen Ort berücksichtigt wird und bilden somit die Vorarbeit von Lobbying (vgl. Geißler 2004: 118).

Formalisierte Interaktion

Diese Strategie umfasst u. a. Gremienarbeit sowie schriftliche und mündliche Stellungnahmen, wobei letztere auch Gelegenheit zur öffentlichen Selbstdarstellung bieten. Schriftliche Stellungnahmen bieten sich nach Geißler an, wenn es um spezielle Angelegenheiten u. a. differenzierte Gesetzesinitiativen geht, da diese „ebenso differenzierte Stellungnahmen“ (Geißler 2004: 440) erfordern. Allerdings erfordern Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen die entsprechenden juristischen Kenntnisse bzw. sind diese zumindest von Vorteil (vgl. Geißler 2004: 345f). Auch wenn die endgültige Wirkung von Stellungnahmen laut Geißler auf Grund der vielen Organisationen, die Stellung beziehen, nur schwer abschätzbar ist, bieten diese dennoch die Möglichkeit, EntscheidungsträgerInnen „auf ihre Belange aufmerksam zu machen“ (Geißler 2004: 443). Gremienarbeit wird als Möglichkeit angeführt, „direkt an politischen Beratungen und Entscheidungen teilzunehmen“ (Geißler 2004: 446). Allerdings erfordert dies die vorherige Aufnahme in ein Gremium, worin Geißler eine Hürde sieht. Für die Aufnahme müsse man Know-How und Legitimität unter Beweis stellen.

Spezifische Strategien

Weitere mögliche Strategien sind der Einsatz von (selbst betroffenen) Stars und Schirmherren/Schirmfrauen, der helfen kann, Aufmerksamkeit zu erlangen und Türen zu öffnen (vgl. Geißler 2004: 122) und wissenschaftliche Studien, die zur Untermauerung der eigenen Position herangezogen werden können (vgl. Geißler 2004: 123). Weitere Optionen stellen das Internet (ebd.: 124) und so genannte Wahlprüfsteine dar (vgl. Geißler 2004: 472).

Da es nicht immer ratsam ist, alleine zu agieren, bietet sich die Bildung von Allianzen an (vgl. Geißler 2004: 457). Durch die Zusammenarbeit mit einem anderen Akteur kann, durch verbundene Kräfte und Ausnutzung strategischer Vorteile, gemeinsam zum Erfolg gelangt werden. Allianzen sind im Unterschied zu Aktionsbündnissen nicht auf Dauer ausgelegt, sondern unter Umständen nur für ein Projekt gebildet (vgl. Geißler 2004: 457).

Bildung von Selbsthilfeszusammenschlüssen

In weiterer Folge werden themenübergreifende Selbsthilfedachverbände untersucht. Entsprechend wird danach gefragt, warum sich derartige Zusammenschlüsse bilden, insbesondere angesichts der Tatsache, dass Gruppen um Ressourcen und Einfluss wetteifern (vgl. Jones 2007: 515). Zusammenarbeit kann verschiedene Formen annehmen und auf einem Kontinuum gedacht werden, welches sich von zeitlich begrenzter Zusammenarbeit in Hinblick auf eine bestimmte Angelegenheit bis hin zu formal organisierter Mitgliedschaft erstrecken kann (vgl. Sullivan/Skelcher 2002 zit. n. Jones 2007: 516).

In Anlehnung an Jones wird auch hier zwischen internen und externen Faktoren der Zusammenarbeit (Kooperation) differenziert, die Gruppen dazu zwingen, ermutigen oder einen Anreiz darstellen (vgl. Powell/Glending 2002: 6 zit. n. Jones 2007: 517). Zu den internen Faktoren zählen beispielsweise Ressourcen. Allianzen werden gebildet aus mangelnder Stärke, alleine zu agieren (vgl. Staggenborg 1986 zit. n. Jones 2007: 517). Bei der Zusammenarbeit mit anderen (z. B. bei einer Kampagne) gilt es, die Kosten und Nutzen abzuwiegen (vgl. Hojnacki 1997, 1998 zit. n. Jones 2007: 517), wobei es nicht nur um finanzielle Überlegungen geht, sondern auch um Erfolgsaussichten. Allianzen werden eingegangen, wenn die Gruppen denken, dass der Erfolg dies erfordert. Neben dem politischen Ergebnis zählt auch die Erhaltung organisatorischer Ziele (vgl. Hojnacki 1997 zit. n. Jones 2007: 517). Externe Umweltfaktoren, wie Unterstützung durch externe Einrichtungen, können Kooperation beeinflussen (Jones 2007: 517). Die Reaktion auf öffentliche Konsultation stellt einen Anreiz zur Zusammenarbeit dar (ebd.). Die Interaktion kann helfen, Barrieren ab- und Vertrauen aufzubauen (vgl. Taylor 2006 zit. n. Jones 2007: 517). Vertrauen kann früherer Erfahrung entstammen oder auch durch Regeln strukturiert werden (vgl. Rummery 2002; Levi/Murphy 2006 zit. n. Jones 2007: 517). Ob Vertrauen eine Grundvoraussetzung ist, wird diskutiert (vgl. Jones 2007: 517). Die Entscheidung zur Zusammenarbeit ist immer auch mit Opportunitätskosten verbunden (vgl. Riker 1962 zit. n. Jones 2007: 517). Durch nötige Kompromisse besteht das Risiko, die eigene Identität zu verlieren. Zudem müssen Erfolge mit anderen geteilt werden (vgl. Salisbury 1987 zit. n. Jones

2007: 517). Weitere Entscheidungskosten sind Zeit, politische Kosten und Ressourceneinschränkungen.

Einzelne Selbsthilfegruppen und/oder -organisationen können sich entweder aufgrund eigenen Willens (bottom-up) oder auf Wunsch bzw. Initiative von Organisationen, Politik oder ExpertInnen (top-down) zusammenschließen, um ihre Interessen zu bündeln und so gestärkt an die einzelnen EntscheidungsträgerInnen heranzutreten, die einen/eine Gesprächs- und AnsprechpartnerIn vorziehen, als mit jeder einzelnen Gruppe zu sprechen (vgl. Forster/Nowak 2006: 506).

Das Entstehen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (Dachverbände und Kontaktstellen) seit den späten 1980er wird durch die Erkenntnis begründet,

„dass Selbsthilfegruppen für ihre Aktivitäten einen Rahmen brauchen, der ihnen eine effektive und kontinuierliche Arbeit ermöglicht und der eine Unterstützung für bestimmte von ihnen selbst gewählte Aufgabenbereiche darstellt“ (ARGE SHÖ 2008: 7).

Die Vertretung von PatientInneninteressen in Österreich

In der folgenden Darstellung wird (kollektive) Interessensvertretung als „das öffentliche Eintreten für die kollektiven Anliegen der Gruppenmitglieder bzw. von Betroffenen“ verstanden (vgl. Forster et al. 2009b: 625). Differenziert werden können die Anliegen danach, ob sich diese auf themenspezifische Anliegen, d. h. „spezifische Anliegen einzelner Gruppen/Organisationen in Zusammenhang mit einzelnen Krankheiten oder Problemen“, auf Selbsthilfeanliegen (gemeinsame Anliegen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe) oder auf übergreifende PatientInnen- und Angehörigenanliegen bezieht (vgl. Forster et al. 2009b: 625). Themenspezifische Anliegen werden durch einzelne Gruppen und Organisationen sowie themenspezifische Selbsthilfedachverbände vertreten. Selbsthilfeanliegen werden vor allem durch themenübergreifende Selbsthilfedachverbände auf Landesebene vertreten. In Ländern, in denen kein etablierter Dachverband existiert, wird die Aufgabe der Interessenvertretung von Selbsthilfeanliegen von den jeweiligen Selbsthilfeunterstützungsstellen wahrgenommen (vgl. Forster et al. 2009b: 625). Auf Bundesebene setzt sich die ARGE Selbsthilfe Österreich die Vertretung von Selbsthilfeanliegen zum Ziel (vgl. Forster et al. 2009b: 625f). Die übergreifenden PatientInnenanliegen werden fast ausschließlich durch die gesetzlich legitimierte Patientenrechtsbewegung (Patientenanwälte/Patientenanwältinnen) auf Landesebene bzw. deren gewählte/n SprecherIn auf Bundesebene vertreten (vgl. Forster et al. 2009b: 626), worin Selbsthilfegruppen und -organisationen ein Vertretungsdefizit sehen, da Patientenanwälte/Patientenanwältinnen nicht

durch Betroffenheit legitimiert sind (vgl. ebd.). Neben den Patientenanwälten übernehmen in unterschiedlichem Ausmaß auch themenübergreifende Landesdachverbände die Vertretung von PatientInneninteressen (Forster et al. 2009: 626).

2.4 Selbsthilfe und Dachverbände als potentiell zu beteiligende Akteure

Schlussfolgernd aus den Ergebnissen des PAO-Projektes zeigen Forster (et al. 2009b: 627f) Perspektiven, für die Weiterentwicklung von Beteiligungsmöglichkeiten, auf und plädieren für eine verbindlichere Absicherung der bestehenden Beteiligungsmöglichkeiten in Gesundheits- und Sozialpolitik. In einer Beteiligung von Selbsthilfedachverbänden parallel zu den Beteiligungsmöglichkeiten der Patientenanwaltschaften wird ein erster möglicher Schritt hierzu gesehen (vgl. Forster et al. 2009: 627). Beispielsweise sprechen sich Forster et al. (ebd.) für eine Mitwirkung von NutzerInnen u. a. an den Landesgesundheitsplattformen sowie bei anderen Steuerungsgremien aus. Durch die vorgeschlagene „Parallelisierung“ erscheint es notwendig, sich mit der Institution der Patientenanwaltschaft auseinanderzusetzen. Hierbei handelt es sich um eine Einrichtung, die zivilgesellschaftliche Agenden übernimmt (vgl. Schaurhofer 2001: 297). Dieses ist auch in Zusammenhang mit der österreichischen Tradition der korporalistischen Politikgestaltung zu sehen (vgl. Schaurhofer 2000: 19). Ein augenmerklicher Unterschied zwischen beiden Einrichtungen ist der Legitimationshintergrund: Während Patientenanwaltschaften gesetzlich verankert sind, sind Selbsthilfedachverbände Mitgliederorganisationen. Legitimität ist doppelt verankert zum einen bezieht „sie sich auf konstitutiv geregelte Verfahren von Herrschaftsbildung und Entscheidungsfindung“ und zum anderen „auf Wertüberzeugungen und Grundnormen“ (Rega 2006: 69), wobei beide Elemente „untrennbar miteinander verknüpft und aufeinander bezogen sind“ (ebd.). Somit geht es nicht nur um Verfahrensregeln und deren Einhaltung, sondern auch um gesellschaftliche Wertvorstellungen.

Patientenanwaltschaft und Patientenvertretungen

Die Patientenanwaltschaften, die seit den 1990er in allen Bundesländern als weisungsfreie Stellen des Landes etabliert worden sind (vgl. Pickl 1997 zit. n. Forster/Nowak 2006: 514), stellen sowohl auf Landes-, wie auch auf Bundesebene die einzig gut etablierte, „spezifische Institution der kollektiven (indirekten) Vertretung der Interessen von Patienten“ (Forster/Nowak 2006: 516) dar. Ein Grund für die Errichtung der Patientenanwaltschaften liegt darin, den PatientInnen „spezialisierte und qualifizierte Vertretungen ihrer Interessen und Rechte einzurichten“ (Bachinger 2006: 90), wobei die Konsequenzen von Beschwerdeüberprüfungen über den individuellen Fall hinausgehen sollten. Damit ist gemeint,

dass die Patientenanwaltschaften ihre positiven und negativen Erfahrungen aus der Bearbeitung der Einzelfälle in die verantwortlichen Stellen der Gesundheitspolitik einbringen und somit präventive und strukturelle Effekte erreichen (Bachinger 2006: 90). Anstelle von Patientenanwaltschaften gibt es in einigen Bundesländern Patientenvertretungen, wobei es sich in beiden Fällen um „Einrichtungen mit dem gleichen Ziel und Zweck“ (Bachinger 2006: 87) handelt. Beiden ist gemein, dass sie sich „am Leitbild eines Ombudsmannes“ orientieren, „d. h. sie verfolgen nicht eine verfahrensförmige Durchsetzung von Rechten, sondern dienen eher der informellen Konfliktbereinigung und Streitschlichtung sowie der Kommunikationsförderung zwischen unzufriedenen PatientInnen und ihren BehandlerInnen“ (Kopetzki 1996: 109 zit. n. Forster 1998: 199).

Aufgaben der rechtlichen Patientenvertretung

Gemäß dem Leitbild der Patientenanwaltschaften verstehen sich Patientenanwaltschaften als „Sprachrohr für Patienten“, „externer Feedbackgeber“ und „externer Beitrag zur Qualitätssicherung“ (vgl. Bachinger 2006: 87). Weitere Aufgaben sind länderspezifisch geregelt, u. a. „Beratung und Erteilung von Auskünften“, „Begutachtung von und Anregung zu Gesetzesbestimmungen, Verordnungen und sonstigen Rechtsvorschriften aus der Sicht der Patientenanwaltschaft“, „Partizipation in Kommissionen bzw. Gremien, die sich mit patientenrechtsrelevanten Fragen beschäftigen (z. B. Ethikkommissionen, Landesfonds, Qualitätssicherungskommissionen etc.)“ (Bachinger 2006: 88). „Patientenanwaltschaften haben einen sachlichen und örtlichen Aufgabenbereich“ (Bachinger 2006: 88), wobei sich der sachliche Aufgabenbereich auf das gesamte Gesundheits- und Sozialwesen beziehen kann, nur auf die Krankenanstalten, auf die Krankenanstalten und niedergelassenen Ärzte/Ärztinnen oder auf die Krankenanstalten und Pflegeheime (vgl. Bachinger 2006: 89). Örtlich bezieht sich auf die „Lage der Gesundheits- oder Sozialeinrichtung, die von einer Beschwerde betroffen ist“ (Bachinger 2006: 88f). Zusammenfassend können die gesetzlichen Aufgaben in zwei Punkten komprimiert werden: Beschwerdemanagement und Interessenvertretung (vgl. Bachinger 2005: 4).

Abschließend werden Patientenanwaltschaften einer kritischen Betrachtung unterzogen: Das Rollenverständnis von PatientenanwältInnen basiert auf dem von RechtsanwältInnen (vgl. Forster 1998: 203). Hierin besteht die Gefahr, der professionellen Dominanz, ähnlich wie bei Ärzten und ÄrztInnen, da die Probleme der PatientInnen bzw. KlientInnen selektiv wahrgenommen und derart reduziert werden, dass sie routinemäßig handhabbar werden. KlientInnen werden nicht zur aktiven Teilnahme ermutigt (vgl. Forster 1998: 203). Einen ähnlichen Standpunkt vertritt Schaurhofer (2001), der die Patientenanwaltschaften sowohl

förderlich als auch hinderlich für die zivilgesellschaftliche Entwicklung sieht: zum einen werden Interessen legitimiert und stärker in politisch-administrative Entscheidungsprozesse eingebracht, andererseits wird selektiert, welche Angelegenheiten weiterverfolgt werden, somit „wird aber auch zivilgesellschaftlicher Widerstand vom Staat abgefangen“ (Schaurhofer 2001: 297). Von Seiten der Selbsthilfegruppen wird ein Vertretungsdefizit konstatiert, „da Patientenanwälte nicht direkt durch Betroffenheit legitimiert sind“ (Forster et al. 2009b: 626).

Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände

Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände nehmen die allgemeine Vertretung von PatientInneninteressen auf Landesebene wahr, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß (vgl. Forster et al. 2009b: 626). Sie beanspruchen, die Anliegen vieler chronisch erkrankter PatientInnen und deren Angehöriger zu kennen und „direkt demokratisch legitimiert vertreten zu können“ (Forster et al. 2009b: 626). Die Legitimation eines Verbandes geht von seinen Mitglieder aus (vgl. Geißler 2004: 365). Auch das Erbringen von Serviceleistungen kann als Legitimationsgrundlage gelten, die sich durch den ständigen Umgang mit den Betroffenen ergibt, wobei hier die Größe der Organisation zu berücksichtigen ist. So ist die Glaubwürdigkeit geringer, wenn nur wenige Betroffene Mitglied in der Organisation sind oder durch ein „intransparentes Auftreten der Organisation“ (vgl. auch Becher/Grieger/Jakubowski/Renn 1987: 294 zit. n. Geißler 2004: 115). Die Teilnahme am politischen Willensbildungsprozess enthält (auch ohne gesetzliche Einforderung) eine Verpflichtung nach Transparenz, da nur so „Fremdsteuerung und illegitime Aktivitäten erkannt und letztlich sanktioniert werden“ (Geißler 2004: 391) können. Wobei nicht nur die tatsächliche Finanzierung, Mitgliederzahl und interne Willensbildungsprozesse die Glaubwürdigkeit determiniert, sondern auch die diesbezüglich veröffentlichten Informationen, welche verbandsintern vorliegen und daher ohne zusätzliche Kosten publiziert werden könnten (Geißler 2004: 391). Ein Beispiel für eine grundlegende Informationsquelle stellt die Satzung dar (vgl. Geißler 2004: 392).

„Erst ein derartiger Blick hinter die Kulissen ermöglicht es, ein Urteil über eine Organisation zu fällen“ (Geißler 2004: 391).

Entscheidend ist daher, wie darüber publiziert wird (vgl. Geißler 2004: 391). Werden Informationen nicht publiziert, ist dieses darauf zurückzuführen, „dass dies nicht für nötig gehalten wird, oder es handelt sich um die bewusste Entscheidung, der Öffentlichkeit Informationen vorzuenthalten“ (Geißler 2004: 391). Wobei Geißler dies relativiert, indem ein Vorstand auch die Möglichkeit haben müsse, unter Ausschluss der Öffentlichkeit, Entscheidungen zu treffen (vgl. Geißler 2004: 392). Kritischer als die Transparenz im Bereich

der Willensbildung, wird jene im Bereich der Finanzierung gesehen, durch die Gefahr der Abhängigkeit von Sponsoren (ebd.).

Betroffene oder bezahlte MitarbeiterInnen?

In jedem Verband und Verein gibt es „Organe, die das Recht haben, für diesen Entscheidungen zu treffen“ (Geißler 2004: 365). Handelt es sich bei den VertreterInnen um Betroffene, können sie für sich beanspruchen, dass sie aus eigener Erfahrung die Probleme kennen. Handelt es sich um eine/n nicht-betroffene/n VertreterIn, kann diese/r durch den Kontakt zu den Betroffenen und durch „Berücksichtigung wissenschaftlicher Studien auf der inhaltlichen Ebene ebenfalls die Interessen der Mitglieder“ zu vertreten beanspruchen (Geißler 2004: 368f). Allerdings wird es Nicht-Betroffenen schwerer fallen, die Authentizität von Betroffenen zu erreichen (vgl. Geißler 2004: 369). Die Einstellung von bezahlten Fachkräften etabliert eine Dienstleistungseinrichtung, wodurch Betroffene wieder zu KonsumentInnen werden (vgl. Trojan 1986: 159, 161 zit. n. Geißler 2004: 345) und die Beeinflussungsmöglichkeiten reduziert werden (vgl. ebd.). Durch die Ausweitung der Tätigkeiten wird die Professionalisierung und Institutionalisierung unausweichlich. Dieses impliziert aber auch eine Entfernung von den Betroffenen (vgl. Geißler 2004: 345).

Verbandsinterne Kommunikation und Willensbildung

Die ständige Kommunikation zwischen Verbandsführung und Mitgliedern ist wichtig, da nur so die Orientierung an den Problemen und Bedürfnissen der Mitglieder sichergestellt werden kann, weshalb die verbandinternen Willensbildungsprozesse von großer Bedeutung sein können (Geißler 2004: 114). Wichtig in diesem Zusammenhang sind (regelmäßige) Mitgliederversammlungen, in denen der Vorstand der Organisation gewählt wird, Satzungsänderungen beschlossen werden sowie die Grundlinie der Arbeit bestimmt wird (vgl. Geißler 2004: 400). Als Voraussetzung für erfolgreiche (interne) Kommunikation sieht Geißler Wege, die es den Mitgliedern ermöglichen, dass sie Probleme und Meinungen an die Verbandsführung kommunizieren können und umgekehrt, dass auch die Verbandsspitze die Meinungen ihrer Mitglieder einholen kann. Erfolgen kann dies formell (über regelmäßige Treffen, schriftliche Befragungen, E-Mail-Verteiler) oder auch informell (vor allem bei Zeitnot) (vgl. Geißler 2004: 375). Aufwendige Konsultationen hält Geißler nur bei Grundsatzentscheidungen oder neuen Fragen für sinnvoll (vgl. Geißler 2004: 378). Im Rahmen von Mitgliederversammlungen haben die Mitglieder Gelegenheit, den Vorstand bzw. die Führung zu wählen und grundsätzliche Entscheidungen zu treffen (vgl. Geißler 2004: 365). Zusätzlich besteht bei Treffen, Konferenzen u.ä. die Möglichkeit zum Austausch untereinander und zum Knüpfen neuer Kontakte (vgl. Geißler 2004: 232). Wie in anderen

Verbänden auch, gilt es bei Entscheidungsfindungen im Verband, einen gemeinsamen Nenner für die unterschiedlichen Meinungen und Interessen zu finden, wobei es nach Geißler so viele verschiedene mögliche Konfliktlinien gibt wie Mitglieder (vgl. Geißler 2004: 378). Die unterschiedlichen Interessen können u. a. durch die unterschiedliche Größe, aber auch die unterschiedliche Thematik der Gruppen zu Stande kommen (vgl. Geißler 2004: 378). Geißler geht davon aus, dass selbst wenn keine offensichtlichen Konfliktlinien erkennbar sind, unterschiedliche Meinungen „eher die Regel als die Ausnahme“ bleiben (Geißler 2004: 379). Drei Optionen, auf Unzufriedenheit zu reagieren sind (vgl. Hirschman 1974: 25 zit. n. Geißler 2004: 379):

- das Verlassen der Organisation (exit)
- der Versuch durch Unmutsäußerung die Organisationsentscheidung zu verändern (voice)
- keine Meinung nach außen hin zu vertreten, um interne Konflikte zu vermeiden.

Die Funktion der Interessensvertretung erfordert es, dass die nach außen vertretenen Positionen demokratisch legitimiert sind. Die „InteressenvertreterInnen“ müssen im Namen ihrer Mitglieder sprechen (können), sonst würden diese nur beanspruchen können, für ihre eigenen Interessen einzutreten (vgl. Geißler 2004: 113-114). VertreterInnen einer Organisation können für ihre Mitglieder sprechen, aber dürfen sie auch für Nichtmitglieder sprechen? (vgl. Geißler 2004: 383). Die Betroffenheit sichert PatientInnenorganisationen „ein großes Maß an Glaubwürdigkeit“ (Geißler 2004: 114). Aber eine befriedigende Antwort ist laut Geißler nicht möglich, „da es hierbei am Ende mehr um Macht und Interessen geht, als um Legitimität“ (Geißler 2004: 383).

Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände und Patientenanwaltschaften

Abschließend wird auf die Patientencharta eingegangen, welche die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Patientenanwaltschaften vorsieht. Bei der Patientencharta, „welche zwischen 1999 und 2006 in den Bundesländern in Kraft getreten ist“ (Forster/Nowak 2006: 515), handelt es sich um eine Art. 15a B-VG Vereinbarung zwischen Bund und Ländern. Die Patientencharta hat die Rechtsform eines Staatsvertrages und keine direkte Wirkung für den Patienten/die Patientin. Erst durch die Umsetzung in den Bundes- und Landesgesetzen werden sie für den Patienten/die Patientin durchsetzbar (vgl. Bachinger 2006a: 6). Abschnitt 7 der Patientencharta bezieht sich auf die Vertretung von PatientInneninteressen:

Art 29 (2): Die unabhängigen Patientenvertretungen haben mit Patientenselbsthilfegruppen, die Patienteninteressen wahrnehmen, die Zusammenarbeit zu suchen.

Art 29 (3): Patienten und Patientinnen haben das Recht auf Prüfung ihrer Beschwerden und auf Vertretung ihrer Interessen durch die unabhängigen Patientenvertretungen. Sie sind vom Ergebnis der Überprüfung zu informieren. Die Inanspruchnahme der Patientenvertretungen ist für die Patienten und Patientinnen mit keinen Kosten verbunden.

Art 30 (1): Es ist sicherzustellen, daß unabhängigen Patientenvertretungen Gelegenheit geboten wird, vor Entscheidungen in grundlegenden allgemeinen patientenrelevanten Fragen ihre Stellungnahme abzugeben. Dies gilt insbesondere vor der Errichtung neuer stationärer und ambulanter Versorgungsstrukturen, für die öffentliche Mittel eingesetzt werden, für die Durchführung von Begutachtungsverfahren zu Gesetzes- und Verordnungsentwürfen sowie für grundlegende Planungsvorhaben.

Art 30 (2): Dachorganisationen von Patientenselbsthilfegruppen ist Gelegenheit zu geben, in Begutachtungsverfahren zu patientenrelevanten Gesetzes- und Verordnungsentwürfen gehört zu werden.

Darüber hinaus gibt es beispielsweise in Kärnten das Patienten- und Pflegeanwaltschaftsgesetz, welches den dortigen Patienten- und Pflegeanwalt bzw. die dortige Patienten- und Pflegeanwältin zur Zusammenarbeit mit dem dortigen Selbsthilfedachverband anhält:

§7 (3) K- PPAG: Die Patienten-anwaltschaft und die Pflegeanwaltschaft haben mit sonstigen Einrichtungen, deren Tätigkeit sich auf das Gesundheits- und Pflegewesen bezieht oder die Patienteninteressen wahrnehmen (wie z. B. Patientenselbsthilfegruppen), die Zusammenarbeit zu suchen.

In Bezug auf die Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen (Dachverbänden) und Patienten-anwaltschaften wird 2006 konstatiert, dass dies „nur selten in Form einer direkten Einbeziehung der Dachverbände in Planungs- und Entscheidungsgremien“ (Forster/Nowak 2006: 516) umgesetzt wird.

Bevor nun Einblicke in die formelle und informelle Beteiligungspraxis von Selbsthilfedachverbänden gegeben werden, wird auf die Fragestellung sowie das Design, welches der Erhebung zu Grunde gelegen ist, eingegangen.

Fragestellung und Design der Arbeit

3 Fragestellung und methodische Vorgangsweise

In diesem Kapitel wird die Fragestellung dieser Diplomarbeit konkretisiert sowie auf das Erhebungsdesign und die Auswertung eingegangen. Zudem werden richtungweisende Entscheidungen und Abänderungen vom ursprünglichen Konzept begründet.

3.1 Fragestellung

Die Hauptfragestellung – wie dem Titel der Diplomarbeit zu entnehmen ist – bezieht sich auf die Beteiligungspraxis von Selbsthilfedachverbänden und lautet:

Welche Beteiligungspraxis in formellen Gremien aber auch auf informeller Ebene hat sich bei ausgewählten themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden entwickelt und welche Strategie verfolgen sie? Welche Qualität weist die formelle Beteiligungspraxis eines Selbsthilfedachverbandes an einem Gremium auf?

Folglich gilt es, die formellen (d. h. rechtlich verfassten) und informellen (d. h. nicht rechtlich verfassten) Beteiligungsmöglichkeiten von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden zu erheben sowie zu rekonstruieren, welche Strategie diese verfolgen. Darüber hinaus interessieren Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen diesen Dachverbänden in Bezug auf deren Beteiligungspraxis (=woran und wie sich Selbsthilfedachverbände aktiv beteiligen).

Unter Beteiligen wird hier die Teilnahme und Teilhabe verstanden. Hinter dem Woran stehen die Beteiligungsmöglichkeiten, d. h. die Frage woran sich Selbsthilfedachverbände aktiv beteiligen (in Gremien, Arbeitskreisen, an Projekten, Veranstaltungen etc.). Die Frage nach dem Wie der Beteiligung bezieht sich darauf, wie sich die Dachverbände einbringen können und wie viel Einfluss sie haben. Beraten sie oder verfügen sie auch über Stimmrecht? Damit hängt auch die Frage zusammen, wann im Entscheidungsprozess sich Dachverbände beteiligen – sind sie bei der Auswahl bzw. Ausarbeitung von Alternativen beteiligt und/oder bei der Entscheidung zwischen Alternativen?

In Zusammenhang mit der Hauptfragestellung ergeben sich weitere Fragen:

a) Förderliche bzw. hinderliche Faktoren und Kompetenzen für Beteiligung: Welche Konstellationen haben zu einem vermehrten Beteiligungsengagement geführt?

Es wird davon ausgegangen, dass sich die Beteiligungsmöglichkeiten der Dachverbände (vor allem in Bezug auf die formelle Beteiligung in gesundheitspolitischen Gremien) erhöht haben. Daher interessieren die förderlichen Faktoren, die hierzu beigetragen haben. Von Interesse sind aber auch allfällige hinderliche Faktoren, die einer Beteiligung entgegenstehen oder diese erschweren sowie die für die Beteiligung in Gremien erforderlichen bzw. förderlichen Kompetenzen. Kurz: Auch die Einflussfaktoren von Beteiligung werden thematisiert.

b) *Umweltbeziehungen:* Welche informellen Beteiligungsmöglichkeiten hat ein Selbsthilfedachverband? In welchen Angelegenheiten wird informell auf dessen Expertise zurückgegriffen und wie?

Der Beteiligung von österreichischen PatientInnen- und Angehörigenorganisationen wird ein geringer Institutionalierungsgrad zugeschrieben sowie häufige Anlassbezogenheit und Informalität (vgl. Forster et al. 2009b: 626f). Daher gilt es zu hinterfragen, wie dieses auf der Ebene von Selbsthilfedachverbänden aussieht. Zum einen interessiert, wo sich ein Dachverband informell einbringen kann bzw. einbringt und zum anderen wobei und von wem auf seine Expertise zurückgegriffen wird. Somit werden mit dieser Frage die Umweltbeziehungen der Dachverbände angeschnitten.

c) *Entstehung der Beteiligung:* Wie und wieso kann sich ein Selbsthilfedachverband ohne gesetzliche Basis in gesundheitspolitische Gremien einbringen? Welche (historischen) Entstehungsbedingungen und -schritte waren hierfür erforderlich?

Von dieser Frage ging das ursprüngliche Forschungsinteresse aus. Allerdings stellte sich bereits während der Konzeptualisierungsphase heraus, dass sich diese Frage mit der Hypothese, dass es keine gesetzliche Basis für die Beteiligung von Selbsthilfedachverbänden gibt, als falsch heraus, da die Beteiligung in einzelnen gesundheitspolitischen Gremien, wie Ethikkommission oder Patienten-Entschädigungskommission/Härtefall-Gremium, auf Landesebene bereits (teilweise) rechtlich verankert ist. Daher wird hier der Frage nachgegangen, welche Bedingungen dazu führten, dass eine Beteiligung in sozial- und gesundheitspolitischen Gremien möglich ist.

d) *Kommunikation mit Mitgliedern:* Auf welche Weise bringt ein Selbsthilfedachverband in Erfahrung, welche Position er aus Sicht der Selbsthilfegruppen in den Gremien vertreten soll? Welche Position vertritt er? Wie wird diese Position in die Gremien kommuniziert? Und wie werden die Gremien-Ergebnisse zurück an die Basis kommuniziert?

Diese Frage bezieht sich auf die „Brückenfunktion“ von Selbsthilfedachverbänden, die als Vermittler zwischen Selbsthilfegruppen und –organisationen (d. h. dessen Mitglieder) und gesundheitspolitischen Gremien fungieren (vgl. auch Schleusenmodell). Hier interessiert zum einen, wie die Gremienaktivitäten des Selbsthilfedachverbandes zurück an die Basis kommuniziert werden und wie der Dachverband die Anliegen der Mitglieder in die Gremien einbringt. Von Interesse ist hier auch, wie die Gruppen reagieren, wenn deren Anliegen nicht zufrieden stellend berücksichtigt werden (konnten).

e) *Partizipationsqualität und Gremienarbeit:* Welche Qualität hat die Partizipation von Selbsthilfedachverbänden? Wie sieht die Arbeit in den Gremien aus?

Dieser Frage wird exemplarisch anhand eines ausgewählten Gremiums nachgegangen, dessen Funktion, Inhalte und Arbeitsweise näher betrachtet werden, um schließlich die Frage

beantworten zu können, wie (und wann) sich ein Selbsthilfedachverband in ein Gremium einbringt und wie stark dieser bzw. die eingebrachte Betroffenenperspektive Berücksichtigung findet. Zudem gilt es, die Qualität der im ausgewählten Gremium stattfindenden Beteiligung des Dachverbandes, einzuschätzen. Zu diesem Zweck wird versucht, die Wahrnehmung (der Beteiligung) des Dachverbandes durch andere Gremienbeteiligte in Erfahrung zu bringen. Um Antworten auf diese Fragen geben zu können, wird ein zweistufiges Vorgehen gewählt, welches nachfolgend vorgestellt wird.

3.2 Design der Arbeit

Das Design der Arbeit sieht zwei Stufen (Step I und Step II) vor:

Step I:

Dachverbände allgemein
(am Beispiel dreier
Dachverbände)

Beteiligungspraxis und
-strategie

Step II:

Gremienarbeit
(exemplarisch an einem
Dachverband)

„Brückenfunktion“

„zentrales Gremium“
Partizipationsqualität

In einem ersten Schritt werden die formellen und informellen Beteiligungsmöglichkeiten von drei ausgewählten themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden (in Niederösterreich, Kärnten und Salzburg) erhoben, um die dahinter liegende Beteiligungsstrategien zu rekonstruieren. Aufbauend auf diesen Ergebnissen, folgt dann im zweiten Schritt die Fokussierung auf ein Bundesland und auf die Beteiligung in einem ausgewählten Gremium (=wichtigstes Gremium), um dort die Partizipationsqualität und die Interessensermittlung des ausgewählten Dachverbandes von seinen Mitgliedern sowie die Rückkopplung der Gremienergebnisse an die Basis („Brückenfunktion“) exemplarisch zu erheben.

Step I – Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden

Dieser Schritt widmet sich dem ersten Teil der Hauptfragestellung

Welche Beteiligungspraxis in formellen Gremien aber auch auf informeller Ebene hat sich bei den themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden in Niederösterreich, Kärnten und Salzburg entwickelt und welche Strategie verfolgen sie?

Damit verbunden ist die Beantwortung der Fragen, nach den informellen Beteiligungsmöglichkeiten (Frage b) und nach der institutionalisierten Beteiligungsmöglichkeit ohne

gesetzlicher Grundlage (Frage c)⁵. Zudem wird der Frage nachgegangen, welche Faktoren für vermehrte Beteiligung förderlich (aber auch hinderlich) sind (Frage a). Somit steht in diesem Schritt die Beteiligungspraxis der drei Selbsthilfedachverbände im Zentrum, formelle Beteiligungsmöglichkeiten werden ebenso anvisiert wie informelle. Um das Bild abzurunden, werden auch allgemeine Informationen über die Dachverbände erhoben (Aufbau/Organisation des Dachverbandes, Entstehung sowie Ressourcen). Die Überleitung zu Step II erfolgt durch die Einschränkung auf ein Bundesland und ein Gremium⁶, welches sich in Step I als zentral herausgestellt hat.

Zusammenfassend geht es im ersten Schritt darum, – ausgehend von der Annahme, dass Partizipation ein (Entwicklungs-)Prozess ist – eine Momentaufnahme der (zum Befragungszeitpunkt) aktuellen Beteiligungsmöglichkeiten zu geben. Während im zweiten Schritt die Beteiligungshandlung in einem ausgewählten Gremium fokussiert wird.

Step II – Partizipation in einem ausgewählten Gremium

Die Einschränkung auf ein ausgewähltes Gremium erfolgt in der Absicht, die Beteiligungspraxis (Handlungen) in einem Gremium näher zu betrachten und schließlich zu versuchen, die Partizipationsqualität herauszuarbeiten. In diesem Schritt werden neben einem Interview mit einer Vertretung des ausgewählten Selbsthilfedachverbandes auch ExpertInneninterviews mit vier weiteren Mitgliedern des ausgewählten Gremiums geführt, um in Erfahrung zu bringen, wie diese die Beteiligung des Dachverbandes wahrnehmen (Einbringen der Betroffenenperspektive, Berücksichtigung der Betroffenenperspektive, Folgen der Beteiligung des Dachverbandes) und um mehr über das ausgewählte Gremium (Funktion, Inhalte, (Ersatz-)Mitglieder, Anforderungen/Kompetenzen, Aufwand) und dessen Arbeitsweise (im Vorfeld der Sitzungen, Ablauf der Sitzung, Beschlussfassung) in Erfahrung zu bringen. In Hinblick auf die Schlussfolgerungen werden auch die Vorstellungen einer (künftigen) idealen Beteiligung von PatientInnen(-vertreterInnen) thematisiert.

In diesem Schritt wird weiters auf die Brückenfunktion des Dachverbandes, d. h. der Interessensermittlung und Einbringung in Gremien sowie die Rückkopplung der Gremienaktivitäten an die Mitglieder, eingegangen. Somit widmet sich dieser Schritt dem zweiten Teil der Hauptfragestellung und damit in Zusammenhang auch der Frage nach der Interessensermittlung und Rückkopplung (Frage d).

⁵ Der Frage c widmet sich auch Step II.

⁶ Ursprünglich war geplant, dass das für den ausgewählten Dachverband wichtigste Gremium herangezogen wird. Von diesem Plan musste abgewichen werden, da keiner der befragten DachverbandvertreterInnen ein wichtigstes Gremium benannte.

3.3 Reflexion über die methodische Vorgangsweise

Das Ziel der Arbeit besteht darin, mehr über die Beteiligungsmöglichkeiten und die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden auf Landesebene zu erfahren. Da es an Vorwissen und Literatur zu Selbsthilfedachverbänden in Österreich mangelt (vgl. Forster 2007: 468), erschien eine explorative, deskriptive Vorgangsweise angebracht sowie eine exemplarische Beantwortung der Forschungsfrage anhand ausgewählter themenübergreifender Selbsthilfedachverbände. Im Folgenden wird sowohl darüber reflektiert, warum ExpertInneninterviews als Erhebungsinstrument gewählt wurden als auch über weitere Entscheidungen, die richtungsweisend für diese Arbeit waren.

Richtungsweisende Entscheidungen

Entsprechend der Fragestellung wird die Beteiligungssituation anhand ausgewählter Selbsthilfedachverbände und eines ausgewählten Gremiums erhoben. Um die Arbeit nachvollziehbar (transparent) zu gestalten, werden die getroffenen Entscheidungen begründet.

Entscheidungen aus Step I: Auswahl der Selbsthilfedachverbände

Die Auswahl der themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände, in Folge auch Dachverbände genannt, erfolgte aufgrund des wahrgenommenen Ausmaßes der Interessenvertretung. Gemäß einer unveröffentlichten Aufstellung der ARGE Selbsthilfe Österreich (ARGE SHÖ 2009) heben sich die Dachverbände in Niederösterreich, Kärnten und Salzburg bezüglich der Beteiligung an gesundheitspolitischen Gremium hervor, weshalb die Wahl auf diese drei Dachverbände fiel.

Entscheidungen aus Step II: Auswahl des zentralen Gremiums

Ursprünglich war vorgesehen, dass im ersten Schritt die Befragten jenes Gremium benennen, welches für den jeweiligen Dachverband am wichtigsten ist und aus pragmatischen (zeitlichen und finanziellen) Gründen die Vertiefung in Niederösterreich vorgenommen wird. Um ein Ergebnis von Step I vorwegzunehmen, es gibt für diese drei Dachverbände keine Hierarchie der Gremien dahingehend, dass ein Gremium das Wichtigste wäre oder ein Gremium wichtiger als ein anderes. Um die Arbeit fortsetzen zu können, musste die Auswahl selbst vorgenommen werden. Gewählt wurde die Landesgesundheitsplattform.

Drei Gründe führten zu dieser Wahl: Zum einen stellt - aus Sicht des Gesundheitssystems - die Landesgesundheitsplattform das Entscheidungsgremium im Gesundheitswesen auf Landesebene dar und zum anderen gibt es, Empfehlungen, DachverbandvertreterInnen an diesem zu beteiligen (vgl. Forster et al. 2009b: 627). Der dritte Grund wird darin gesehen, dass in Salzburg und Kärnten, die Selbsthilfedachverbände als Ersatzmitglied für den

Patientenanwalt bzw. die Patientenvertretung nominiert sind und in zwei Interviews betont wurde, dass es sich um ein Entscheidungsgremium handelt und die Beteiligung daran wichtig ist bzw. angestrebt wird. Durch diese Wahl bietet sich somit die Gelegenheit, sich auch mit der Zusammenarbeit, den Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen Selbsthilfedachverband und Patientenanwaltschaft/Patientenvertretung zu befassen – auch in Hinblick auf eine Weiterentwicklung der Beteiligungsmöglichkeiten. Diese könnten in einem ersten Schritt darin bestehen, Dachverbänden die gleichen Beteiligungsmöglichkeiten einzuräumen wie Patientenanwaltschaften (vgl. ebd.).

Die Wahl, welcher der drei Dachverbände für diese Vertiefung herangezogen wird, wurde pragmatisch entschieden. Der Selbsthilfedachverband in Niederösterreich ist nicht in der Gesundheitsplattform vertreten, weshalb diese Option entfiel. Die Wahl zwischen den beiden verbleibenden Bundesländern bzw. Dachverbänden wurde pragmatisch auf Grund der Datenlage entschieden. Jener Dachverband, über den mehr Informationen aus dem ersten Interview vorhanden waren, wurde um ein weiteres Interview gebeten.

Nachdem diese richtungsweisenden Entscheidungen begründet wurden, wird auf die Methode des ExpertInneninterviews eingegangen sowie die Auswahl der InterviewpartnerInnen.

Das ExpertInneninterview

„Der Sinn und Zweck von Experteninterviews scheint auf der Hand zu liegen: Sie zielen ab auf die Rekonstruktion von besonderen Wissensbeständen bzw. von besonders exklusiven, detailliertem oder umfassenden Wissen über besondere Wissensbestände und Praktiken, kurz: auf die Rekonstruktion von Expertenwissen“ (Pfadobauer 2005: 113).

Zudem gestatten ExpertInneninterviews „im Vergleich mit den anderen ExpertInnentexten das Überindividuell-Gemeinsame herauszuarbeiten, Aussagen über Repräsentatives, über gemeinsam geteilte Wissensbestände, Relevanzstrukturen, Wirklichkeitskonstruktionen, Interpretationen und Deutungsmuster zu treffen“ (Meuser/Nagel 2005: 80). Die befragten VertreterInnen der Dachverbände, aber auch die Mitglieder des Gremiums können auf Grund ihrer Tätigkeit im Dachverband bzw. für das Gremium als „Kristallisationspunkte“ praktischen Insiderwissens betrachtet und stellvertretend für eine Vielzahl zu befragender Akteure interviewt werden“ (Bogner/Menz 2005: 7).

Zur Wahl von ExpertInneninterviews als Erhebungsinstrument führten zum einen pragmatisch-praktische Überlegungen (dichte Datengenerierung in kurzer Zeit), aber und vor allem auch die Frage des Feldzugangs, da beispielsweise Beobachtungen von Gremiensitzungen die Nichtöffentlichkeit der Sitzungen entgegengestanden wäre.

Entsprechend nimmt das Wissen der ExpertInnen eine zentrale Stellung im Forschungsdesign ein. Hier gilt es nach Meuser und Nagel (2005: 75), zwischen Betriebswissen und Kontextwissen zu differenzieren, da dies Auswirkungen auf die Auswertung hat. Während im ersten Fall (Betriebswissen) die ExpertInnen die Zielgruppe der Untersuchung darstellen und über ihr eigenes Handlungsfeld Auskunft geben und mit ihm vor allem objekttheoretische Fragen- und Aussagenkomplexe verbunden sind (vgl. Meuser/Nagel 2005: 76), repräsentieren die ExpertInnen im zweiten Fall (Kontextwissen) „eine zur Zielgruppe komplementäre Handlungseinheit“ (Meuser/Nagel 2005: 75) mit dem Ziel, Kontextbedingungen des Zielgruppenhandelns in Erfahrung zu bringen, hier gilt der Fokus der Betrachtung des Sachverhaltes.

Bei der Auswertung geht es im Fall von Betriebswissen darum, „die entsprechenden Wissens- und Handlungsstrukturen, Aussagen über Eigenschaften, Konzepte und Kategorien zu treffen, die den Anspruch auf Geltung auch für homologe Handlungssysteme behaupten können bzw. einen solchen theoretisch behaupteten Anspruch bestätigen oder falsifizieren“ (Meuser/Nagel 2005: 77). Im zweiten Fall wird die Auswertung gestoppt, „wenn ihr Zweck erfüllt ist“ und sie beispielsweise bei der empirischen Generalisierung abbrechen und Aussagen über Unerwartetes und Evidentes treffen (vgl. Meuser/Nagel 2005: 77). Somit bleibt es beim „dichten Beschreiben“ (Meuser/Nagel 2005: 82). Für die vorliegende Untersuchung ist dies insbesondere bei den Interviews von Step II der Fall, da sowohl Betriebswissen als auch Kontextwissen erfragt werden. Zum einen werden Daten über die Funktionsweise und Handlungsabläufe in der Gesundheitsplattform erhoben (Betriebswissen) und zum anderen auch die Wahrnehmung der Beteiligung des Dachverbandes durch andere SitzungsteilnehmerInnen als der Vertretung des Dachverbandes (Kontextwissen).

Wer gilt als Experte/Expertin?

Gläser und Laudel (2004: 10) definieren ExpertInnen wie folgt:

„Experten sind Menschen, die ein besonderes Wissen über soziale Sachverhalte besitzen, und Experteninterviews sind eine Methode, dieses Wissen zu erschließen“.

ExpertInnen werden als ZeugInnen des Prozesses gesehen, der den/die ForscherIn interessiert (vgl. Gläser/Laudel 2004: 10), somit kann jeder befragt werden, „dessen spezifisches Wissen für die Untersuchung relevant ist“ (Gläser/Laudel 2004: 41). Bogner und Menz (2005a: 46) definieren den Begriff Experten/Expertin wie folgt:

„Der Experte verfügt über technisches Prozess- und Deutungswissen, das sich auf sein spezifisches professionelles oder berufliches Handlungsfeld bezieht. Insofern besteht das Expertenwissen nicht allein aus systematisiertem, reflexiv zugänglichem Fach- oder Sonderwissen, sondern es weist zu großen Teilen den Charakter von Praxis- oder Handlungswissen auf, in das verschiedene und durchaus disparate Handlungsmaximen und individuelle Entscheidungsregeln, kollektive Orientierungen und soziale Deutungsmuster einfließen“.

Gemäß der Empfehlung von Bogner und Menz (2005a: 45) erfolgt die Auswahl der ExpertInnen in Abhängigkeit von der Fragestellung und dem Untersuchungsfeld.

Die Auswahl der ExpertInnen

In Hinblick auf die Fragestellung(en) nach der Beteiligungspraxis des Dachverbandes im ersten Schritt bieten sich MitarbeiterInnen und Vorstandmitglieder der Dachverbände an, die bereits mehrere Jahre für den Dachverband arbeiten und eine aktive Funktion in der Interessensvertretung (Gremienarbeit) wahrnehmen. Die Wahl mit wem letztlich das Interview geführt wurde, wurde dem jeweiligen Dachverband überlassen, indem ich mich mit der Bitte, eine/n GesprächspartnerIn zu benennen, der/die den genannten Kriterien entspricht, an die jeweilige Geschäftsführung bzw. Büroleitung wandte.

Für die Fragestellung im zweiten Schritt, wurde für das zweite Interview mit dem Dachverband an den Kontakt aus dem ersten Interview angeschlossen und dieselbe Person wieder für ein Interview gewonnen. Für die Erhebung der Außenperspektiven in Step II erschienen ordentliche stimmberechtigte Mitglieder der Gesundheitsplattform am zweckmäßigsten, da von diesen durch ihre Funktion und Teilnahme an Plattformsitzungen angenommen werden konnte, dass diese mit der Arbeitsweise und den Abläufen der Plattform vertraut sind. Zudem wird angenommen, dass nur die an den Sitzungen teilnehmenden Personen Auskunft darüber geben können, wie sich der Dachverband in (den Sitzungen) der Gesundheitsplattform beteiligt. Somit verfügen die an den Gesundheitsplattformsitzungen beteiligten Personen über exklusive Wissensbestände, die sie für den zweiten Schritt zu ExpertInnen machte. Gleichzeitig muss aber hervorgehoben werden, dass die Kenntnis über den Dachverband, die über die Teilnahme an der Gesundheitsplattform hinausgeht, kein Auswahlkriterium darstellte. Im Zentrum des Interesses stand die Gesundheitsplattform als Gremium und die Beteiligung des Dachverbandes an dieser. Somit konnten auch Personen befragt werden, die in ihrem beruflichen Alltag – abgesehen von der gemeinsamen (möglichen) Sitzungsteilnahme in der Plattform – keine bzw. kaum weitere Berührungspunkte zu dem themenübergreifenden Selbsthilfedachverband aufweisen. Von den entsendungsberechtigten Stellen des Gremiums wurden vier ausgewählt: die Patientenanwaltschaft/Patientenvertretung, das Land, die Sozialversicherung und der Bund. Die Auswahl wird wie

folgt begründet: Durch die Konstellation, dass der Dachverband als Ersatzmitglied des Patientenanwaltes/der Patientenvertretung fungiert, erschien die Auswahl der Patientenanwaltschaft/Patientenvertretung auf der Hand zu liegen. Zudem bot diese Stelle auch die Möglichkeit, Einblicke in eine weitere Institution zu erhalten, die für die PatientInnenvertretung zuständig ist. Das Land und die Sozialversicherung wurden gewählt, da das Land und die Sozialversicherung die stimmenstärksten Stakeholder in diesem Gremium und zudem auch relevante Umwelten für den Dachverband darstellen. Der Bund (das Gesundheitsministerium) wurde aus zwei Gründen gewählt: Von einer Vertretung des Gesundheitsministerium konnte erwartet werden, dass diese auch über Kenntnisse der Gesundheitsplattformen in anderen Bundesländern verfügt, welches vor allem in Hinblick auf die etwas abgewandelte Frage c (Warum ist es gerade in diesem Bundesland möglich, dass sich ein Selbsthilfedachverband beteiligen kann?) interessant erschien. Der zweite Grund war örtlich-pragmatisch bedingt, da das Gesundheitsministerium in Wien angesiedelt ist und keine zusätzlichen Fahrtkosten entstanden. Daher wurden die ordentlichen Mitglieder, welche von Land, Sozialversicherung⁷, Patientenanwaltschaft/Patientenvertretung und Bund entsendet wurden, um ein Interview gebeten bzw. um die Benennung einer Vertretung, die ebenfalls mit der Gesundheitsplattform vertraut ist (z. B. ein Ersatzmitglied). Informationen, wer explizit der Gesundheitsplattform als (Ersatz-)Mitglied angehört, befinden sich auf der Homepage des ausgewählten Bundeslandes. Schließlich erklärten sich zwei ordentliche Mitglieder und zwei Mitglieder der Geschäftsstelle des Gesundheitsfonds sowie eine Vertretung des Dachverbandes für ein Interview bereit.

ExpertInneninterviews als Leitfadeninterviews

Leitfadeninterviews als nichtstandardisierte Interviewform bieten sich als Interviewform bei ExpertInneninterviews an, wenn einerseits mehrere unterschiedliche Themen, die durch das Untersuchungsziel vorgegeben sind und andererseits auch „einzelne, genau bestimmbare Informationen erhoben werden müssen“ (Gläser/Laudel 2004: 107). Aus diesem Grund bot sich auch in dieser Arbeit an, die ExpertInneninterviews als Leitfadeninterviews zu konzipieren. Die Leitfragen „charakterisieren das Wissen, das beschafft werden muss, um die Forschungsfrage zu beantworten“ (Gläser/Laudel 2004: 88) oder anders ausgedrückt:

„Der Leitfaden schneidet die interessierenden Themen aus dem Horizont möglicher Gesprächsthemen der ExpertInnen heraus und dient dazu, das Interview auf diese Themen zu fokussieren“ (Meuser/Nagel 2005: 81f).

⁷ Im Fall der VertreterInnen von Land und Sozialversicherung wandte ich mich an den/die Vorsitzende/n (Land) bzw. stellvertretende/n Vorsitzende/n (Sozialversicherung) der Gesundheitsplattform.

Zusätzlich ermöglichen bzw. erleichtern Leitfäden die Vergleichbarkeit der Interviews und stellen „ein Bindeglied zwischen den theoretischen Vorüberlegungen und qualitativen Erhebungsmethoden“ dar (Gläser/Laudel 2004: 88).

Zunächst wurde für alle Interviews ein Leitfaden mit ausformulierten Fragen und vorgegebener Reihenfolge erstellt, da Reihenfolge und Wortlaut der Fragen große Bedeutung zugeschrieben werden: „Die Reihenfolge der Fragen ist für den Erfolg eines Interviews nicht weniger wichtig als ihr Wortlaut“ (Gläser/Laudel 2004: 142). Da sich aber bereits während des ersten Interviews herausstellte, dass sich die erhaltenen Antworten teilweise mit Fragen überschneiden, die erst später im Leitfaden vorgesehen waren und auch Nachfragen unumgänglich waren, um zu den benötigten Antworten zu gelangen, stellte sich dieses „standardisierte“ Vorgehen bald als wenig praktikabel heraus. Aus diesem Grund diente der Leitfaden im Folgenden nur noch als Richtschnur. Die Reihenfolge und Formulierung der Fragen wurden an den/die jeweilige/n InterviewpartnerIn und die Gesprächssituation angepasst (vgl. Gläser/Laudel 2004: 39). Daher diente die Ausformulierung der Leitfadenfragen als Vorbereitung auf das Interview sowie dem Vertrautwerden mit dem Thema und sicherte so die „unbürokratische Führung des Interviews“ (Meuser/Nagel 2005: 78). Meuser und Nagel (ebd.) warnen sogar davor, den Leitfaden „als zwingendes Ablaufmodell des Diskurses“ zu handhaben.

Für die drei ExpertInneninterviews in Step I wurde ein einheitlicher Leitfaden erstellt, wobei das erste Interview auch die Funktion eines „Pretests“ erfüllte, so dass Ergänzungen in Bezug auf die Beteiligungsmöglichkeiten im zweiten und dritten Interview von Step I vorgenommen wurden und sich der Leitfaden dadurch erweiterte. Im zweiten Schritt wurden für die fünf Interviews vier Leitfäden⁸ erstellt, wobei auch hier nach dem ersten Interview (Interview 4) die Leitfäden für die verbleibenden vier Interviews noch einmal überarbeitet wurden. Kurzfassungen der Leitfäden befinden sich im Anhang. Diese wurden im Übrigen (in leicht abgeänderter Form) auch den GesprächspartnerInnen ausgehändigt einerseits zur Orientierung, wie das Gespräch strukturiert ist und andererseits, um größere Abschweifungen, der Befragten vom Thema zu vermeiden. Erwähnenswert erscheint weiters, dass die Befragten die Leitfadenfragen vor dem Interviewtermin nicht kannten. Sie wurden zuvor nur über das Forschungsinteresse informiert (z. B. in Step II, dass das Forschungsinteresse der Beteiligung des Dachverbandes an der Gesundheitsplattform gilt), konnten (und sollten) sich aber nicht

⁸ Für die Interviews mit VertreterInnen des Landes und der Sozialversicherung wurde ein einheitlicher Leitfaden erstellt.

auf die Fragen explizit vorbereiten und mussten die Fragen ad-hoc beantworten. Dies erschien nötig, um Effekte sozialer Erwünschtheit einzudämmen.

Auswertung nach Meuser und Nagel

Die Auswertung der Interviews erfolgt nach der Methode, die Meuser und Nagel (2005) vorschlagen, da es auch hier gilt, die produzierten Texte miteinander zu vergleichen und Gemeinsamkeiten bzw. Unterschiede herauszuarbeiten.

„Das Ziel ist vielmehr, im Vergleich mit den anderen ExpertInnen-Texten das Überindividuell-Gemeinsame herauszuarbeiten, Aussagen über Repräsentatives, über gemeinsam geteilte Wissensbestände, Relevanzstrukturen, Wirklichkeitskonstruktionen, Interpretationen und Deutungsmuster zu treffen“ (Meuser/Nagel 2005: 80).

Die Vergleichbarkeit wird durch den „gemeinsam geteilten institutionell-organisatorischen Kontext der ExpertInnen“ (Meuser/Nagel 2005: 81) und die leitfadengestützte Interviewführung gesichert. Die Auswertung wird in sechs Schritten vollzogen, die aufeinander aufbauen:

(1) Transkription

In Abhängigkeit von der Forschungsfrage wird die Entscheidung getroffen, welche Interviewteile transkribiert und welche paraphrasiert werden (vgl. Meuser/Nagel 2005: 83).

(2) Paraphrase

Die Paraphrasen folgen der Chronologie des Gesprächsverlaufes (vgl. ebd.). Es wird in eigenen Worten wiedergegeben, was die ExpertInnen insgesamt äußern (Meinungen, Urteile, Beobachtungen, Deutungen). Je nach Wichtigkeit (Rang) des jeweiligen Themas erfolgen Zusammenfassungen oder detaillierte Paraphrasen. Bei diesem Schritt geht es um eine erste Verdichtung des Textmaterials:

„Nicht Redundanz ist das Problem des Paraphrasierens, sondern Reduktion von Komplexität. Denn die Gültigkeit einer Paraphrase beruht darauf, dass das ExpertInnenwissen so ausgerichtet wird, dass jede, die Interview und Paraphrase miteinander vergleicht, zu dem Schluss gelangt, dass nichts unterschlagen, nichts hinzugefügt und nichts verzerrt wiedergegeben wurde“ (Meuser/Nagel 2005: 84).

(3) Kodieren (Überschriften)

Im nächsten Verdichtungsschritt werden die Paraphrasen mit Überschriften versehen, wobei textnah vorzugehen ist (im Idealfall Übernahme von Redewendungen) und diese thematisch geordnet werden. Hierbei können einzelne Paraphrasen auch mehreren Überschriften zugeordnet werden (vgl. Meuser/Nagel 2005: 85). Passagen mit gleichen oder ähnlichen Themen/Inhalten werden zusammengestellt (geordnet). Über diese Zusammenstellung werden

Hauptüberschriften gestellt, um eine bessere Übersichtlichkeit zu erhalten (vgl. Meuser/Nagel 2005: 85). Gegenstand der Auswertung bleibt aber das einzelne Interview.

„Die Verdichtung, Typisierung, Abstraktion, die hier vorgenommen werden, verbleiben in dessen Horizont“ (Meuser/Nagel 2005: 85).

(4) Thematischer Vergleich

Ab dieser Stufe werden die einzelnen Texteinheiten verlassen.

„Passagen aus verschiedenen Interviews, in denen gleiche oder ähnliche Themen behandelt werden, werden zusammengestellt, die Überschriften werden vereinheitlicht“ (Meuser/Nagel 2005: 86).

Durch die starke Datenverdichtung wird es nötig, die getätigte Zuordnung nochmals zu überprüfen und wenn nötig, einer Revision zu unterziehen (vgl. Meuser/Nagel 2005: 88). Es werden Gemeinsamkeiten, Unterschiede und unterschiedliche Positionen festgehalten (vgl. ebd.).

(5) Soziologische Konzeptualisierung

Anschließend erfolgt die Ablösung von der Terminologie der InterviewpartnerInnen. Es kommt zur soziologischen Konzeptualisierung (vgl. Meuser/Nagel 2005: 88). Ziel ist eine Systematisierung von Relevanzen, Typisierungen, Verallgemeinerungen und Deutungsmustern. Es gilt, auf Verknüpfungsmöglichkeiten der einzelnen Konzepte zu achten (Meuser/Nagel 2005: 88). Aussagen über die

„Gemeinsamkeiten und Differenzen werden - im Rekurs auf theoretische Wissensbestände - begrifflich gestaltet. In einer Kategorie ist das Besondere des gemeinsam geteilten Wissens von Experten verdichtet und explizit gemacht [...] Es werden Aussagen über Strukturen des Expertenwissens getroffen“ (Meuser/Nagel 1991: 477).

(6) Theoretische Generalisierung

In dieser Stufe werden „die Spuren des ExpertInnenwissens“ verlassen und man begibt sich auf die Ebene von soziologischen Theorien bzw. Konzepten (vgl. Meuser/Nagel 2005: 89).

„Die Kategorien werden in ihrem internen Zusammenhang theoretisch aufgeordnet. Die Darstellung der Ergebnisse geschieht aus einer theoretisch informierten Perspektive auf die empirisch generalisierten „Tatbestände“. Bei diesem rekonstruktiven Vorgehen werden Sinnzusammenhänge zu Typologien und zu Theorien verknüpft, und zwar dort, wo bisher Addition und pragmatisches Nebeneinander geherrscht haben“ (Meuser/Nagel 1991: 477).

Bevor darauf eingegangen wird, wie in dieser Arbeit vorgegangen wurde, wird auf die Eckdaten der Interviews eingegangen:

In Step I wurden drei Interviews mit VertreterInnen der ausgewählten themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände geführt, d. h. mit Vorstandsmitgliedern oder hauptamtlichen MitarbeiterInnen des Dachverbandes. Alle Interviews, einschließlich derer in Step II, wurden als face-to-face Interviews geführt. In zwei der drei Fälle von Step I wurden die Interviews mit den InterviewpartnerInnen durch zwei Interviewerinnen⁹ geführt. Dadurch ergeben sich längere Interviewzeiten, aber nicht notwendigerweise mehr Daten zur Beantwortung der Fragestellung. Zudem wurde auf die Zeitressourcen der GesprächspartnerInnen Rücksicht genommen, welches in einem Fall die Verkürzung des Leitfadens auf das Wesentliche zur Folge hatte. Die Interviews aus Step I fanden im März bzw. April 2010 statt. In einem Interview wurde mit einem Vorstandsmitglied gesprochen. In den beiden anderen Dachverbänden wurden hauptamtliche MitarbeiterInnen für das Interview nominiert. Dies wird hervorgehoben, da die unterschiedlichen Funktionen möglicherweise unterschiedliche Sichtweisen implizieren.

**Tabelle 2: Interviews Step I
InterviewpartnerInnen**

InterviewpartnerInnen	Interviewort	Dauer	Anmerkung
VertreterIn des Dachverbandes (DV 1)	Büroraum	4h 47min	2 Interviewerinnen
VertreterIn des Dachverbandes (DV 2)	Besprechungsraum	1h 37min	
2 VertreterInnen des Dachverbandes (DV 3)	Büroraum	1h 43min	2 Interviewerinnen

Im zweiten Schritt erfolgten fünf face-to-face Interviews, die im Juni (Interviews 4-7) bzw. Juli 2010 (Interview 8) stattfanden.

**Tabelle 3: Interviews Step II
InterviewpartnerInnen**

InterviewpartnerInnen	Interviewort	Dauer	Anmerkung
2 MitarbeiterInnen des Bundesministeriums für Gesundheit	Büroraum	1h 10min	Aufnahme nicht gestattet
MitarbeiterIn der Sozialversicherung	Besprechungsraum	41min	
MitarbeiterIn des Landes	Büroraum	47min	
MitarbeiterIn der Patienten-anwaltschaft/Patientenvertretung	Büroraum	1h 10min	
MitarbeiterIn des ausgewählten Dachverbandes	Büroraum	1h 45min	

⁹Nachdem auch andere Studentinnen an ihrer Master- bzw. Diplomarbeiten im Bereich Selbsthilfe arbeiteten und sich das Forschungsinteresse teilweise überschneidet, erschien es für die Studierenden und aus zeitökonomischen Gründen für die Befragten zweckmäßig, die Interviews gemeinsam mit der jeweiligen Studienkollegin zu führen. Entsprechend waren diese Interviews zweigeteilt. Im ersten Teil ging die jeweilige Kollegin ihre Leitfragen mit den Befragten durch. Im zweiten Teil der Interviews wurden – sofern nicht bereits im ersten Teil beantwortet – die für diese Arbeit interessierenden Fragen gestellt.

(1) Transkription

Nachdem die Leitfäden erstellt und die Interviews geführt wurden, erfolgte die Transkription¹⁰. Da Pausen, Stimmlagen und Betonungen „nicht zum Gegenstand der Interpretation gemacht“ werden (vgl. Meuser/Nagel 2005: 83), wurden diese außer in besonders ausgeprägten Formen nicht transkribiert. Standen Aussagen in keinem relevanten Zusammenhang mit der Forschungsfrage, wurden diese ebenfalls nicht transkribiert. Passagen wurden paraphrasiert, d. h. zusammenfassend und nicht wörtlich transkribiert, wenn sie nicht unmittelbar mit der Forschungsfrage zusammenhingen, aber dennoch Aufschluss über Hintergründe bieten konnten. Insgesamt entstand ein Textvolumen von 211 Seiten.

(2) Paraphrase

Hier wurden textnah die Aussagen der Befragten zusammengefasst. Teilweise wurden auch Sätze oder Redewendungen ganz übernommen.

(3) Kodieren

Die Überschriften orientierten sich sofern möglich auch an den Leitfadenfragen und wurden – um die Offenheit des Kodierungsschemas zu gewährleisten – gegebenenfalls durch neue Überschriften ergänzt, die sich aus den Paraphrasen ergaben. Teilweise wurden Paraphrasen mehreren Überschriften zugeordnet. Des Weiteren erfolgte in diesem Schritt die Zusammenstellung der Paraphrasen mit gleichen (oder sehr ähnlichen) Überschriften.

(4) Thematischer Vergleich

Ab dieser Ebene wurden die einzelnen Texte verlassen und der größere Zusammenhang ins Auge gefasst, indem gleiche bzw. ähnliche Überschriften (Kodierungen) der einzelnen Texte zusammengestellt und für alle Interviews vereinheitlicht wurden.

(5) Soziologische Konzeptualisierung

Hier wurden Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Antworten herausgearbeitet und der Versuch einer Konzeptualisierung unternommen. In Bezug auf einige Fragestellungen wurde die Auswertung hier abgebrochen, da „der Zweck erfüllt“ war und eine dichte Beschreibung ausreichend schien (vgl. Meuser/Nagel 2005: 77).

¹⁰ In einem Interview wurden Einwände gegen die Aufnahme des Interviews geäußert, so dass dieses nicht aufgenommen wurde. Es wurde aber gestattet, die Aussagen mitzuschreiben, so dass ein Protokoll erstellt und der weiteren Auswertung zugeführt werden konnte. Dass dadurch Daten verloren gingen, ist selbsterklärend.

(6) Theoretische Generalisierung

In der letzten Stufe erfolgte der Versuch, die Unterschiede und Gemeinsamkeiten in Anlehnung an theoretischen Vorarbeiten zu konzeptualisieren und zu typisieren.

3.4 Darstellung der Ergebnisse

Vor der Darstellung der Ergebnisse sei weiters nochmals darauf hingewiesen, dass im Zentrum des Forschungsinteresses die Beteiligungspraxis der Dachverbände steht. Die Beteiligungspraxis (in Step I) wird überwiegend aus Daten herausgearbeitet, die aus den geführten ExpertInneninterviews (Interviews 1-3) stammen und sofern möglich durch Inhalte einschlägiger Zeitschriften, Jahresberichte der Selbsthilfedachverbände oder Gesetzestexte ergänzt wurden. Da der Weg zur Wissensgenerierung über die „Selbsthilfeszene“ im Fall der allgemeinen Beteiligungspraxis – in diesem Design – nur über die Szene selbst führt, kann die Kritik, dass in dieser Arbeit die Sicht der Selbsthilfe dargestellt wird, nicht gänzlich entkräftet werden, auch wenn diese durch das Erfragen von Fakten, die Konzeptualisierung und Generalisierung objektiviert wird, bleibt die Datengrundlage zum überwiegenden Teil die Auskunft der SelbsthilfevertreterInnen. Anders stellt sich dies in Step II dar durch das Erheben der Außenperspektiven.

Außerdem sei vorweggenommen, dass die Selbsthilfedachverbände mehrere Aufgaben wahrnehmen (vgl. Kapitel 2.2). Diese Arbeit beschränkt sich auf die Funktion als (kollektive) Interessenvertretung. Nur weil Interessenvertretung im Zentrum dieser Arbeit steht, kann nicht darauf geschlossen werden, dass Interessenvertretung als Hauptaufgabe von den Selbsthilfedachverbänden betrachtet bzw. der größte Stellenwert zugeschrieben wird. Selbsthilfedachverbände widmen sich in unterschiedlichem Ausmaß der Gremienarbeit bzw. Interessenvertretung.

Im Folgenden wird die Beteiligungspraxis der drei Selbsthilfedachverbände unter Beantwortung der Fragestellungen dieser Arbeit dargestellt. Die Darstellung der Ergebnisse orientiert sich am Design der Arbeit. Da es in dieser Arbeit darum geht, am Beispiel von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden exemplarisch, Beteiligungsmöglichkeiten aufzuzeigen und nicht diese zu bewerten in dem Sinn, dass ein Dachverband eine bessere oder schlechtere Beteiligungsstrategie als ein anderer besitzt, werden nur dort, wo es unabdingbar erscheint – wie etwa bei der Vorstellung der ausgewählten Dachverbände auf Grund der Quellenangaben – diese mit Namen bezeichnet. Führt die namentliche Nennung nicht unmittelbar zum besseren Verständnis, wird darauf verzichtet. Die Anonymisierung der Dachverbände führt auch dazu, dass das Bundesland, in welchem die vertiefende Betrachtung

vorgenommen wird (Step II), in dieser Arbeit nicht explizit genannt wird. Dieses beinhaltet auch, die Funktion der Patientenanwaltschaft (Kärnten) bzw. Patientenvertretung (Salzburg) in Kapitel 5 dahingehend zu anonymisieren, dass beide Einrichtungen im Begriff der Patientenanwaltschaft zusammengefasst werden und aus Gründen der besseren Lesbarkeit – unabhängig vom Geschlecht der befragten Person – nur die männliche Form verwendet wird.

Empirische Ergebnisse

Die Präsentation der Ergebnisse ist zweigeteilt: Im ersten Teil werden die drei ausgewählten Selbsthilfedachverbände vorgestellt und auf die allgemeine Beteiligungspraxis eingegangen. Zudem wird dargestellt, woran und wie sich die Dachverbände (zum Befragungszeitpunkt) beteiligen. Im zweiten Teil wird detaillierter auf die Beteiligungshandlungen eingegangen und diese am Beispiel der Gesundheitsplattform in einem ausgewählten Bundesland dargestellt.

4 Beteiligungspraxis von Selbsthilfedachverbänden

Im Folgenden wird die Beteiligungspraxis von drei ausgewählten themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden im jeweiligen Bundesland dargestellt. Diese Selbsthilfedachverbände widmen sich stärker als in anderen Bundesländern der politischen Interessensvertretung, indem sie an sozial- und gesundheitspolitischen Gremien partizipieren. Sofern in den übrigen Bundesländern themenübergreifende Selbsthilfedachverbände existieren, die Interessensvertretung anstreben, befinden sich diese entweder erst im Aufbau, wird Interessensvertretung in gesundheitspolitischen Gremien erst seit kurzem bzw. nicht vorrangig angestrebt oder es mangelt an den nötigen Ressourcen.

Die Ergebnisdarstellung beginnt mit einer kurzen Charakterisierung der ausgewählten Selbsthilfedachverbände, um ein genaueres Bild zu erhalten, wer partizipiert (4.1). Anschließend wird die Beteiligungspraxis der drei Selbsthilfedachverbände dargestellt, d. h. woran und wie sich Selbsthilfedachverbände beteiligen können (4.2). Hierbei können lediglich jene Beteiligungen wiedergegeben werden, die in den geführten ExpertInneninterviews genannt wurden bzw. durch Informationen aus anderen Quellen (Jahresberichten, Gesetzestexten) ergänzt werden konnten. Entsprechend ist nicht davon auszugehen, dass es sich um eine Erhebung aller realisierten Beteiligungen der Dachverbände („Vollerhebung“) handelt. An die Darstellung der Beteiligungspraxis schließen ein Rekonstruktionsversuch des Selbstverständnisses der Dachverbände in Bezug auf Beteiligung (4.3) sowie die Konzeptualisierung der Einflussfaktoren auf Art und Ausmaß der Beteiligung (4.4).

4.1 Wer partizipiert? – Charakterisierung dreier Dachverbände

In diesem Unterkapitel werden die Entstehung und die Organisationsstruktur der drei gemeinnützigen und nicht auf Gewinn ausgelegten Vereine, die sich als parteiunabhängig und konfessionell ungebunden verstehen, dargestellt. Die Daten hierfür stammen vorrangig von den Internetseiten der Selbsthilfedachverbände sowie von Publikationen dieser Vereine (u. a. Jahresberichte, Festschriften etc.). Ergänzt werden diese durch Informationen aus den geführten ExpertInneninterviews.

Entstehung der drei themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände

Im Folgenden wird auf die Entstehung der drei Selbsthilfedachverbände getrennt voneinander eingegangen. Bei zwei der drei Dachverbände wirkte die Politik an der (Neu)Gründung des Dachverbandes mit.

Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen

Der Dachverband der Niederösterreichischen Selbsthilfegruppen (kurz: DV-NÖSH) wurde im Jahr 2000 neu gegründet. Zur Erhöhung der Akzeptanz bei den Gruppen und im Sinne des Selbsthilfegedankens, wurde der DV-NÖSH als eigenständiger Verein konzipiert und nicht in der Verwaltung angesiedelt. Dem Niederösterreichischen Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS) kam die Rolle des Starthelfers zu, welcher die bestehenden Gruppen zu einer „Gründungstagung“ einlud (vgl. DV-NÖSH 2010: 14), bei welcher die 120 TeilnehmerInnen ihre Vorstellungen von einem Dachverband erarbeiteten. Es wurde festgelegt, dass der Dachverband als „Serviceeinrichtung für die Gruppen und als Vertretung gegenüber Landesgremien fungieren“ (DV-NÖSH 2010: 14) soll. Der Dachverband besteht aus 280 Gruppen (Stand: 31.12.2009 vgl. DV-NÖSH 2010a: 7). Im Herbst 2010 erfolgte die Wahl eines neuen Vorstandes.

Selbsthilfe Kärnten

Die Initiative zur Gründung der Selbsthilfe Kärnten - Dachverband für Selbsthilfeorganisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich, Behindertenverbände bzw. -organisationen - ging 1989 von einem Pilotprojekt aus, welches vom damaligen Bundesminister für Gesundheit angeregt und vom damaligen Kärntner Sozialreferenten unterstützt wurde (vgl. SHK oJ). Durch die Gründung der Selbsthilfe Kärnten 1990 schlossen sich 26 Gruppen zusammen. Zur Sicherstellung eines bedarfsorientierten Unterstützungsangebotes wurde eine Fragebogenerhebung durchgeführt, in der die Wünsche und Bedürfnisse der Gruppen für Unterstützungsleistungen und bezüglich der Ziele des Dachverbandes erhoben wurden (SHK 2010j: 4). Diese Erhebungsergebnisse bildeten die Grundlage für das interne Profil des Dachverbandes (ebd.). Die Selbsthilfe Kärnten bestand zum Befragungszeitpunkt aus 160 Gruppen.

Selbsthilfe Salzburg

Die Selbsthilfe Salzburg wurde 1988 als Salzburger Patienten-Forum gegründet und ist der erste Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen und Betreuungseinrichtungen in Österreich (Gruber 2001: Anhang). Das Patientenforum entstand aus einer Initiative von vier Selbsthilfegruppen (Aktionsgruppe „humanes Krankenhaus“, „Elterninitiative Kind im Krankenhaus“, Österreichischen Diabetikervereinigung und „Österreichischen Morbus-Crohn

Vereinigung“) (vgl. Larcher 2008: 6). Das ursprüngliche Ziel der Initiative kann in Mitbestimmung und breiter Information der PatientInnen gesehen werden (Grafinger 2008: 5). Die Vereinsgründung erfolgte 1992¹¹. Vier Jahre später wurde eine hauptamtliche Geschäftsführung eingeführt. Die Umbenennung in Selbsthilfe Salzburg erfolgte 1999, mit dem Ziel der Vereinheitlichung mit anderen Dachverbänden (z. B. Selbsthilfe Tirol, Selbsthilfe Kärnten). Zudem sollte sich der aussagekräftigere Begriff „Selbsthilfe“ stärker im Bewusstsein der Bevölkerung verankern (Gruber 2001: 115). Im Februar 2003 wurde die Außenstelle Schwarzach eröffnet (SHS 2008: 10-14). Zum Befragungszeitpunkt bestand der Dachverband aus 142 Selbsthilfegruppen/Organisationen (vgl. SHS 2008: 22).

Organisationsstruktur der drei themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände

Die Dachverbände verfügen neben dem ehrenamtlichen Vorstand mit gewählten Mitgliedern über eine Geschäftsführung bzw. Büroleitung sowie weitere hauptamtliche MitarbeiterInnen. Zusätzlich können die Dachverbände auf multidisziplinäre, ehrenamtliche Fachbeiräte¹² zurückgreifen. Die Vorstandsmitglieder sind (überwiegend) Mitglieder von themenspezifischen Selbsthilfegruppen bzw. –organisationen und geben die Ziele vor, während die hauptamtlichen (nicht betroffenen) MitarbeiterInnen mit der operativen Umsetzung dieser betraut sind. Die folgende Übersicht zeigt die personelle Ausstattung (Anzahl der Vorstandsmitglieder, MitarbeiterInnen, Fachbeiräte und Selbsthilfegruppen(-mitglieder)) der drei Dachverbände im Frühjahr 2010 (vgl. SHK 2009: 5f; SHS 2010: 4; Homepage DV NÖSH 6.3.2010).

Tabelle 4: Organisationsstruktur der themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände

	Vorstands- mitglieder	MitarbeiterInnen¹³	Fachbeirat	Selbsthilfegruppen (-mitglieder)
DV-NÖSH	7	4 (100h)	-	280 ¹⁴ (30.000 ¹⁵)
Selbsthilfe Kärnten	8	5 (160h)	11	160 ¹⁶ (15.000)
Selbsthilfe Salzburg	6	5 (110h)	3	142* (30.000)

Im Zusammenhang mit den agierenden Personen ist anzumerken, dass trotz der politischen Unabhängigkeit der Vereine, MitarbeiterInnen in einem Naheverhältnis zur Politik stehen

¹¹ Vgl. Vereinsregisterauszug

¹² Im Fall des DV-NÖSH finden sich in der Festschrift zum 10jährigen Jubiläum Hinweise auf eine (frühere) Existenz derartiger Beiräte (DV-NÖSH 2010: 14, 19) – im ExpertInneninterview mit dem DV-NÖSH, fand ein Beirat keine Erwähnung.

¹³ Der Klammerausdruck bezieht sich auf die bezahlten Wochenstunden der hauptamtlichen MitarbeiterInnen des jeweiligen Dachverbandes.

¹⁴ vgl. DV-NÖSH 2010j: 7

¹⁵ Die Anzahl der Selbsthilfegruppenmitglieder entspricht der Einschätzung der befragten DachverbandvertreterInnen.

¹⁶ SHK 2009: 22 – Mitglieder 2009

können und sich der gewählte Vorstand nicht ausschließlich aus betroffenen Selbsthilfegruppenmitgliedern bzw. deren Angehörigen zusammensetzen muss.

In den Dachverbänden haben sich Selbsthilfegruppen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich zusammengeschlossen. Unterschiede zwischen den Dachverbänden zeigen sich bezüglich der Mitgliedschaft von Behindertenorganisationen. In einem Fall sind diese Gründungsmitglieder des Dachverbandes, in einem anderen Fall kein Mitglied des Dachverbandes. Das Spektrum der Gruppen wird insbesondere bei der Selbsthilfe Kärnten deutlich, dem Dachverband für Selbsthilfeorganisationen (Selbsthilfegruppen und -vereine) im Sozial- und Gesundheitsbereich, Behindertenverbände und -organisationen.

Auf die Bedeutung der Ressourcenausstattung der Dachverbände (für Interessenvertretung), wird weiter unten eingegangen. An dieser Stelle wird nur kurz auf die finanzielle Ausstattung der drei Dachverbände eingegangen, um eine Vorstellung über die Förderdimensionen zu vermitteln. Die ungefähre Höhe der Förderungen bzw. Finanzierung bewegt sich in jedem Bundesland „hinter dem Nachkomma [der Million, DR]“ (Interview 1). Während die Dachverbände in Niederösterreich und Kärnten pro Jahr jeweils ca. 0,2 Millionen Euro erhalten (vgl. Selbsthilfe Kärnten 2010: 9), erhält die Selbsthilfe Salzburg ca. 0,1 Millionen Euro pro Jahr (vgl. SHS 2010: 5). Sachspenden (u. a. kostenfreie Büronutzung) sind hierbei nicht enthalten. Vergleicht man dies mit der EinwohnerInnenzahl der jeweiligen Bundesländer (NÖ: 1.545.804 EinwohnerInnen, K: 559.404 EinwohnerInnen; S: 515.327 EinwohnerInnen¹⁷), verfügt der Dachverband in Kärnten über die meisten Mittel. Selbiges gilt, wenn die Gruppenanzahl als Referenz herangezogen wird. Die Selbsthilfe Kärnten hebt sich bezüglich der Finanzierung auch durch einen Fünfjahres-Vertrag hervor, welcher die Planbarkeit der Ausgaben erleichtert (Interview 1, 2).

Im Folgenden wird auf die Beteiligungspraxis der drei Dachverbände eingegangen. In zwei der drei Selbsthilfedachverbände wird die Gremienarbeit (zum Befragungszeitpunkt) überwiegend von hauptamtlichen MitarbeiterInnen wahrgenommen, in einem Fall vorrangig von Vorstandsmitgliedern.

¹⁷

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/volkszaehlungen_registerzaehlungen/bevoelkerungsstand/023293.html (8.11.2010)

4.2 Partizipation – Die Beteiligungspraxis

Im Folgenden wird dargestellt, woran und wie sich die Selbsthilfedachverbände beteiligen (können). Die Darstellung (und Erhebung) beschränkt sich auf Beteiligungen im jeweiligen Bundesland¹⁸. Die Daten entstammen den geführten ExpertInneninterviews (Interview 1-3, 8), die durch Gesetzestexte und sofern (öffentlich bzw. im Internet) zugänglich durch Tätigkeits- oder Jahresberichte ergänzt werden. Dem Leitfaden entsprechend, wurde nach realisierten Beteiligungen an bzw. in Gremien, Arbeitskreisen bzw. -gruppen, Stellungnahmen, Projekten, Veranstaltungen und externen Anfragen gefragt und um Ergänzung weiterer Beteiligungsmöglichkeiten gebeten. Diese erste Kategorisierung (Gremien, Arbeitskreise etc.) orientierte sich an den in den Jahresberichten der Selbsthilfe Kärnten¹⁹ aufgelisteten Beteiligungen und deren Benennungen. Ergänzt wurden diese durch Veranstaltungsteilnahmen als Teil der Öffentlichkeitsarbeit, Stellungnahmen aufgrund des Anhörungsrechtes für Selbsthilfedachverbände gemäß der Patientencharta sowie Projektteilnahmen. Hinweise auf letztere fanden sich u. a. durch das eingangs erwähnte PAO-Projekt, in welchem VertreterInnen von Selbsthilfedachverbänden als Projektbeiräte fungierten. Die Kategorie „externe Anfragen“ leitet sich aus der Fragestellung ab und bezieht sich auf die Umweltbeziehungen des jeweiligen Dachverbandes sowie (informelle) Rückgriffe auf dessen Expertise.

Gemäß der Fragestellung wird zwischen formellen und informellen Beteiligungsmöglichkeiten differenziert, worauf vor der Darstellung der einzelnen Beteiligungen eingegangen sei.

Konzeptualisierung der Beteiligungspraxis

Die dichotome Unterscheidung in formelle und informelle Beteiligung erfordert in einem ersten Schritt eine Festlegung, welche (der erhobenen) Beteiligungen welchem Beteiligungsverfahren zugeordnet werden. Die Differenzierung betrifft die Intensität der Beteiligung und der Handlungsspielräume (vgl. Strategiegruppe Partizipation 2004a). Während im Fall formeller Beteiligung Teilnehmerkreis, Beteiligungsrechte und Verbindlichkeit der Entscheidung durch gesetzliche Vorgaben geregelt sind, sind informelle Beteiligungen weniger vorherbestimmt und basieren auf Freiwilligkeit, dem Prinzip der gemeinsamen Aufgabenteilung und dem Ziel konsensualer Lösungsfindung, wobei die „Spielregeln“ von den Mitwirkenden selbst vereinbart werden (vgl. Strategiegruppe Partizipation 2004a).

¹⁸ Durch die Begrenzung auf das Bundesland fallen u. a. Umweltbeziehungen zur ARGE Selbsthilfe Österreich bzw. über diese zu anderen Dachverbänden aus der Erhebung.

¹⁹ Die Jahresberichte der Selbsthilfe Kärnten wurden herangezogen, da nur diese im Internet zugänglichen waren.

Entsprechend wurden in einem ersten Ansatz alle gesetzlich verankerten Beteiligungen als formell betrachtet und Gesetzestexte als Referenz für die Zuordnung herangezogen. Die erhobenen Beteiligungsmöglichkeiten (Gremien etc.) wurden mittels Suchfunktion im Rechtsinformationssystem²⁰ in den entsprechenden Landesgesetzen gesucht und geprüft, ob diese in einem Gesetz Erwähnung finden. Erwies sich die (optionale) Einrichtung des jeweiligen Gremiums als gesetzlich verankert, wurde geprüft, ob auch der jeweilige Dachverband explizit als (in Frage kommendes) Mitglied genannt wird und welche Funktion (Beratung, Stimmrecht) ihm zugeschrieben wird. Durch diese zusätzliche Information wurde die getroffene Differenzierung in Frage gestellt: Ist eine Beteiligung als formal anzusehen, wenn (nur) das Gremium gesetzlich einzurichten ist oder muss auch die Beteiligung des Dachverbandes daran explizit erwähnt werden? Schwierigkeiten entstehen u. a. auch dadurch, dass nicht immer explizit entsendungsberechtigte Stellen genannt werden, unabhängig von einer allfälligen Beteiligung des Dachverbandes. Obgleich nicht explizit festgelegt ist, welche Stellen entsendungsberechtigt sind, wird diesen Mitgliedern unter Umständen gesetzlich das Stimmrecht zugesprochen. Zudem zeigte sich die gesetzliche Möglichkeit, aber nicht Notwendigkeit der Einrichtung eines beratenden Gremiums. Die Zuordnung basierend auf Gesetzen ist daher problembehaftet. Darüber hinaus beteiligen sich die Selbsthilfedachverbände in anderen Organisationen (Vereinen, Netzwerken), wo Teilnehmerkreis, Beteiligungsrechte und Verbindlichkeit der Entscheidung formell verfasst sein können. Eine derartige Beteiligung kann beispielsweise in der Geschäftsordnung einer Organisation verankert sein, aber nicht auf gesetzlicher Ebene. Erhoben wurde weiters die Beteiligung in Arbeitsgruppen und Projekten, welches ebenfalls eine Zuordnungsschwierigkeit mit sich brachte. Arbeitsgruppen können sowohl in Zusammenhang mit einem Gremium als „Unterarbeitsgruppe“ eingerichtet sein, aber auch dem reinen Informationsaustausch dienen, ohne direkten Bezug zu einem Gremium.

Weniger problematisch erscheint die Zuordnung von spontanen oder anlassbezogenen Treffen bzw. telefonischen Kontakten, die eindeutig als informell charakterisiert werden. „Treffen“ im Sinne eines Aufeinandertreffens von Selbsthilfedachverbandvertretern/-vertreterInnen und Stakeholdern finden auch anlässlich von Veranstaltungen statt (vgl. auch Öffentlichkeitsarbeit). Diese werden hier ebenfalls dem informellen Bereich zugeordnet, auch wenn sich Routinen beim Besuch von Veranstaltungen herausbilden können in dem Sinn, dass eine (z. B. jährliche) Veranstaltung regelmäßig besucht wird. Der Unterschied zwischen einer Arbeitsgruppe und einer Veranstaltung wird hier in der Zugangsmöglichkeit gesehen:

²⁰ <http://www.ris.bka.gv.at/Land/>

Während der Zugang zu Arbeitsgruppen – von Ausnahmen abgesehen – Außenstehenden nicht möglich ist, sind Veranstaltungen zumeist öffentlich zugänglich.

Die Abgrenzungsproblematik (die fließenden Übergänge) veranlassen, von einer strikten Trennung zwischen informellen und formellen Beteiligungen abzusehen. Stattdessen werden formelle und informelle Beteiligung als ein Spektrum aufgefasst. Als Endpunkte können die Beteiligung in gesetzlich verankerten Gremien mit expliziter Erwähnung der Beteiligung des Dachverbandes im Gesetz (formeller Endpunkt) und nicht intendierte Treffen mit relevanten Personen (informeller Endpunkt) betrachtet werden. Zwischen diesen Endpunkten liegen die Beteiligung an anderen Organisationen, an Arbeitsgruppen und Projekten sowie die Teilnahme an Veranstaltungen. Die Übergänge zwischen formeller und informeller Beteiligung erscheinen somit fließend. Bedingt durch die Fragestellung, wird dennoch eine Grenze zwischen formeller und informeller Beteiligung gezogen. Die Beteiligung an sozial- und gesundheitspolitischen Gremien, Arbeitskreisen/-gruppen sowie die Beteiligung an anderen Organisationen wird als formelle (institutionalisierte) Beteiligung charakterisiert. Die Abgabe von Stellungnahmen wird ebenfalls dem Bereich der formellen Beteiligung zugeordnet. Projekte, die zum Zweck der Formalisierung der Beziehung zwischen Selbsthilfe und einer Einrichtung dienen, werden ebenfalls dem formellen Bereich zugeschrieben. Von informellen Beteiligungen – genauer Kontaktmöglichkeiten – wird im Fall von Veranstaltungen und anlassbezogenen Kontakten gesprochen, welche in Folge auch als Umweltbeziehungen betrachtet werden und an anderer Stelle behandelt werden.

Die Erhebung zeigte Beteiligungen der Selbsthilfedachverbände in Kommissionen, Plattformen, an Konferenzen, Gremien, Steuerungsgruppen, Fonds, Netzwerken, Vereinen und somit die Existenz unterschiedlichster Bezeichnungen für ein mögliches „Woran“ der Beteiligung. Aus diesem Grund erschien es zweckmäßig, sich mit den unterschiedlichen Begrifflichkeiten auseinanderzusetzen und trotz fließender Übergänge einen Versuch zu unternehmen, Teilbereiche in Abhängigkeit von Dauerhaftigkeit und Verbindlichkeit der Beteiligung abzugrenzen: Gremien, Arbeitsgruppen (Projekten) und Organisationen.

„Gremien sind in einer rechtlichen Ordnung vorgesehene oder durch Beschluss einer Einrichtung auf Dauer oder zeitbegrenzt gebildete Organe einer Institution“ (Nullmeier et al. 2008: 8), wobei mit wechselnden Konkretionsgrad mindestens Teilnehmer, Aufgabenbereich und Kompetenz in einem Beschluss oder übergeordneten Regelwerk fixiert sind (ebd.). Entsprechend werden hier alle gesetzlich verankerten Organe als Gremien bezeichnet.

Von Arbeitsgruppen wird hier gesprochen, wenn der Zweck dieser Zusammenarbeit rein dem Informationsaustausch dient oder zeitlich begrenzt der Erfüllung einer bestimmten Aufgabe (z. B. Erarbeitung eines Konzeptes, Projektes) dient, welches als Vorbereitung für eine Entscheidung dienen kann, aber nicht notwendigerweise umgesetzt werden muss. In letzterem Fall wird auch von Projekten gesprochen.

Von der Beteiligung in Organisationen (Vereinen oder Netzwerken) wird gesprochen, wenn der Dachverband Mitglied in eben solchen ist oder eine spezifische Funktion in einer Organisation inne hat (z. B. Beirat). Diese Funktion kann in Geschäftsordnungen oder Statuten der Organisation fixiert sein, aber nicht auf Gesetzesebene.

Im Folgenden werden die formalisierten Beteiligungen danach unterschieden, auf welcher Ebene (Meso- oder Makroebene) sie angesiedelt sind. Hierbei ist nicht der Inhalt des Gremiums, Arbeitskreises o. ä. ausschlaggebend (d. h. ob Einzelfälle, bestimmte Gruppen/ Bereiche oder Gegebenheiten im ganzen Bundesland thematisiert werden), sondern welchem Bereich das Gremium selbst zuzuordnen ist – dem gesundheitspolitischen Bereich verstanden als Ansiedelung auf Landesebene (Politikebene) oder auf der Ebene von Organisationen (Mesoebene).

Die Einflussmöglichkeiten auf Makroebene werden in Anlehnung an Etgeton (2009: 106-108) differenziert in Informationsaustausch (Verfahrensbeteiligung), Beratung (Beratungsbeteiligung) und Stimmrecht (Entscheidungsbeteiligung). Die Abgabe von Stellungnahmen (vgl. Patientencharta) wird zur Verfahrensbeteiligung gezählt. Die Beteiligung in Arbeitsgruppen, die vorwiegend dem Informations- und Erfahrungsaustausch dienen (ohne Erarbeitung von speziellen Entwürfen), wird ebenfalls dem „Informationsaustausch“ zugeordnet. Mit Beratung wird hier, die nicht stimmberechtigte Beteiligung in einem Gremium bezeichnet sowie die Beteiligung an (nicht im Gesetz definierten) Arbeitsgruppen, in denen Konzepte erarbeitet werden, über deren Umsetzung aber nicht die Arbeitsgruppe entscheidet. Entscheidungsbeteiligung bezieht sich darauf, dass den Selbsthilfedachverbänden in einem gesundheitspolitischen Gremium Stimmrecht zukommt.

Auf der Ebene von Organisationen wird auf Grund der Datenlage getrennt zwischen dem Wahrnehmen einer konkreten Funktion z. B. als Beirat und der Mitgliedschaft in der jeweiligen Organisation. Letztere kann darin bestehen, dass gemeinsam mit anderen Mitgliedern Projekte ausgearbeitet (und umgesetzt) werden. Die folgende Tabelle dient der Übersicht:

Tabelle 5: Konzeptualisierung: Ebenen und Arten der Beteiligung

Makroebene	Mesoebene
Stimmrecht (Entscheidungsbeteiligung)	spezifische Funktion (z. B. Beirat)
Beratung (Beratungsbeteiligung)	Mitgliedschaft
Informationsaustausch (Verfahrensbeteiligung)	

Zur Beteiligungspraxis der Selbsthilfedachverbände

Die Befragten geben – in Abhängigkeit von ihrer Funktion im Dachverband – den Stellenwert der Interessenvertretung, im Vergleich zu anderen vom jeweiligen Dachverband wahrgenommenen Aufgaben, unterschiedlich an. Während das befragte Vorstandsmitglied den Stellenwert mit 2/3 zu 1/3 im Dachverband quantifiziert, welches eine hohe Bedeutung von Interessenvertretung anzeigt, beziehen sich die Angaben der befragten hauptamtlichen MitarbeiterInnen auf das zeitliche Ausmaß, welches mit 10% bzw. 20% der (gesamten bezahlten) Arbeitszeit eingeschätzt wird.

Die folgende Tabelle veranschaulicht, an welchen gesundheitspolitischen Gremien und Arbeitsgruppen/-kreisen sowie Organisationen sich die jeweiligen Selbsthilfedachverbände beteiligen (können), differenziert nach Ebene und Art der Beteiligung. Ein Vergleich dieser erhobenen Beteiligungen nach der Beteiligungsebene zeigt, dass sich ein Dachverband in Bezug auf die Beteiligung an gesundheitspolitischen Gremien und Arbeitskreisen (Makroebene) hervorhebt. Die beiden anderen Vereine zeigen hingegen eine tendenziell stärkere Beteiligung an Organisationen und Netzwerken (Mesoebene). Im Anhang befindet sich für jeden der drei Dachverbände eine kurze Beschreibung der jeweiligen Beteiligungsmöglichkeiten.

Tabelle 6: Art und Ebene der institutionalisierten Beteiligung (* von Politikern initiierte Arbeitskreise ohne gesetzliche Verankerung; Art der Beteiligung bezieht sich auf den jeweiligen Dachverband)

Ebene	Art	DV-NÖSH	Selbsthilfe Kärnten	Selbsthilfe Salzburg
Makroebene				
Gremien:	Stimmrecht iV ²¹		Gesundheitsplattform	Gesundheitsplattform
	Beratung ²²	Gesundheitskonferenz	Gesundheitskonferenz	Regionalkonferenz
	Stimmrecht	Patienten-Entscheidungskommission	Härtefall-Gremium	
	Stimmrecht	Ethikkommission	Ethikkommission	Ethikkommission
	Stimmrecht		Sozial- und Gesundheits-sprengel	
	Beratung		Mindestsicherungsbeirat	
Arbeitsgruppen	Beratung		Steuerungsgruppe Behindertenhilfe*	
	Informationsaustausch		Fachgremium der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung*	
Mesoebene				
Organisationen	Spezifische Funktion	Österreichische Krebshilfe NÖ (Beirat)	Frauengesundheitszentrum (Beirat)	Salzburger Gebietskrankenkassa (Beirat)
		Gesundheitsforum NÖ (beiratsähnliche Funktion)		Berufsethisches Gremium
	Mitgliedschaft			Kuratorium für psychische Gesundheit Gesundheitsnetzwerk Tennengau

Ein Vergleich der Beteiligung in den einzelnen Gremien und Organisationen bringt weitere Gemeinsamkeiten und Unterschiede zutage: Auf der Makroebene zeigen sich - abgesehen von der Beteiligung der Selbsthilfe Kärnten an den Sozial- und Gesundheitssprengeln, dem Mindestsicherungsbeirat und Arbeitsgruppen – Gemeinsamkeiten zwischen zwei oder allen Dachverbänden:

²¹ Stimmrecht in Vertretung – Selbsthilfe Kärnten und Selbsthilfe Salzburg sind als Ersatzmitglied für den Patientenanwalt bzw. die Patientenvertretung nominiert und verfügen im Vertretungsfall über Stimmrecht.

²² Die Gesundheitskonferenzen wurden zur Beratung des Fonds eingerichtet, weshalb ihnen hier eine beratende Funktion zugeschrieben wird.

Die drei themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände sind in der jeweiligen Ethikkommission und Gesundheitskonferenz bzw. Regionalkonferenz beteiligt. Je zwei der Dachverbände sind in der Gesundheitsplattform und der Patient-Entschädigungskommission bzw. Härtefall-Gremium vertreten.

Bei der Gesundheitsplattform handelt es sich – verkürzt dargestellt – um das beschlussfassende Gremium des jeweiligen Landesgesundheitsfonds. Ihr Zweck ist die Steuerung, Planung und abgestimmte Finanzierung des gesamten Gesundheitswesens (vgl. Hofmarcher/Rack 2006: 53). Zu ihren Aufgaben zählen die pauschale Vergütung von Leistungen im ambulanten Bereich und die leistungsorientierte Abgeltung stationärer Leistungen und Strukturreformen (vgl. KGF 2009: 3). In der Gesundheitsplattform sind zwei Dachverbände als Ersatzmitglied für die Patientenanwaltschaft/Patientenvertretung nominiert und somit im Vertretungsfall stimmberechtigt. Kapitel 5 widmet sich der Beteiligung eines ausgewählten Dachverbandes an der Gesundheitsplattform ausführlicher.

Zur Beratung des Gesundheitsfonds sind Gesundheitskonferenzen bzw. Regionalkonferenzen eingerichtet. Bei diesen Konferenzen erfolgt eine Auseinandersetzung mit ausgewählten Themen, wie beispielsweise „evidenzbasierte Patienteninformation – Entwicklungstendenzen“, durch das Halten von Vorträgen und anschließender Diskussion²³.

Ein weiteres Organ des Gesundheitsfonds in Kärnten bildet das Härtefall-Gremium, welches mit der Patienten-Entschädigungskommission in Niederösterreich gemein hat, dass in beiden Gremien über die monetäre Abgeltung von Schadensfällen (z. B. Komplikationen) entschieden wird, die in Krankenanstalten eingetreten sind, aber eine Haftung der Rechtsträger nicht eindeutig gegeben ist (vgl. u. a. § 11 Abs 1 K-GFG). Diese Abgeltung ist unabhängig von einer allfälligen Mitgliedschaft des Geschädigten/der Geschädigten in einer Selbsthilfegruppe.

Weiters sind alle drei Selbsthilfedachverbände mit Stimmrecht in der jeweiligen Ethikkommission vertreten. In diesen werden u. a. Pflegeforschungsprojekte und angewandte medizinische Forschung beurteilt (vgl. § 30 Abs 1 K-KAO). Aus Sicht der DachverbandvertreterInnen (Interview 1, 2) geht es für sie in diesem Gremium um die Verständlichkeit der PatientInneninformation.

Auf der Ebene von Organisationen (Mesoebene) zeigen sich Gemeinsamkeiten in der Wahrnehmung von ähnlichen Funktionen (als Beirat bzw. in beiratsähnlicher Funktion) in unterschiedlichen Einrichtungen (Selbsthilfeorganisation, Beratungseinrichtung, Sozial-

²³ http://www.verwaltungsakademie.ktn.gv.at/151049_DE- (6.11.2010)

versicherung) und der Vernetzung mehrerer Institutionen mit dem Ziel, die Gesundheit zu fördern u. a. durch die Durchführung von Projekten (Gesundheitsnetzwerk Tennengau, Gesundheitsforum Niederösterreich).

Die gesonderte Betrachtung der Dachverbände zeigt, dass die Selbsthilfe Kärnten in zwei von drei Organen (Gesundheitsplattform, Vorsitzender der Gesundheitsplattform, Härtefall-Gremium) des Kärntner Gesundheitsfonds vertreten ist (vgl. §5 Abs 1 K-GFG). Zudem wird von Teilnahmen an Gesundheitskonferenzen berichtet, die - wie bereits erwähnt - der Beratung des Fonds dienen. Einen tendenziellen (thematischen) Beteiligungsschwerpunkt zeigt auch die Selbsthilfe Salzburg, durch die Mitwirkung an Einrichtungen, die sich mit der Psyche befassen (Berufsethisches Gremium des Salzburger Landesverbandes der Psychotherapeuten, Kuratorium für psychische Gesundheit, Plattform Psychiatrie).

Neben diesen „institutionalisierten“ Beteiligungsmöglichkeiten besteht die formelle (anlassbezogene) Beteiligungsmöglichkeit, Stellungnahmen zu patientInnenrelevanten Gesetzesentwürfen abzugeben (vgl. Patientencharta), wobei dieses nicht (Interview 1) oder nach Einschätzung der Befragten weniger häufig genutzt wird (Interview 2, 3).

Alle drei Dachverbände arbeiten an der Formalisierung der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern im Zuge des Projektes Selbsthilfefreundliches Krankenhaus, welches zuerst in Kärnten eingeführt wurde. In diesem werden Kriterien für die Kooperation zwischen Krankenhaus und Selbsthilfegruppen ausgearbeitet. Erfüllt das Krankenhaus diese, wird ihm das Gütesiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus (zeitlich begrenzt) verliehen. Die Vergabemodalitäten (und Kriterien) variieren zwischen den Bundesländern. Eine weitere projektbezogene Beteiligung stellt die Beratung bei wissenschaftlichen Projekten dar. Beispielsweise fungierten VertreterInnen von zwei der drei Dachverbände als Projektbeirat im PAO-Projekt (2007-2009).

Bevor auf die Umweltbeziehungen der Dachverbände eingegangen wird, sei darauf hingewiesen, dass das „Woran“ der Beteiligung keine Konstante darstellt: Arbeitsgruppen werden für einen bestimmten Zweck eingerichtet und nach dessen Erfüllung wieder eingestellt. Beispielsweise war einer der Dachverbände auch an der Arbeitsgruppe Behindertenhilfe und den Gesundheitszielen 2008 beteiligt. Ähnliches gilt auch für gesundheitspolitische Gremien, so wurden die Landesgesundheitsplattformen 2006 eingerichtet.

Umweltbeziehungen

Die Darstellung der Umweltbeziehungen und nicht institutionalisierten Beteiligungen (z. B. Veranstaltungsteilnahmen) beginnt mit einer Beschreibung des zugrunde liegenden konzeptuellen Rahmens. Die im Begriff „Umweltbeziehungen“ zusammengefassten Möglichkeiten, eigene Standpunkte zu kommunizieren, umfassen wiederum ein breites Spektrum:

Differenziert werden kann zum einen danach, von wem die Initiative ausgeht – vom Dachverband selbst oder von VertreterInnen relevanter Umwelten (Politik, Sozialversicherung, Medien etc.) und zum anderen, ob es sich um Veranstaltungsteilnahmen, anlassbezogene oder spontane Kontakte handelt. Die Selbsthilfedachverbände können zu Veranstaltungen eingeladen werden oder gebeten werden zu referieren. Medienanfragen stellen ein Beispiel für einen externen, anlassbezogenen Kontakt dar.

Der Dachverband kann VertreterInnen relevanter Umwelten zu eigenen Veranstaltungen (z. B. Jubiläumsfeiern) einladen oder an Veranstaltungen (z. B. Gesundheitsmessen) teilnehmen und so in Kontakt mit VertreterInnen anderer Einrichtungen kommen bzw. sich an Diskussionsrunden beteiligen. Anlassbezogen kann beispielsweise über Medien Kritik bzw. Protest geäußert werden.

Weiters besteht die Möglichkeit eines zufälligen Aufeinandertreffens eines/einer Dachverbandvertreter/-vertreterin mit einem Vertreter/einer Vertreterin einer relevanten Umwelt, aus welchem spontan ein Gespräch entsteht. Folgendes Übersichtsschema soll der besseren Verständlichkeit dienen:

Tabelle 7: informelle Kontaktmöglichkeiten

		Kontaktmöglichkeit		
		(öffentliche) Veranstaltungen	anlassbezogener Kontakt	spontaner Kontakt
Initiative	Einladung/ Anfrage aus der Umwelt	z. B. Einladung über Selbsthilfe zu referieren	z. B. Anfragen von Medien	z. B. zufälliges Treffen, dem ein Gespräch folgt
	Initiative des Dachverbandes	z. B. Einladung zu Veranstaltungen des Dachverbandes	z. B. Ausdruck von Protest über Medien	

Die Teilnahme an Veranstaltungen dient einerseits der Präsenz im Feld, d. h. dem Gesehen-Werden und andererseits der Feldbeobachtung. Aufgrund der Tatsache, dass alle für den Dachverband relevanten Veranstaltungen²⁴ besucht werden, kann hier nicht auf alle eingegangen werden (Interessierte seien auf die jeweiligen Jahresberichte der Selbsthilfedachverbände verwiesen). Hervorgehoben seien Referatstätigkeiten (Vorträge) in Bildungseinrichtungen (Universität, Fachhochschule, Krankenpflegeschule), um Selbsthilfe bekannter zu machen und um hierfür zu sensibilisieren. Das Halten von Vorträgen wird in einem Interview als „Tagesgeschäft“ bezeichnet (Interview 2), so dass es sich hierbei um „Routinetätigkeiten“ handeln dürfte.

Beispiele für eigene Veranstaltungen sind neben Jubiläumsfeiern (10jähriges bzw. 20jähriges Jubiläum des Dachverbandes) auch regelmäßig stattfindende Treffen mit den Selbsthilfegruppen²⁵, wozu auch externe ReferentInnen eingeladen werden, um ein Thema vorzustellen und anschließend Diskussionsmöglichkeit besteht.

Ein Rückgriff auf die Expertise der Selbsthilfedachverbände - im Sinne von Anfragen an den Dachverband - erfolgt unter anderem von Medien, Politik und Wissenschaft. Für letztere legt auch diese Arbeit Zeugnis ab. Medienanfragen werden in allen drei Dachverbänden als themen- bzw. jahreszeitabhängig beschrieben und beziehen sich auf die Vermittlung der MedienvertreterInnen an themenspezifische Gruppen, in Abhängigkeit vom interessierenden Thema. Von vermehrten Anfragen wird im Sommer, Frühjahr und um Allerheiligen berichtet. Die Befragten führen das stärkere Interesse im Sommer auf das „Sommerloch“ zurück. Jahreszeitbedingt wird im Frühjahr und zu Allerheiligen von den MedienvertreterInnen nach bestimmten Themen bzw. themenspezifischen Gruppen gefragt. Beispielsweise interessiert im Frühjahr der Themenbereich Abnehmen und zu Allerheiligen das Thema Trauer. Die Selbsthilfedachverbände fungieren hier als Vermittler zwischen Medien und den entsprechenden themenspezifischen Selbsthilfegruppen. Auf der anderen Seite wendet sich der Dachverband an die Medien u. a., um die Gründung neuer Gruppen zu veröffentlichen.

Anfragen der Politik betreffen u. a. die Bitte, um Nominierung einer Person für die Mitarbeit in einem Gremium oder Arbeitsgruppe, woraus eine formalisierte Beteiligung entsteht/entstehen kann. Ebenso kann ein informelles Gespräch zwischen einer Vertretung des Dachverbandes und einem Vertreter/einer Vertreterin einer anderen Einrichtung auf Grund

²⁴ Der Festschrift des DV-NÖSH ist zu entnehmen, dass rund 80 Gesundheitsveranstaltungen pro Jahr besucht werden (vgl. DV-NÖSH 2010: 16).

²⁵ Diese Treffen werden von den Dachverbänden als Selbsthilfestammtische, Selbsthilfeforum oder Selbsthilfekonzert bezeichnet.

eines zufälligen Aufeinandertreffens oder einer Sitzungs- bzw. Veranstaltungspause weitere Treffen nach sich ziehen.

Alle befragten SelbsthilfevertreterInnen konstatieren eine Vernetzung des jeweiligen Dachverbandes: Es gibt keine bzw. kaum eine Einrichtung im Sozial- und Gesundheitsbereich, mit der nicht „zusammengearbeitet“ wird, obgleich man sich von einzelnen anderen Einrichtungen bewusst abgrenzt, wie beispielsweise ein Dachverband von einer großen Behindertenorganisation, und eigenständig agiert. Die Zusammenarbeit mit den unterschiedlichsten Einrichtungen und Personen wird u. a. darauf zurückgeführt, dass Selbsthilfe eine Querschnittmaterie ist (Interview 2). Durch die langjährige Zusammenarbeit im Feld, wird auch von der Möglichkeit berichtet, sich mit VertreterInnen anderer Einrichtungen frühzeitig (informell) auszutauschen. Probleme können dadurch thematisiert werden, bevor diese zu eskalieren drohen (Interview 2). Des Weiteren ist den Dachverbänden bekannt, an welche Stellen sie sich bei bestimmten Anliegen wenden können.

Im Folgenden wird versucht, das Beteiligungsverständnis der drei Dachverbände darzustellen.

4.3 Beteiligungsverständnis von Selbsthilfedachverbänden

In diesem Kapitel wird versucht, das Beteiligungsverständnis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden am Beispiel von drei ausgewählten Dachverbänden zu rekonstruieren. Das Wort „Versuch“ wurde mit Bedacht gewählt, da diese Rekonstruktion nur auf Basis der geführten ExpertInneninterviews mit jeweils einer (oder zwei) Personen aus dem jeweiligen Dachverband beruht, unter Zuhilfenahme von Publikationen dieser Dachverbände. Zuvor erscheint es zweckmäßig (nochmals), auf den besonderen Charakter von Selbsthilfedachverbänden als intermediäre Instanz (Brückeninstanz) (vgl. Lins/Maier 1998; Berger/Neuhaus 1977 zit. n. Stark 1996: 174) einzugehen.

Sie „vermitteln“ zwischen ihren Mitgliedern, den Selbsthilfegruppen und der „Außenwelt“. Entsprechend gilt es, nach der internen Kommunikation, der Kommunikation zwischen Selbsthilfedachverband und Mitgliedern sowie zwischen Vorstand und Geschäftsführung auf der einen Seite und der Vertretung der Interessen nach außen, auf der anderen Seite zu fragen.

Die interne Kommunikation zwischen Mitgliedern und Dachverband erfolgt im direkten Kontakt durch die Unterstützung der Gruppenarbeit, im Zuge von Veranstaltungen (Treffen der Selbsthilfegruppe²⁶, Generalversammlungen, Weiterbildungsveranstaltungen), wenn die

²⁶ wie z. B. Selbsthilfestammtischen, Selbsthilfe-Forum, Selbsthilfekonferenzen

Mitglieder VertreterInnen des Dachverbandes zu Gruppentreffen einladen sowie medial über Publikationen des jeweiligen Dachverbandes²⁷.

Die Dachverbände selbst verfügen, wie oben dargestellt, über einen gewählten, ehrenamtlichen Vorstand, eine Geschäftsführung bzw. Büroleitung sowie weitere hauptamtliche MitarbeiterInnen. Zudem kann auf die Expertise eines ehrenamtlichen, multidisziplinären Fachbeirates bei Bedarf zurückgegriffen werden. Der Vorstand setzt sich (überwiegend) aus Selbsthilfegruppenmitgliedern zusammen. Somit engagieren sich die Vorstandsmitglieder nicht nur für den themenübergreifenden Selbsthilfedachverband, sondern sind (zumeist) auch Mitglied einer themenspezifischen Gruppe und kennen qua Betroffenheit die Situation von Betroffenen.

Während der Vorstand – demokratisch legitimiert durch die Mitglieder – die Ziele des Dachverbandes vorgibt und nach außen hin verantwortlich ist, sind Geschäftsführung (Büroleitung) und MitarbeiterInnen für die operative Umsetzung dieser Ziele sowie für die tägliche Unterstützungsarbeit zuständig.

Die Geschäftsführung (Büroleitung) ist gegenüber dem Vorstand weisungsgebunden. In einem Dachverband werden beispielsweise die Vorstandsmitglieder durch Monatsberichte über das Geschehen im Dachverband informiert (u. a. welche Anfragen gestellt wurden, welche Anliegen durch die Gruppen an den Dachverband herangetragen wurden, welche Gremien besucht wurden). Dadurch erhalten die Vorstandsmitglieder einen Überblick über die Ereignisse im Dachverband und können bei Bedarf nachfragen bzw. zusätzliche Information einholen. Die Monatsberichte ermöglichen der Geschäftsführung zudem, eine Reflexion über die (noch ausstehende) Tätigkeiten. Da die Vorstandsmitglieder schriftlich über die Tätigkeiten im Dachverband informiert werden, können sich die Vorstandssitzungen, an welchen die Geschäftsführung teilnimmt, gezielter einem aktuellen Thema widmen.

In einem ersten Schritt des Rekonstruktionsversuches kann ein Unterschied festgestellt werden, wer Interessenvertretung bzw. Gremienarbeit im jeweiligen Dachverband vornehmlich wahrnimmt: Während in einem Dachverband Interessenvertretung (fast) ausschließlich von Vorstandsmitgliedern wahrgenommen wird, nehmen diese Aufgabe in den beiden anderen untersuchten Selbsthilfedachverbänden eher hauptamtliche MitarbeiterInnen wahr. Dies findet auch darin Niederschlag, dass diese Personen für das Interview über Interessenvertretung nominiert wurden. Entsprechend wird im Folgenden von einem

²⁷ Selbsthilfe im Blickpunkt, Selbsthilfe Info und News

vorstandszentrierten und einem geschäftsführungszentrierten Modell der Interessenvertretung gesprochen.

Die unterschiedliche Funktion der Befragten spiegelt sich auch im Beteiligungsverständnis, welches in der Folge zu rekonstruieren versucht wird, wider. Im Interview mit dem Vorstandsmitglied wurde vornehmlich die Beteiligungsstrategie nach außen thematisiert, d. h. die Vorgehensweise und welche Überlegungen hinter einer Beteiligung stehen sowie die Zusammenarbeit zwischen Vorstand und Geschäftsführung/Büroleitung. Der Bezug zu den einzelnen themenspezifischen Selbsthilfegruppen bzw. deren Mitgliedern wurde eher am Rande thematisiert. Thematisiert wurde auch die Arbeit der themenspezifischen Selbsthilfegruppe, der die Interviewperson angehört, auf welche hier nicht weiter eingegangen werden kann. Die MitarbeiterInnen der Dachverbände hingegen sind für die Gruppenunterstützung und operative Umsetzung der Dachverbandziele angestellt, so dass im Interview der Bezug zu den Mitgliedern stärker hervorgehoben wurde.

Entsprechend wird im vorstandszentrierten Modell der Interessenvertretung vor allem die „äußere Beteiligungsstrategie“ thematisiert, während im geschäftsführungszentrierten Modell verstärkt auf die „Beteiligungsstrategie nach innen“ eingegangen, d. h. auf die interne Kommunikation mit den themenspezifischen Gruppen. Hier zeigen sich zwischen den beiden Selbsthilfedachverbänden, die dem geschäftsführungszentrierten Modell zugeordnet werden, tendenzielle Unterschiede in der Beteiligung der Gruppen. Dies kann möglicherweise auch als Hinweis gedeutet werden, dass es in der Arbeit mit Selbsthilfegruppen „nicht den einen Weg“ gibt (vgl. Balke 1991 zit. n. Lins/Maier 1998: 195).

Die Präsenz und Vernetzung im Feld werden in allen drei Dachverbänden als sehr wichtig erachtet, welches sich u. a. an der Teilnahme an relevanten Veranstaltungen zeigt. Als relevant werden von einer Interviewperson (Interview 2) beispielsweise Veranstaltungen betrachtet, die PatientInneninformation oder PatientInnenversorgung thematisieren. Das öffentliche Auftreten kann auch als Teil der Strategie Öffentlichkeitsarbeit (vgl. Geißler 2004) betrachtet werden. Durch die Teilnahme an Veranstaltungen oder allgemeiner die Anwesenheit (Präsenz), wird das Feld beobachtet, welches Geißler als Möglichkeit anführt, um zu erfahren, wer wann auf welcher Basis Entscheidungen trifft (vgl. Geißler 2004: 112-113). Auf der anderen Seite wird der Dachverband bzw. dessen RepräsentantIn dabei auch von anderen Stakeholdern wahrgenommen, welches zur Bekanntheit im Feld beiträgt und so die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass dieser bei (selbsthilfe-)spezifischen Themen

angesprochen und um Mitarbeit gebeten wird. Verkürzt könnte zusammengefasst werden, dass für die Dachverbände gilt: „Dabei sein (= Sehen und Gesehen werden) ist alles“.

Gemeinsam ist allen drei Dachverbänden weiters, dass in keinem Interview mit DachverbandvertreterInnen „das“ wichtigste, zentralste Gremium benannt werden konnte, an dem der Dachverband beteiligt ist. Gründe für das Unvermögen, ein wichtigstes Gremium zu benennen und damit möglicherweise auch Hinweise auf einen Beteiligungsschwerpunkt zu geben, werden von den Befragten (darin) gesehen, dass jedem Gremium eine Berechtigung bzw. Wichtigkeit zugeschrieben wird (Interview 2), in der Unterschiedlichkeit der Gremien und der damit zusammenhängenden Nicht-Vergleichbarkeit (Interview 3) oder darauf zurückgeführt, dass der Wegfall einer Beteiligung in jedem Fall eine Lücke entstehen ließe (Interview 1).

Auch wenn ein generelles Beteiligungsziel – abgesehen von allgemeinen Präsenzbestrebungen - nicht herausgearbeitet werden könnte, konnten folgende mögliche Beteiligungsintentionen herausgearbeitet werden:

- Vernetzung und Integrierung der Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialsystem
- Einräumung einer Ausdrucksmöglichkeit (Mitspracherecht) für Betroffene
- Informationserhalt bzw. -zugang und Mitgestaltung des sozial- und gesundheitspolitischen Systems

Im Folgenden wird auf die rekonstruierten Modelle der vorstands- und geschäftsführungszentrierten Interessenvertretung eingegangen.

Das vorstandszentrierte Modell der Interessenvertretung

In diesem Modell sind es betroffene Selbsthilfegruppenmitglieder, die als Vorstandsmitglieder aus dem Kreis der Selbsthilfegruppen gewählt wurden und die Interessenvertretung innehaben. Betroffenheit und Wahl legitimieren zur Interessenvertretung. Betont wird die Wichtigkeit eines starken Vorstandes. Als Voraussetzung hierfür werden geeignete Personen erachtet, die die erforderlichen Kompetenzen einschließlich eines ausreichend guten Gesundheitszustandes sowie die Bereitschaft, sich ehrenamtlich zu engagieren, besitzen. Scheidet ein Vorstandsmitglied aus, wird es als schwieriger eingeschätzt, eine neue Person mit den nötigen Voraussetzungen für diese Tätigkeit zu gewinnen, als die Einstellung von MitarbeiterInnen nach einer Ausschreibung der offenen Stelle (Nachfolgeproblematik).

Als wichtig wird es erachtet, dass es der Vorstand ist, der die Ziele vorgibt und dass dieser nicht durch andere Personen (wie Geschäftsführung/Büroleitung) beeinflusst bzw. gesteuert wird. Geringere Mitsprachemöglichkeiten von Betroffenen, wie bei in der Verwaltung

angesiedelten Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, werden als klarer Nachteil empfunden. Es wird Wert auf die Eigenständigkeit des Dachverbandes gelegt.

Die befragte Person gab an, immer („rund um die Uhr“) für den Dachverband bzw. Anfragen telefonisch zur Verfügung zu stehen. Gruppentreffen und Veranstaltungen des Dachverbandes, werden von dem Vorstandsmitglied besucht. Bei diesen wird das persönliche Gespräch mit den Gruppen gesucht. Bei diesen Gelegenheiten wird beispielsweise der Bedarf der Gruppen erhoben oder ob geplante Angebote von diesen begrüßt oder als Einmischung empfunden werden. Aus zeitlichen Gründen ist eine Teilnahme an allen Veranstaltungen nicht möglich. Eine Forcierung der Kommunikation mit den Gruppen würde begrüßt werden, ist aber zeitlich kaum möglich.

Nach außen hin sieht sich der Dachverband beauftragt, das „Feld zu bestellen“ und zu vernetzen, mit dem Ziel, die Rahmenbedingungen für die Selbsthilfe zu verbessern. Die Feldbeobachtung dient der Integration der Selbsthilfe im Gesundheitssystem und der Suche nach sinnvollen Möglichkeiten der Einbindung bzw. Vernetzung. Eine Beteiligung bzw. Zusammenarbeit erfolgt nur, wenn ein Nutzen für den Dachverband, die Selbsthilfe oder andere davon zu erwarten ist, wobei auch hinterfragt wird, ob die Betroffenheit oder das Engagement (als Aushängeschild) ausgenutzt wird. Mit potentiell neuen Partnern/ Partnerinnen, wird versucht gemeinsam, den Wirkungs- und Zuständigkeitsbereich zu definieren. Hierbei werden die Vor- und Nachteile einer Kooperation abgewogen. Wird ein Ungleichgewicht wahrgenommen, wird die mögliche Zusammenarbeit nicht realisiert bzw. eine Beteiligung beendet. Von einigen Verbänden grenzt sich der Dachverband bewusst ab, wenn Unterschiede zur oder Nachteile für die Selbsthilfe angenommen werden. Zu diesen Einrichtungen besteht dann „eine freundschaftliche Basis“, aber getrennte Aufgabenbereiche.

Im Interview mit dem Vorstandsmitglied wurden vor allem Veranstaltungsteilnahmen thematisiert: Bei Veranstaltungen wird versucht, als erste/r oder zweite/r RednerIn aufzutreten und nach Übermittlung „der Botschaft“ (beispielsweise den Wünschen und Erwartungen anlässlich des Amtsantrittes eines neuen Ministers) wieder zu gehen. Nur anwesend zu sein, wird als nicht ausreichend empfunden. Als wichtig wird es erachtet, dass ein bleibender Eindruck bestehen bleibt, wobei vorher überlegt wird, was erreicht werden soll und wie weit gegangen werden kann. Es gilt „provokant sein und trotzdem etwas erreichen“, wobei der Zusammenarbeit gegenüber dem Protest in Form von Demonstrationen der Vorzug gegeben wird, so das Vorstandsmitglied.

Das geschäftsführungszentrierte Modell der Interessenvertretung

Zwei Dachverbände sind diesem Modell zugeordnet. Tendenziell zeigen sich Unterschiede dahingehend, ob eher partizipatorische oder advokatorische Ansätze der Interessenvertretung erkennbar sind. Entsprechend werden verschiedene Handlungsweisen vorgestellt, wobei nicht der Eindruck erweckt werden soll, dass es sich um ausschließliche Handlungsweisen handelt, d. h. dass nur ein reaktives oder proaktives Vorgehen möglich ist. Im Gegenteil, es ist eher anzunehmen, dass diese in Abhängigkeit von den Anforderungen und den vorhandenen Ressourcen gewählt bzw. auch vermischt werden.

In einem der beiden „geschäftsführungszentrierten“ Dachverbände wird versucht, die Selbsthilfegruppen aktiv an den sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen zu beteiligen. Anders ausgedrückt, der Dachverband sieht in der Gremienarbeit ein wichtiges Element für die Schaffung partizipativer Entscheidungsstrukturen. Erhält der Dachverband eine Bitte um Nominierung einer Person für ein Gremium, wird differenziert zwischen themenübergreifenden und themenspezifischen Gremien bzw. Arbeitsgruppen, bei letzteren wird die Bitte an die entsprechende themenspezifische Selbsthilfegruppe weitergeleitet. In themenübergreifenden Gremien und Arbeitskreisen fungiert der Dachverband als „Platzhalter“, da nicht jede Selbsthilfegruppe vertreten sein kann und der Dachverband das Überblickswissen bereitstellt.

Der Dachverband fungiert in den Gremien auch als Mittlerinstanz (Drehscheibe) und vermittelt Informationen von der Peripherie (den Selbsthilfegruppen) ins Zentrum (Gremium) und umgekehrt. Die Selbsthilfegruppen werden auf mehreren Wegen (u. a. durch die Publikationen, Veranstaltungen) über das sozial- und gesundheitspolitische Geschehen im Land informiert (z. B. die Etablierung eines neuen Gremiums). Dies erfolgt auch in der Absicht, die Mitglieder in gesundheitspolitische Themen einzuführen, hierfür zu sensibilisieren und auf eine künftige Beteiligung vorzubereiten.

Allgemein wird eine möglichst frühzeitige Beteiligung auf Grund des größeren Gestaltungsspielraumes angestrebt. Entsprechend wird versucht, sobald eine beabsichtigte Änderung in Erfahrung gebracht wird, sich in die entsprechenden Arbeitskreise hineinzureklamieren. Ziel ist es, den Mitgliedern ein aktives Mitspracherecht einzuräumen. Es besteht das Selbstverständnis, dass nicht für die Gruppen gesprochen wird, sondern mit ihnen. Das Mitsprechen wird den Gruppen ermöglicht, indem der Dachverband die Gruppen über das Gremiengeschehen informiert und die Gelegenheit gibt, Rückmeldungen abzugeben. Diese werden anschließend gesammelt ins Gremium eingebracht. Wobei der Dachverband

nicht alle Gruppen(-mitglieder) über alle Themen informiert, sondern nur die AnsprechpartnerInnen des Dachverbandes für jene Gruppen, die vom jeweiligen Thema betroffen sind bzw. als betroffen erachtet werden (Zielgruppe). Die GruppenansprechpartnerInnen informieren dann ihre Gruppenmitglieder. Die Möglichkeit, Informationen an die Gruppen weiterzugeben, ist durch die in den Gremien geltende Verschwiegenheitspflicht eingeschränkt. In Abhängigkeit vom jeweiligen Gremium können Dachverbandmitglieder in unterschiedlichem Maße (in)direkt beteiligt bzw. informiert werden: Ein Experte/eine Expertin kann Inhalte, wie die Verständlichkeit der PatientInneninformation einer Studie, mit den Selbsthilfegruppen besprechen, einzelne Betroffene können als externe ExpertInnen anlassbezogen zu einer Sitzung hinzugezogen werden, um ihre Situation selbst darzustellen oder es können Eckpunkte der Sitzungsinhalte an die Zielgruppe weitergeleitet werden. Im letzteren Fall erhalten die Gruppen die Möglichkeit, Rückmeldungen abzugeben, die vom Dachverband gesammelt in das Gremium eingebracht werden. Ist es dem Dachverband möglich bzw. erlaubt, weitere Informationen zur Verfügung zu stellen (z. B. Sitzungsprotokolle), informiert er seine Mitglieder hierüber. Die Selbsthilfegruppen können diese dann bei Bedarf/Interesse beim Dachverband anfordern. Das eigenständige Nachfragen nach Information wird auch als Ausdruck von Mündigkeit betrachtet. Die eingeschränkte Informationsweitergabemöglichkeit auf Grund der Verschwiegenheitspflicht wird, gemäß der Einschätzung der befragten Vertretung dieses Dachverbandes, abgesehen vom Mehraufwand im Vergleich zur Weiterleitung der Unterlagen, von den Gruppen und vom Dachverband (noch) nicht als Problem angesehen. Einerseits wird die Nachfrage nach Sitzungsprotokollen als gering eingeschätzt, andererseits wären die Gruppen mit mehr Information unter Umständen überfordert.

Als intermediäre Instanz sind unterschiedliche Handlungsweisen vom Dachverband gefordert: Zum einen die Weitergabe der Informationen aus den Gremien an die Gruppen(-leiterInnen) in einer für diese verständlichen (und reduzierten) Form und zum anderen die Weiterleitung der erhaltenen Rückmeldungen von den Gruppen ins jeweilige Gremium („Metaebene“). Entsprechend ist die Informationsweitergabe in beiden Fällen (notwendigerweise) selektiv.

Neben dieser eher als partizipatorisch zu charakterisierenden Art der Interessenvertretung, lassen sich auch „pädagogische“ Elemente im Selbstverständnis dieses Dachverbandes erkennen. Anders ausgedrückt: Es wird versucht die Gruppen über das Geschehen im Sozial- und Gesundheitssystem zu informieren, zu sensibilisieren und für die Teilnahme zu motivieren. Weiterbildungsschwerpunkte, wie Strukturen des Gesundheits- und Sozialsystems, können hierfür als Beispiel genannt werden.

Der zweite Dachverband, der diesem Modell zugeordnet wurde, stellt die Anliegen der Mitglieder in den Mittelpunkt seiner Tätigkeit und hebt die politische Unabhängigkeit der Selbsthilfe sowie das eigenständige Handeln besonders hervor. Selbsthilfe wird als Reaktion auf vorhandene Defizite verstanden, womit die Tätigkeit des Dachverbandes als Reaktion auf die Anliegen der Mitglieder betrachtet werden kann. Der Dachverband versteht sich als Servicestelle – eine vielleicht zu nutzende Möglichkeit für die Selbsthilfegruppen, anders ausgedrückt: er ist da, wenn er gebraucht wird. Dieses Bewusstsein besteht auch bei den Gruppen: sie wissen, dass der Dachverband da ist, wenn sie etwas brauchen.

Treten die Gruppen mit Anliegen an den Dachverband heran, wird versucht, diese unter Nutzung der Möglichkeiten des Dachverbandes, wie beispielsweise den Rückgriff auf den Fachbeirat, bei der Bewältigung des Problems zu unterstützen. Die Gruppen (Mitglieder) werden als autonom betrachtet, d. h. sie können sich bei Anliegen auch eigenständig und unabhängig vom Dachverband an zuständige Stellen wenden.

Durch die Gremienarbeit und Einbindung in Netzwerke kommt der Dachverband in Kontakt mit den verschiedensten Disziplinen und Einrichtungen, die für ihn relevant sind. Bei Anliegen oder Vorhaben („Visionen“) sind dem Dachverband die zuständigen Stellen bzw. AnsprechpartnerInnen bekannt. In den Gremien und Arbeitsgruppen wird mitgearbeitet. Das Stimmrecht wird auf Grund der darin enthaltenen Ausdrucksmöglichkeit als wichtig erachtet. Den vielen Anfragen an den Dachverband wird in Abhängigkeit von den zur Verfügung stehenden Ressourcen und nach Einschätzung deren Seriosität nachgekommen.

In diesem Fall stehen scheinbar ein reaktives, abwartendes Handeln sowie tendenziell advokatorische Elemente der Interessenvertretung im Vordergrund.

Zusammenfassend kann differenziert werden, wer Interessenvertretung wahrnimmt: Vorstandsmitglieder oder hauptamtliche MitarbeiterInnen (die Geschäftsführung) des Dachverbandes. Im ersten Fall werden Betroffene (Vorstandsmitglieder) direkt zu Beteiligten, während im Fall der geschäftsführungszentrierten Interessenvertretung die Selbsthilfegruppen (in)direkt beteiligt werden bzw. die Frage ihrer Beteiligung thematisiert wird.

In beiden Fällen des geschäftsführungszentrierten Modells der Interessenvertretung wird auch deutlich, dass die Selbsthilfedachverbände nicht ausschließlich als Interessenvertretung fungieren: Die Selbsthilfedachverbände können auf zweifache Weise, als eine vielleicht zu nutzende Möglichkeit für die Selbsthilfegruppen, betrachtet werden:

- als reaktive „Servicestelle“, die abwartet, bis Gruppen mit Problemen an den Dachverband herantreten und gemeinsam eine Lösung gesucht wird, diesem zu begegnen und
- als Informationsquelle, die proaktiv die (Ziel-)Gruppen über das aktuelle gesundheits- und sozialpolitische Geschehen informiert (und hierfür sensibilisiert). Wodurch den Gruppen ermöglicht wird, sich präventiv (indirekt über Rückmeldungen oder direkt als hinzugezogener Experte/hinzugezogene Expertin) zu beteiligen (bzw. zu intervenieren).

Ob die Gruppen eine der Optionen wahrnehmen, bleibt ihnen überlassen.

4.4 Beteiligung – Entstehung und Einflussfaktoren

Die untersuchten themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände können sich in einzelnen gesundheitspolitischen Gremien formell beteiligen, ohne dass eine gesetzliche Legitimation zur Interessenvertretung nachgewiesen werden konnte. Entsprechend interessiert, wie diese Beteiligungen entstanden sind. Zudem wird in diesem Unterkapitel auf weitere Einflussfaktoren der Beteiligung eingegangen.

Entstehung von Beteiligung

Die Beteiligung in Gremien, Arbeitskreisen, aber auch (informellen) Veranstaltungen und Treffen kann zurückgeführt werden:

- auf die Einladung bzw. Bitte um Nominierung einer Person für ein Gremium,
- auf die Fürsprache einzelner Stakeholder, insbesondere der Patientenanwälte/ Patientenanwältinnen, die sich für eine Beteiligung des Dachverbandes aussprechen sowie
- auf die Fähigkeit des Dachverbandes, sich eigenständig in Gremien oder Arbeitskreise hineinzureklamieren.

Wird eine Beteiligung in einem Gremium oder eine Arbeitsgruppe vom Dachverband angestrebt, wendet sich dieser an die zuständige(n) Person(en) und weist auf die Wichtigkeit bzw. Notwendigkeit seiner Beteiligung hin.

Als wesentlich für die Entstehung von Beteiligung erscheint die „Präsenz“ im Feld, die letztlich zu einer „selbstverständlichen“ Beteiligung führt:

„Ich denke, alleine durch die Präsenz, die man im Land hat, ist es selbstverständlich“ (Interview 8: 242-243).

Neben der Präsenz scheint auch die Vernetzung, die Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen, einen Einfluss auszuüben: In allen drei Dachverbänden wurde von einer Zusammenarbeit mit der Patientenanwaltschaft bzw. Patientenvertretung berichtet, um in Gremien zu gelangen bzw. protegierten die gesetzlichen PatientInnenvertreterInnen die Dachverbände, indem sie sich für die Beteiligung des jeweiligen Dachverbandes aussprachen.

Zudem wird in zwei Fällen von einzelnen Personen berichtet, die als „Zieheltern“ fungierten und den Dachverband förderten und sich für diesen einsetzten (Interview 1, 2). Auch Schaurhofer (2000: 16) betont die Personenabhängigkeit bei der Förderung der Selbsthilfe (in der Gründungszeit) sowie die Haltung (Einstellung) der handelnden Personen.

Im Folgenden wird auf die Faktoren eingegangen, die sich in den Interviews als förderlich oder hinderlich für Interessenvertretung erwiesen.

Einflussfaktoren

Zur Darstellung dieser Einflussfaktoren wird auf ein Modell von Jürgen Pelikan (2007) zurückgegriffen. In diesem wird zum einen differenziert zwischen Dachverband (System) und Umwelt und zum anderen zwischen Möglichkeitsstruktur, d. h. dem Können des Dachverbandes und den Möglichkeiten in der Umwelt und der Selektionsstruktur, d. h. der Auswahl von Möglichkeiten im Sinne eines „Wollens“ auf Systemseite und einer Unterstützung durch die Umwelt (vgl. Pelikan 2007: 78).

Auf der Systemebene beziehen sich die Handlungsmöglichkeiten auf die Ressourcen und Fähigkeiten (das „Können“), während sich die Selektion auf die Werte (das „Wollen“) der Dachverbände bezieht. Auf der Ebene der Umwelt bezieht sich die Möglichkeitsstruktur auf die mögliche Unterstützung durch das Feld („Möglichsein“), während sich die Selektionskultur auf Normen und Gesetze („Sollen“) bezieht.

Tabelle 8: Handlungsmodell (Quelle: Pelikan 2007: 77)

Handlungsvoraussetzung	Möglichkeitsstruktur	Selektionskultur
System	Kapazität: vorhandene Ressourcen Kompetenzen	Werte: Eigenständigkeit
Umwelt	Möglichkeiten in der Umwelt: Ressourcenzuwendung Beteiligung Bundeslandgröße	Normen und Gesetze: Wert der Selbsthilfe Haltung der Politik Gesetze Fristen

Im Folgenden wird getrennt nach System- und Umweltebene auf die Möglichkeitsstruktur und Selektionskultur eingegangen.

Möglichkeitsstruktur und Selektionskultur auf Ebene der Dachverbände

Die Vereine verfügen in unterschiedlichem Ausmaß über finanzielle Mittel, hauptamtliche MitarbeiterInnen und ehrenamtlich tätige Personen (Vorstandsmitglieder und Beiräte) sowie Infrastruktur (u. a. Büroräume, Internetzugang). Durch die Mitglieder, die themenspezifischen Selbsthilfegruppen im jeweiligen Bundesland, kennen die themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände die vorhandenen Gruppen und deren Anliegen.

Neben diesem Überblickswissen werden folgende fachliche Kompetenzen für notwendig erachtet: Systemkenntnis, (d. h. Kenntnis über die Aufgaben eines Gremiums und dessen Mitglieder), Hintergrundwissen (u. a. welche Motivationen und Intentionen hinter Beschlüsse stehen) sowie ein vernetztes Denken. Eine Sonderstellung kommt juristischen Fähigkeiten zu: Sie werden zwar nicht als notwendige Qualifikation genannt, aber in zwei Interviews (Interview 2, 3) durch den Rückgriff auf die Expertise des Fachbeirates bzw. juristisch versierte Vorstandsmitglieder als vorhanden betrachtet. Ein Dachverband sieht sich für die Abgabe von Stellungnahmen (im Sinne der Patientencharta) „nicht geschult“ (Interview 1) und schreibt dieses dem Zuständigkeitsbereich der Patientenanwaltschaft zu. Entsprechend wurden bisher keine Stellungnahmen zu patientInnenrelevanten Gesetzesentwürfen abgegeben. Für Interessenvertretung werden zudem Kommunikations- und Argumentationsfähigkeit als wichtig erachtet (Interview 1, 2). Die Inhalte müssen verständlich (nachvollziehbar) übermittelt werden. Zudem wird ein vorausschauendes Handeln als zweckmäßig erachtet.

Die drei Selbsthilfedachverbände verstehen sich als konfessionell unabhängig und überparteilich. Die politische Unabhängigkeit („Neutralität“) wird ebenso betont (Interview 3), wie der Erhalt der Eigenständigkeit des Dachverbandes (Interview 1). Dies impliziert für die Umweltbeziehungen u. a., dass der Dachverband in keinen parteipolitischen Gremien beteiligt ist (Interview 8), sich von anderen Einrichtungen bewusst abgrenzt (Interview 1) und Anfragen (z. B. von Medien) nur nachkommt, wenn diese als seriös eingeschätzt werden und die nötigen Ressourcen verfügbar sind (Interview 3). Mit dem Ausdruck „Souveränität des Wissens“ (Interview 3) wird ausgedrückt, dass der Dachverband weiß, was er ist und was er nicht ist und entsprechend handelt.

Die themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände sind von den finanziellen Zuwendungen anderer abhängig und konstatieren keine Überfinanzierung (Interview 1-3). Fehlt es an Mitteln für bestimmte Aktivitäten, besteht die Möglichkeit, alternative Geldquellen zu finden oder die geplante Aktivität nicht zu realisieren. Eine Entscheidung des Dachverbandes betrifft das Ausmaß der Interessenvertretung, da Zeit, die für die Beteiligung in Gremien aufgebracht

wird, Zeit ist, die nicht für die (unmittelbare) Gruppenunterstützung aufgebracht wird bzw. von dieser abgezogen wird (Interview 3). Beispielsweise wird der Kontakt zu Medien von zwei der drei Dachverbände zwar als wichtig erachtet, aber nicht forciert auf Grund der mangelnden bzw. begrenzten (zeitliche) Ressourcen (Interview 1, 2).

Für die befragten SelbsthilfedachverbandvertreterInnen existiert kein „wichtigstes“ Gremium, an dem der Dachverband beteiligt ist. Begründet wird dies damit, dass das Netzwerk in seiner Gesamtheit wichtiger ist (Interview 1), dass es sich um unterschiedliche Gremien handelt (Interview 3) bzw. jedes Gremium seine Berechtigung bzw. Wichtigkeit besitzt (Interview 2).

Das Stimmrecht wird einerseits als Anerkennung und Ausdrucksmöglichkeit betrachtet, andererseits aber auch als Verantwortung verstanden. Wird das Stimmrecht als „belastend“ empfunden, stellt ein frühzeitiges Beratungsrecht eine Alternative dar (Interview 2). Mitgetroffene Entscheidungen müssen mitverantwortet und mitgetragen werden, wobei diese Entscheidungen durchaus Folgewirkungen für die Betroffenen haben können (Interview 2). Diese Aufgabe wird ernst genommen, weshalb überlegt selektiert wird, wer in ein Gremium entsendet wird: „Da schickt man nicht irgendjemanden hin“ (Interview 8: 630-631).

Auch wenn keine wichtigste Beteiligung, kein wichtigstes Gremium, benannt wurde, konnten Hinweise herausgearbeitet werden, welche Beteiligungen von den Dachverbänden eher bevorzugt und welche eher abgelehnt werden: Ein Dachverband bevorzugt eine möglichst frühzeitige Beteiligung, auf Grund des höheren Gestaltungsspielraumes. Auf der anderen Seite werden Gremien verlassen bzw. selbiges erwogen, wenn durch die Beteiligung nichts erreicht werden kann (Interview 1) oder wenn die dortige Arbeit als wenig ernsthaft bewertet wird (Interview 2). Die Ansprache des Problems kann helfen, um eine konstruktive Arbeit (wieder) aufzunehmen. Die Option der Nicht-Beteiligung wird in einem Fall (Interview 2) darauf zurückgeführt, dass der Dachverband im Feld etabliert ist und sich vernetzt hat.

Durch die Vernetzung im Feld kann sich der Dachverband bei Anliegen an die richtigen Stellen wenden (z. B. um in einem Gremium oder einem Arbeitskreis beteiligt zu werden). Beteiligung kann zu weiteren Beteiligungen führen, weshalb die Selbsthilfedachverbände bemüht sind, Kontakte positiv aufzubauen. Diese können auch zur frühzeitigen Thematisierung von Problemen führen, noch bevor diese zu eskalieren drohen.

Demonstrationen wurden von zwei Dachverbänden als potentielle, aber ungenutzte Beteiligungsmöglichkeit genannt: In einem Fall wurde noch kein Anlass für diese Option gesehen und daher nicht in Erwägung gezogen, im anderen Fall wird der Kooperation der Vorrang gegeben und diese langfristig als Erfolg versprechender eingeschätzt. Protest bzw.

Unmut über bestimmte Handlungsweisen (z. B. der nicht Umsetzung eines Konzeptes, an dessen Ausarbeitung mitgearbeitet wurde) kann und wird medial (auch in Zusammenarbeit mit anderen betroffenen Organisationen z. B. über die Veröffentlichung eines Briefes) vorgegangen (Interview 2). Mangelt es an der Umsetzung eines Gesetzes bzw. Beschlusses, welches/welcher beispielsweise die Einrichtung eines Gremiums oder Arbeitsgruppe vorsieht, bleibt der Dachverband wachsam und weist bei jeder Gelegenheit auf den Misstand hin (Interview 2).

Alle drei Dachverbände berichten zum einen von einer Zunahme der Anfragen zur Mitarbeit in Gremien und weiteren Vernetzungsmöglichkeiten, womit weitere Beteiligungsmöglichkeiten gegeben sind und zum anderen von mangelnden zeitlichen Ressourcen. Dies hat zur Folge, dass eigentlich²⁸ kein Interesse an weiteren Gremienaktivitäten besteht, „die Kapazitäten einfach am Limit“ sind, sodass eigentlich auf Beteiligungen verzichtet werden müsste oder dass Möglichkeiten ungenutzt bleiben (z. B. weitere Vernetzung).

Eine weitere Selektion auf Systemebene ist darin zu sehen, wer die Interessen vertritt – eine betroffene, ehrenamtlich tätige Person (ein Vorstandsmitglied) oder nicht betroffene, hauptamtliche MitarbeiterInnen? Wie gezeigt, nehmen in zwei Fällen überwiegend hauptamtliche MitarbeiterInnen die Interessenvertretung wahr, während in einem Fall betroffene Selbsthilfegruppenmitglieder die Interessen vertreten.

Exkurs: Wer soll die Selbsthilfe vertreten?

Die Vertretung von Betroffenen durch Betroffene und damit „Betroffenheit“ als Voraussetzung für die Gremienarbeit, wurde in zwei Interviews thematisiert und kontrovers eingeschätzt: Das befragte Vorstandsmitglied erachtet Betroffenheit – sofern der Gesundheitszustand dies zulässt – als Voraussetzung. Im anderen Fall werden Vorteile angeführt, wenn hauptamtliche MitarbeiterInnen die themenübergreifende Gremienarbeit wahrnehmen. Argumentiert wird, dass diese über höheres Überblickswissen verfügen, nicht auf ein Thema fokussiert sind sowie über mehr (zeitliche) Ressourcen verfügen.

Vorstandsmitglied und DachverbandmitarbeiterIn stimmen darin überein, dass längere Abwesenheiten (durch Krankheit, ausgedehnte Urlaub etc.) auf Grund der Präsenzerfordernis wenig zweckmäßig sind. Neben der Frage welche Kompetenzen erforderlich sind, gilt es auch, nach den Personen zu fragen, die über diese verfügen sowie im Falle von ehrenamtlich Tätigen, über die Bereitschaft sich (ehrenamtlich) zu engagieren. In diesem

²⁸ „Eigentlich“ bezieht sich darauf, dass bei Neugründung eines Gremiums und Bitte um Nominierung keine Absage erteilt würde, obwohl kaum Ressourcen hierfür vorhanden sind.

Zusammenhang wurde auf die Nachfolgeproblematik hingewiesen, wenn ein Vorstandsmitglied oder eine andere ehrenamtliche Person ausscheidet (z. B. aus gesundheitlichen Gründen) und diese Funktion nachbesetzt werden muss. Die Problematik stellt sich in verschärfter Form, wenn Freiwillige anstelle von bezahlten Mitarbeitern gesucht werden.

Möglichkeitsstruktur und Selektionskultur auf Umweltebene

Die Möglichkeitsstruktur auf Umweltebene ist nicht konstant. Sowohl die handelnden politischen Funktionäre/Funktionärinnen (z. B. Landesräte/Landesrätinnen) als auch die Strukturen (u. a. Entstehung neuer und/oder Wegfall von Gremien, Arbeitskreisen) unterliegen einer Veränderung.

Ein Wechsel der politischen Funktionäre/Funktionärinnen ist für den Dachverband mit dem Neubeginn der „Überzeugungsarbeit“ verbunden, welches wiederum Ressourcen (Zeit) erfordert. Begrüßt wird daher eine längere Amtsperiode von AmtsträgerInnen (Interview 2).

Die Umwelt kann Beteiligung u. a. durch die Höhe der Ressourcenzuwendungen steuern, d. h. fördern oder hindern. Auf Grund der Wirtschaftslage wird in einem Fall eine Reduzierung erwartet. In einem anderen Fall wird hingegen von einer Budgetaufstockung berichtet. Mit der Höhe der finanziellen Mittel werden auch Wertschätzung und Anerkennung assoziiert, die sich auch in Ehrungen und Einladungen zu informellen Gesprächen ausdrücken. Allerdings werden auch politische Überlegungen hinter der Finanzierung bzw. Förderung angenommen („Bemühen, um eine positive Optik“). Neben dem Ausmaß sind auch die Fördermodalitäten, d. h. wer und wie fördert, von Bedeutung. Mit dem Fördergeber wird assoziiert, wie Selbsthilfegruppenmitglieder wahrgenommen werden – als Sozialfälle oder als kranke Menschen (je nachdem, ob Sozial- oder Gesundheitsreferat Hauptfördergeber ist). Differenziert wird weiters, ob Selbsthilfedachverbände als Subventionsempfänger (Bittsteller) oder Vertragspartner (auf gleicher Augenhöhe) gelten. Mehrjährige Verträge werden auf Grund der besseren Planbarkeit als vorteilhaft betrachtet. Ein Bewegen auf gleicher Augenhöhe wird von den befragten DachverbandvertreterInnen (Interview 1, 2) als wichtig empfunden. Auf Grund der unterschiedlichen Ressourcenlage - nicht nur in finanzieller Hinsicht - im Vergleich zu anderen Organisationen, wird in einem Fall berichtet, dass das Bewegen auf gleicher Augenhöhe nur über persönliche Kontakte, d. h. informell, möglich ist.

Gründe für die zunehmende Anerkennung der Selbsthilfe durch die Umwelt werden (von einem Befragten) zum einen in der Größe der Bewegung gesehen, die nicht mehr ignoriert werden kann und zum anderen im „Wert der Selbsthilfe“ und deren Wert für das

Gesundheitssystem. Der Wert der Selbsthilfe wird im Zusammenhalt und gegenseitigen Informationsaustausch gesehen.

Der Größe des Bundeslandes wird aufgrund der Anzahl der Funktionäre und Funktionärinnen ebenfalls ein Einfluss zugeschrieben (Interview 2, 3, 7). In einem kleinen Bundesland wird angenommen, dass sich die handelnden Personen eher kennen und der Kontakt zu den verantwortlichen Personen im Land direkter erfolgt als in einem großen Bundesland.

Die Beteiligungsmöglichkeiten werden auch in Zusammenhang mit der „Haltung“ der Politik gesehen. So wird die Beteiligung der Selbsthilfe Kärnten an der Gesundheitsplattform als deutliches Signal des Amtes der Kärntner Landesregierung in Richtung Patientenorientierung gesehen (SHK 2009: 11). Der vermehrten Beteiligung von Dachverbänden können verschiedene Absichten zugrunde liegen: Ein Beteiligt-Werden kann in der Hoffnung erfolgen, dadurch eher zu einer Lösung zu gelangen, im Sinne des Sprichwortes „Wenn du nicht mehr weiter weißt, dann Gründe einen Arbeitskreis“. Es besteht die Möglichkeit, dass die Beteiligung der Dachverbände auch instrumentalisiert wird als „Aushängeschild“ oder „Feigenblatt“ bzw. eine „Beschäftigungstaktik“ angewandt wird. Im Fall der Nutzung als Aushängeschild wird der Dachverband zum Zweck einer positiven Außendarstellung beteiligt und gleichzeitig seine konstruktive Beteiligung verhindert („Abblocken von Seite der Politik“). Da gemeinsam ausgearbeitete Konzepte bzw. getroffene Entscheidungen auch gemeinsam verantwortet werden müssen, kann eine Beteiligung des Dachverbandes auch dazu genutzt werden, sich auf die Beteiligung des Dachverbandes zu berufen und so Kritik an einer gemeinsam getroffenen Entscheidung einzudämmen („Feigenblatt“). „Beschäftigungstaktik“ stellt darauf ab, dass der Dachverband beteiligt werden kann, um diesen bewusst zu beschäftigen, damit dieser in seiner Kritikfähigkeit eingeschränkt wird (z. B. indem er aus Überlastung etwas übersieht).

Der Dachverband – versteht sich dieser als intermediäre Instanz – benötigt, neben der Beteiligung im Gremium selbst, auch Zeit für die Vermittlungstätigkeit zwischen Gremium bzw. Umwelt allgemein und Selbsthilfegruppen. Die Umwelt (z. B. MedienvertreterInnen) benötigt bei Anfragen an den Dachverband in der Regel schnell Informationen. Entsprechend wenig Zeit hat der Dachverband für die Erfüllung seiner Aufgabe, der Vermittlung zwischen Umwelt und Selbsthilfegruppen. Sitzungsunterlagen werden kurzfristig (z. B. 14 Tage vor der Sitzung) ausgeschickt, so dass für den Abstimmungsprozess mit den Gruppen in der Regel wenig Zeit zur Verfügung steht und ein früherer Erhalt der Unterlagen begrüßt werden würde.

Im Fall von Sitzungen, stellt die Vereinbarung der Tagesordnung in der Sitzung für die nächste Sitzung eine Option dar, die die Arbeit für den Dachverband erleichtert.

Die Beteiligung und die Zusammenarbeit verschiedener Einrichtungen können rechtlich abgesichert bzw. verankert sein. Die rechtliche Verankerung bzw. die Formalisierung von Beteiligung und Zusammenarbeit wird als wichtig erachtet, da diese Sicherheit/Vorhersagbarkeit gibt (z. B. dass die NachfolgerInnen ebenfalls beteiligt werden) und einer Möglichkeit der Berufung darauf (z. B. auf Vereinbarungen bei Meinungsverschiedenheiten). In den meisten gesundheitspolitischen Gremien ist eine gesetzliche Verschwiegenheitspflicht für die Gremienmitglieder vorgesehen. Was darunter im Einzelfall zu verstehen ist, muss im jeweiligen Fall konkretisiert werden (von den Gremienmitgliedern). In einem Gremium ist es erlaubt, die Sitzungsprotokolle weiterzugeben, in einem anderen Fall ist nur die Weitergabe von Eckdaten gestattet. Für den Dachverband ist es wichtig zu wissen, welche Informationen weitergegeben dürfen und welche nicht (Interview 2). Das Ergebnis dieser Vereinbarung (Konvention) unter den Gremienmitgliedern wird akzeptiert und stellt gemäß der Interviewperson bisher weder für Gruppen noch für den Dachverband ein Problem dar, abgesehen vom Mehraufwand für den Dachverband, wenn nicht die gesamten Unterlagen weitergeleitet werden dürfen (Interview 8).

Exkurs: Rechtliche Verankerung

Die Beteiligung der Dachverbände an den oben angeführten sozial- und gesundheitspolitischen Gremien findet in den meisten Fällen in den Gesetzestexten explizite Erwähnung. Wird sie nicht erwähnt, trifft dies auch auf die meisten anderen Mitglieder dieser Gremien zu, so dass dem Dachverband keine „Sonderstellung“ zukommt. Eine Ausnahme besteht im Fall der Kärntner Gesundheitsplattform, wo einzig die Selbsthilfe Kärnten als Ersatzmitglied gesetzlich nominiert ist.

„Für den Patientenanwalt ist für den Fall seiner Verhinderung vom Dachverband für Selbsthilfeorganisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich ein Ersatzmitglied zu nennen“ (§ 6 Abs 5 2. Satz K-GFG).

Im Fall der expliziten gesetzlichen Verankerung finden sich in einem Bundesland verschiedene Bezeichnungen für den Dachverband als entsendungsberechtigte Stelle (u. a. Dachverband für Selbsthilfeorganisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich, Dachverband der Patienten-Selbsthilfegruppen, Dachverband für Selbsthilfeorganisationen). In der Praxis nimmt jeweils der Dachverband der Selbsthilfeorganisationen diese Beteiligung wahr. Die Interviewperson dieses Dachverbandes sieht in der unterschiedlichen Bezeichnung kein

Problem, da in diesem Bundesland nur ein (themenübergreifender) Selbsthilfedachverband existiert.

Zusammenfassend beschränkt sich die rechtliche Verankerung der Beteiligung der Dachverbände bisher auf einzelne Gremien. Hinweise auf eine übergreifende Regelung, die den Dachverbänden die Beteiligung an gesundheitspolitischen Gremien ermöglicht - ähnlich der Gelegenheit in Begutachtungsverfahren zu patientInnenrelevanten Gesetzes- und Verordnungsentwürfen gehört zu werden bzw. Stellungnahmen abzugeben (vgl. Art 30 Abs 1, 2 Patientencharta) - konnten keine gefunden werden.

Das folgende Kapitel bezieht sich ausschließlich auf die Situation in einem ausgewählten Bundesland und der Beteiligung des dortigen themenübergreifenden Selbsthilfedachverbandes an der Landesgesundheitsplattform.

5 Beteiligungspraxis in einem ausgewählten Gremium

Am Beispiel der Gesundheitsplattform in einem ausgewählten Bundesland wird die Beteiligung des dortigen themenübergreifenden Selbsthilfedachverbandes an eben dieser untersucht sowie die Wahrnehmung dessen Beteiligung durch andere SitzungsteilnehmerInnen der Plattform. Die Gesundheitsplattform bietet sich aus mehreren Gründen für eine vertiefende Betrachtung an. Beispielsweise konstruiert sie ein Vertretungsverhältnis von Patientenanwaltschaft und Dachverband und ermöglicht daher auch Einblicke in die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfedachverband und Patientenanwalt(-schaft).

Um eine multiperspektivische Betrachtung zu gestatten, wurden neben dem Interview mit einer Vertretung des ausgewählten Dachverbandes, je ein Interview mit VertreterInnen des Bundesministeriums für Gesundheit, der Sozialversicherung (Gebietskrankenkassa), dem Land sowie der Patientenanwaltschaft geführt. Bei den befragten Personen handelt es sich um zwei ordentliche Mitglieder der Gesundheitsplattform und um zwei Mitglieder der Geschäftsstelle des Landesgesundheitsfonds, wobei letztere für operative Aufgaben zuständig sind, an den Sitzungen der Plattform teilnehmen, aber über kein Stimmrecht verfügen.

Im Folgenden wird das Gremium kurz vorgestellt (5.1), die Patientenanwaltschaft und der themenübergreifende Selbsthilfedachverband als VertreterInnen von PatientInneninteressen (nicht nur) in der Gesundheitsplattform dargestellt (5.2) sowie auf den Dachverband als beteiligter Akteur eingegangen (5.3). Abschließend wird versucht, eine Einschätzung der Partizipationsqualität vorzunehmen und ein Ausblick auf die künftige bzw. ideale Beteiligung einer PatientInnenvertretung zu geben (5.4). Letzteres basiert auf den Vorstellungen der Befragten (Interview 4-8).

Aus Gründen der Anonymisierung des Dachverbandes und damit zusammenhängend des Bundeslandes, wird auf die Angabe der in diesem Kapitel verwendeten Literatur (u. a. Gesetzestexte, Jahresberichte des ausgewählten Dachverbandes, Geschäftsordnung der Gesundheitsplattform, Tätigkeitsberichte der Gesundheitsplattform) verzichtet, da diese unmittelbar zur Identifizierung des Bundeslandes und damit des Dachverbandes beitragen würden.

5.1 Die Gesundheitsplattform in einem ausgewählten Bundesland

Der Gesundheitsfonds übernahm im Zuge der Gesundheitsreform 2005 die Aufgaben des Landeskrankenanstaltenfonds und die Gesundheitsplattform löste die bisher bestehende Landeskommission ab. Die ursprüngliche Intention der Einrichtung der Landesgesundheitsplattformen bestand darin, die Doppelgleisigkeit der Systeme (zwischen intra- und extramuraler Bereich) zu reduzieren. Aus diesem Grund gibt es im Wesentlichen drei Aufgabenbereiche der Gesundheitsplattform: den intramuralen Bereich (Krankenhäuser), den extramuralen Bereich (niedergelassener Bereich) sowie den Kooperationsbereich dieser beiden (Reformpool).

Der Reformpool (=Kooperationsbereich) bezieht sich auf die Förderung gemeinsam vereinbarter Strukturveränderungen oder Projekte, die Leistungsverschiebungen zwischen dem intra- und extramuralen Bereich auf Landesebene zur Folge haben, nach dem Grundsatz „Geld folgt Leistung“ (Amler et al. 2006: 395). Zu den Zielen dieser Reformpool-Projekte zählt die Erhöhung der Effizienz und Effektivität des Gesundheitswesens (Bundesgesundheitsagentur 2008: 2).

Die Befragten schreiben der Gesundheitsplattform vor allem dem intramuralen Bereich (Interview 5) und dem Kooperationsbereich (Interview 7, 8) Bedeutung zu. Die Aufgaben der Plattform sind gesetzlich geregelt und betreffen aus Sicht der Befragten (Interview 4, 5, 6) vorrangig Beschlüsse über Finanzierungsangelegenheiten (z. B. Zustimmung von Investitionsvorhaben der Krankenanstaltenträger und Investitionszuschüsse).

Mitglieder und SitzungsteilnehmerInnen

Die entsendungsberechtigten Stellen sind gesetzlich festgelegt. Zusätzlich besteht die Möglichkeit, VertreterInnen weiterer Institutionen mit beratender Stimme, für eine Funktionsperiode oder im Bedarfsfall, ExpertInnen in einer Sitzung hinzuzuziehen. Die ordentlichen Mitglieder setzen sich aus je drei VertreterInnen des Landes und des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger²⁹ und je einem Mitglied des Bundesministeriums für Gesundheit, des Gemeinde- und österreichischen Städtebundes, der Landeskrankenanstalten-Betriebsgesellschaft, der Interessensgemeinschaft der geistlichen Krankenanstalten, der Ärztekammer sowie dem Patientenanwalt des Landes zusammen. Den Vorsitz hat ein/e VertreterIn des Landes, den stellvertretenden Vorsitz nimmt (zum Befragungszeitpunkt) ein/e VertreterIn der Sozialversicherung wahr. Jede entsendungsberechtigte Stelle kann ein oder mehrere Ersatzmitglieder benennen. Seit

²⁹ Wahrgenommen durch VertreterInnen der Gebietskrankenkassa

Inkrafttreten des Gesundheitsfondsgesetzes, fungiert der Selbsthilfedachverband als Ersatzmitglied für die Patientenanwaltschaft.

Des Weiteren besteht die Gesundheitsplattform aus einem Mitglied ohne Stimmrecht sowie vier beratenden Mitgliedern. An den Sitzungen der Gesundheitsplattform nimmt weiters die Geschäftsstelle des Fonds teil, welche operative Aufgaben wahrnimmt. Unter anderem ist sie für die Sitzungsvorbereitung zuständig. Insgesamt nehmen etwa fünfundzwanzig Personen an den Sitzungen teil (Interview 5).

Sitzungen und Sitzungsteilnahme des Dachverbandes

Sitzungen der Gesundheitsplattform finden mindestens zweimal jährlich statt. Zwischen 2006 und 2009 wurden zehn Sitzungen abgehalten. Die Dauer der Sitzungen beträgt nach Einschätzung der Befragten (Interview 5-7) zwischen eineinhalb und vier Stunden.

Ob das ordentliche Mitglied oder ein Ersatzmitglied teilnimmt, wird abgesehen vom erkankungsbedingten Ausfall eines Mitgliedes, den geführten Interviews zufolge, pragmatisch in Abhängigkeit der zeitlichen Ressourcen oder der Sitzungsinhalte entschieden. Eine Sitzungsteilnahme des Ersatzmitgliedes in Anwesenheit des ordentlichen Mitgliedes wird als möglich erachtet, erfolgt in der Regel jedoch nicht. Wie oft der Dachverband insgesamt an Sitzungen der Gesundheitsplattform teilgenommen hat, wurde von den Befragten uneinheitlich³⁰ angegeben. Belegt ist eine stimmberechtigte Teilnahme des ausgewählten Dachverbandes.

Der Weg zur Beschlussfassung

Über je mehr Mitglieder die Plattform verfügt, desto höher wird der Klärungsbedarf im Vorfeld der Sitzungen eingeschätzt (Interview 4). Die Sitzungen werden im Vorfeld von der Geschäftsstelle des Landesgesundheitsfonds und einem Präsidium (bestehend aus Vorsitzendem/Vorsitzender der Gesundheitsplattform, dessen StellvertreterIn, dem/der LeiterIn der Geschäftsstelle des Landesgesundheitsfonds und dem/der von der Gebietskrankenkassa gestellten VertreterIn in der Geschäftsstelle) vorbereitet. Es besteht weiters die Möglichkeit zur Entscheidungsvorbereitung, Fachausschlüsse einzurichten. Fallweise (z. B. im Zuge von Reformpoolprojekten) werden auch Arbeitsgruppen eingerichtet (Interview 4, 5).

Der/Die Vorsitzende der Plattform hat die Tagesordnung zu erstellen, welche die Gegenstände der Beratungen und Beschlussfassungen enthält sowie die Zuteilung zu den drei

³⁰ In Abhängigkeit von den Interviewpersonen wurde von keiner bis zwei Teilnahmen des Dachverbandes berichtet.

Bereichen (Kooperationsbereich, extramuraler und intramuraler Bereich). Die Tagesordnung strukturiert zugleich den Sitzungsablauf. Die für die Sitzung benötigten Unterlagen (u. a. Tagesordnung) müssen spätestens zwei Wochen vor der Sitzung den Mitgliedern und Ersatzmitgliedern zugestellt werden.

Im Vorfeld der Sitzung erfolgen informelle Gespräche (Interview 4-8) zur Entwicklung bzw. Aushandlung einer gemeinsamen Sichtweise (Akzeptanzmanagement, Meinungsbildungsarbeit, Überzeugungsarbeit). Die Akzeptanz einer Entscheidung ist in Hinblick auf deren Umsetzung entscheidend. Zudem wird es als zweckmäßig erachtet, dass getroffene Entscheidungen auch nach außen mitgetragen werden (Interview 4, 5). Entsprechend wird versucht, alle einzubinden, Kompromissbereitschaft bzw. Einsicht zu wecken und einen möglichst breiten Konsens zu finden.

In den Sitzungen erfolgt in unterschiedlichem Ausmaß Diskussion über die Beschlussanträge und gegebenenfalls Änderungen in diesen. Als Folge der informellen Einigung im Vorfeld, werden in der Regel alle Tagesordnungspunkte (mit überwiegender Mehrheit) in den Sitzungen offiziell beschlossen und nur in seltenen Fällen wird ein Beschluss vertagt. Formal ist die Gesundheitsplattform beschlussfähig nach ordnungsgemäßer Einladung, wenn mindestens die Hälfte der Mitglieder anwesend ist. Für einen gültigen Beschluss ist eine einfache Stimmenmehrheit erforderlich, wobei eine Enthaltung als Ablehnung gilt. Im Falle von Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des/der Vorsitzenden. Davon abweichende Beschlussfassungsregeln gelten, bei Angelegenheiten des Kooperationsbereiches, bei Angelegenheiten, die in die alleinige Zuständigkeit des Landes bzw. der Sozialversicherung fallen sowie bei Beschlüssen, die gegen Beschlüsse der Bundesgesundheitsagentur verstoßen. Neben den Beschlussfassungen in der Sitzung, besteht die Möglichkeit des Umlaufbeschlusses, wonach der Beschlussantrag an die Mitglieder gesandt wird und diese binnen vierzehn Tagen ihre Zustimmung oder Ablehnung zurückmelden müssen. In diesem Fall werden Nichtäußerungen als Zustimmung gewertet. Die Möglichkeit des Umlaufbeschlusses wird eher selten wahrgenommen (Interview 6). Anwendung findet sie beispielsweise beim Beschluss über den Tätigkeitsbericht des Gesundheitsfonds.

5.2 Vertretung von PatientInneninteressen in der Plattform

Im Unterschied zu den anderen Mitgliedern der Plattform vertreten Patientenanwaltschaft und Selbsthilfedachverband ausschließlich die Interessen von PatientInnen. Die übrigen Plattformmitglieder haben neben den Interessen der PatientInnen, auch die Interessen ihrer Stelle zu wahren. Der Patientenanwaltschaft und dem Dachverband werden in der Gesundheitsplattform die Wahrung der PatientInneninteressen (Interview 5) zugeschrieben sowie das Einbringen der Betroffenenperspektive. Entsprechend werden Patientenanwaltschaft und Selbsthilfedachverband in der Folge auch als PatientInnenvertreterInnen bezeichnet. Beide können in der Plattform auch als „Feigenblatt“ oder „Aushängeschild“ fungieren. Diese Funktionen beziehen sich auf die öffentlichkeitswirksame Darstellung, dass PatientInnenvertreterInnen in die Beschlussfassung eingebunden wurden bzw. der Beschluss mit diesen abgestimmt wurde. Ob diese Rollen von den PatientInnenvertreterInnen in der Gesundheitsplattform erfüllt werden, wird von den interviewten Personen des Dachverbandes und der Patientenanwaltschaft kontrovers eingeschätzt.

Unterschiede zwischen Patientenanwaltschaft und Selbsthilfedachverband werden dahingehend wahrgenommen, dass sich letzterer stärker an den Interessen der PatientInnengruppen orientiert. Dem Patientenanwalt wird dagegen eine stärkere Fokussierung auf die Rahmenbedingungen („das Machbare“) (Interview 5) sowie ein systemischeres Denken (Interview 8) zugeschrieben. Im Folgenden wird auf weitere Unterschiede zwischen Patientenanwaltschaft und Dachverband eingegangen.

Patientenanwalt(-schaft) und themenübergreifender Selbsthilfedachverband

Die im Folgenden aufgezeigten Unterschiede zielen darauf ab, die unterschiedlichen Zugänge und Handlungsweisen von Selbsthilfedachverband und Patientenanwaltschaft darzustellen und sind nicht im Sinne einer Bewertung (von besser oder schlechter) zu verstehen. Unterschiede bestehen im Auftrag(-geber) und dadurch im Legitimationshintergrund und im Kontakt zu den Betroffenen: Während der Patientenanwalt von der Landesregierung nach öffentlicher Ausschreibung und Auswahlverfahren bestellt wird und weisungsfrei ist, handelt es sich bei dem Dachverband um einen Verein mit gewähltem Vorstand. Letzterer bestimmt, wer die Gremienarbeit bzw. Nominierung für ein Gremium wahrnimmt. Somit wird die Beteiligung des Dachverbandes durch die Selbsthilfegruppen legitimiert. Diese beauftragen den Dachverband mit der kollektiven Interessenvertretung, durch ihr Ansuchen um Mitgliedschaft bzw. ihre Mitgliedschaft (Interview 8).

Beide Einrichtungen unterscheiden sich auch bezüglich des Selbstverständnisses: Während sich der themenübergreifende Selbsthilfedachverband (ausschließlich) als kollektive Interessenvertretung versteht, werden von der Patientenadvokatur durch die Bearbeitung von Beschwerden (auch) individuelle PatientInneninteressen vertreten (Interview 8). Durch die Unterstützungsarbeit steht der Dachverband in Kontakt mit seinen Mitgliedern, informiert die Zielgruppe(n) über die Tagesordnungspunkte der Plattformtagung und bringt deren Rückmeldungen ins Gremium ein, beim Patientenanwalt entfällt dieses.

Trotz unterschiedlicher Zugänge und Beziehungen zu den Mitgliedern bzw. PatientInnen ist beiden die Sorge um die PatientInnen, PatientInnenrechte und PatientInnenorientierung gemein. Zudem stellen sie eine starke Vertretung von PatientInnen gegenüber der Umwelt (Politik, Medien) dar (Interview 7). Beide Einrichtungen sind bestrebt, die Versorgung der PatientInnen zu verbessern bzw. darauf zu achten, dass es, in Bezug auf Versorgung oder Angebot, zu keiner Verschlechterung kommt. In den Gremien kommen ihnen die gleichen Aufgaben zu (Interview 8).

Gemäß der Patientencharta hat der Patientenanwalt, die Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfedachverband zu suchen. Aus diesem Grund wird im Folgenden darauf eingegangen, wie sich die Zusammenarbeit beider Einrichtungen gestaltet. Getrennt wird hier zwischen der Zusammenarbeit im Allgemeinen und der Zusammenarbeit in Zusammenhang mit der Gesundheitsplattform im Speziellen.

Zusammenarbeit von Selbsthilfedachverband und Patientenadvokatur(-schaft)

Die gemeinsame Grundaufgabe wird in der Öffentlichkeit demonstriert, beispielsweise indem VertreterInnen beider Einrichtungen bei Veranstaltungen gemeinsam auftreten (z. B. nebeneinander sitzen) (Interview 7). Die Zusammenarbeit wird als anlassbezogen beschrieben und erfolgt etwa einmal pro Woche (Interview 8). In Abhängigkeit vom Anlass, stammt die Initiative von Patientenadvokatur oder Dachverband (Interview 7,8). Sind beide von einem Thema angesprochen (betroffen), wird gemeinsam über die Vorgangsweise beraten (Interview 7). Anliegen des Dachverbandes, die an die Patientenadvokatur herangetragen werden, werden von dieser unterstützt und umgekehrt (Interview 7).

In der Gesundheitsplattform ist der Dachverband als Ersatzmitglied für den Patientenanwalt nominiert. In dieser Funktion erfolgte bisher einmal eine stimmberechtigte Sitzungsteilnahme. Liegen die Sitzungsunterlagen vor, erfolgt die Durchsicht der Sitzungsunterlagen und die gegenseitige Abstimmung über die Inhalte. Je nach Ausmaß des Abstimmungsbedarfes, erfolgt diese telefonisch oder bei einem Treffen. Der bzw. die Sitzungsteilnehmende bringt

die gemeinsamen Anmerkungen dann gesammelt in der Sitzung ein (Interview 8). Stehen für die Selbsthilfe wichtige Themen auf der Tagesordnung, besteht die Möglichkeit, dass sie mit Stimmrecht an der Sitzung teilnimmt (Interview 7, 8).

Berücksichtigung der Betroffenenperspektive und Möglichkeiten der Interessenvertretung

In der Gesundheitsplattform kommt dem Patientenanwalt bzw. in dessen Vertretung dem Dachverband eine Stimme zu. Auf Grund der Stimmenverhältnisse wird die Verhinderung eines Beschlusses als wenig realistisch (Interview 5, 6, 8), wenn auch nicht als unmöglich (z. B. bei einer knappen Entscheidung) (Interview 7), eingeschätzt. Änderungen in der Antrags-/Beschlussformulierung können jedoch erzielt werden (Interview 8). Die Berücksichtigung der Anliegen oder Hinweise der PatientInnenvertreterInnen erfordern nicht notwendigerweise einen Beschluss, um in der Umsetzung beachtet zu werden (Interview 6).

Zur Darstellung der Möglichkeiten der Interessenvertretung wird das bereits verwendete Modell von Pelikan (2007) adaptiert und zwischen der Möglichkeiten und Präferenzen der PatientInnenvertreterInnen bezüglich der Interessenvertretung differenziert, wobei sich ersteres hier auf Möglichkeiten bezieht, die bewusst von den PatientInnenvertreterInnen nicht genutzt werden. Die Präferenzen beziehen sich hier auf die genutzten Möglichkeiten. Getrennt wird in der Darstellung weiters zwischen Aktivitäten während der Plattformsitzung und außerhalb dieser, wobei sich letzteres nicht nur auf die Sitzungsvorbereitung bzw. informelle Gespräche im Vorfeld der Plattformsitzung beschränkt.

Tabelle 9: Handlungsmodell (Quelle: Pelikan 2007: 77) Kursiv dargestellte Handlungen werden nicht genutzt

Handlungsvoraussetzung	Möglichkeiten	Präferenzen
Gremiensitzung	<i>Ständiges Stellen von Forderungen</i>	Diskussionsbeteiligung Wortmeldung unter Allfälliges Stimmrecht/Stimmrechtsoption
Außerhalb des Gremiums/der Sitzung	<i>Anträge stellen</i>	Lobbying Nutzung von Kontakten

In der Sitzung sind Wortmeldungen sowie die Beteiligung an der Diskussion möglich. Beispielsweise kann – wie auch in anderen Gremien - mit Nachdruck auf Anliegen z. B. die Wichtigkeit der Einbindung der Selbsthilfegruppen (Interview 8) oder „Schwachstellen“ im Gesundheitssystem hingewiesen werden (Interview 7). Beim Einbringen der Betroffenenperspektive (z. B. bei einem Missstand) wird eine nachvollziehbare Darstellung als zweckmäßig erachtet sowie das Aufzeigen einer Veränderungsmöglichkeit und den möglichen Auswirkungen, bei Weiterbestehen des Missstandes (Interview 7). Die

Möglichkeit im Vorfeld der Sitzung, Anträge einzubringen (z. B. Tagesordnungspunkte), wird mangels Aussicht auf Erfolg in der Praxis weder vom Dachverband noch vom Patientenanwalt genutzt (Interview 7, 8). Stattdessen erfolgt bei Bedarf in der Sitzung eine Wortmeldung unter dem Tagesordnungspunkt Allfälliges, über welchen keine Abstimmung erfolgt. In der Regel handelt es sich dabei um eine wichtige Information. Diese muss nicht notwendigerweise eine Abstimmung erfordern, oder mit den Inhalten der Plattform zusammenhängen.

Das permanente Stellen von Forderungen würde, nach Ansicht der PatientInnenvertreterInnen (Interview 7, 8), „Unbeliebtheit“ und baldiger Isolation implizieren, weshalb ein Gleichgewicht zwischen Geben und Nehmen als zweckmäßiger betrachtet wird (Interview 8). Entsprechend wird ein konstruktives, diplomatisches Vorgehen gewählt und diplomatische Fähigkeiten bzw. Verhandlungsgeschick als erforderliche Kompetenzen genannt (Interview 7, 8).

Vor den Sitzungen haben die PatientInnenvertreterInnen die Möglichkeit, mit Änderungswünschen bzw. Verbesserungsvorschlägen an die Verantwortlichen im Land heranzutreten (Interview 4, 6) und Lobbying zu betreiben. Bringt beispielsweise der/die Vorsitzende eines Gremiums einen Änderungsvorschlag ein, steigt die Durchsetzungswahrscheinlichkeit (Interview 7, 8). Auch die Teilnahme an bzw. Einladung zu informellen Gesprächen im Vorfeld der Sitzungen ist möglich (Interview 7, 8). Die bestehenden Kontakte zu politischen Verantwortlichen können mit Bedacht genutzt werden, um durch diese anderen Akteure eine „Botschaft“ zu übermitteln.

Im nächsten Unterkapitel wird auf den ausgewählten themenübergreifenden Selbsthilfedachverband als beteiligter Akteur eingegangen, mit besonderer Berücksichtigung seiner intermediären Funktion.

5.3 Themenübergreifender Selbsthilfedachverband als beteiligter Akteur

Österreichweit sind zwei themenübergreifende Selbsthilfedachverbände Ersatzmitglied in der jeweiligen Landesgesundheitsplattform. Am Beispiel von einem dieser beiden, wird exemplarisch gezeigt, wie diese Beteiligung entstanden ist.

Entstehung der Beteiligung

In der Begutachtungsphase für das Landesgesundheitsfondsgesetz wurde vom themenübergreifenden Selbsthilfedachverband auf die Notwendigkeit hingewiesen, diesen bei der Besetzung der Gesundheitsplattform zu berücksichtigen. Diesem wurde zunächst nicht nachgekommen. In einem weiteren Schreiben des Dachverbandes an die Verantwortlichen,

wurde auf das Fehlen der Beteiligung einer Vertretung des Dachverbandes in der Gesundheitsplattform hingewiesen. Darin wurde argumentiert, dass der Dachverband, durch seinen engen Kontakt zu den Selbsthilfegruppen, Überblickswissen über die Anliegen und Bedürfnisse von chronisch Kranken bieten kann. Schließlich wurde der Dachverband als Ersatzmitglied für den Patientenanwalt nominiert.

Die Befragten betrachten – etwa vier Jahre danach – die Beteiligung des Dachverbandes als politische Entscheidung (Interview 5, 6) und als Folge der Präsenz des Dachverbandes im Land, welche in einer pragmatischen bzw. selbstverständlichen Beteiligung des Dachverbandes resultiert: Für jedes Mitglied der Gesundheitsplattform ist ein Ersatzmitglied zu nominieren (Interview 4). Entsprechend wurde nach einem potentiellen Ersatzmitglied für den Patientenanwalt gesucht. Die Patientenanwaltschaft verfügt über wenige MitarbeiterInnen. Zudem bestand der Wunsch, die PatientInnenvertretung „etwas breiter aufzustellen“. Der Dachverband war präsent und erschien als gangbare Lösung (Interview 5). Die „Selbstverständlichkeit“ der Beteiligung wird zum einen auf die Bekanntheit und Anerkennung des Dachverbandes im Land zurückgeführt (Interview 7) und zum anderen als Ergebnis von Beziehungsarbeit gesehen. Nachdem der Dachverband in mehreren Gremien vertreten ist, wird er auch bei der Etablierung eines neuen Gremiums eingeladen, eine Person zu nominieren. Die Interviewperson des Dachverbandes berichtet von einer „Eigendynamik“ und einem „Automatismus“, der sich durch die Beteiligung einstellt (Interview 8).

Beteiligung des Dachverbandes

Die Ergänzung der Fachkompetenz der Gremienmitglieder durch die Erfahrungskompetenz der Betroffenen wird vom Dachverband als wesentliche Funktion in den Gremien betrachtet (Interview 8). Der Vertretung des Dachverbandes kommen in der Plattform dieselben Rechte und Pflichten zu, wie den anderen Gremienmitgliedern (Interview 8): Als Ersatzmitglied der Plattform erhält sie alle Unterlagen, kann sich zu Tagesordnungspunkten äußern und im Falle der Vertretung des Patientenanwaltes, das Stimmrecht wahrnehmen (Interview 8). Pflichten werden darin gesehen, Unterlagen vor der Beschlussfassung nicht zu veröffentlichen, Beschlüsse mitzutragen und keine Unwahrheiten zu verbreiten (Interview 8). Trotz der gleichen Rechte und Pflichten, besteht ein Unterschied zu den andern Plattformmitgliedern: Der Dachverband fungiert als Brückeninstanz, als Vermittler zwischen Gremium und

Selbsthilfegruppen. Er befindet sich in der paradoxen Situation, gleichzeitig Teil des Systems³¹ zu sein, aber doch nicht Teil des Systems zu sein (Interview 8):

„Wir sind Teil des Systems, aber doch nicht Teil des Systems, weil wir einfach den Auftrag von niemanden kriegen, sondern von unseren Selbsthilfegruppen. Das macht natürlich Politikern Angst, aber sie haben einfach gelernt, dass das nicht etwas ist, wo man sich fürchten muss“ (Interview 8: 245-247).

Zudem verfügt der Dachverband über weniger Hintergrundinformationen (Ressourcen), da er nicht an den politischen Gremien im Vorfeld beteiligt ist. Einerseits erhält er dadurch weniger Information, andererseits bewahrt er sich auf diese Weise seine politische Neutralität. Dementsprechend wird diese Nicht-Beteiligung nicht ausschließlich als Nachteil betrachtet (Interview 8).

Beteiligung in der Gesundheitsplattform

In der Regel hat der Dachverband ab dem Erhalt der Sitzungsunterlagen (ca. 14 Tage vor der Sitzung) die Möglichkeit, sich zu beteiligen. Verfügt er zuvor über Informationen (z. B. über beabsichtigte Änderungen oder Projekte), kann die Beteiligung auch zu einem früheren Zeitpunkt einsetzen.

In den Sitzungen kann die Betroffenenperspektive durch Wortmeldungen eingebracht werden, welche im Sitzungsprotokoll festgehalten werden. Bei der Bildung von ExpertInnengruppen o. ä. wird auf die Wichtigkeit der Beteiligung der betroffenen Selbsthilfegruppen hingewiesen, wobei die Beteiligung von Selbsthilfegruppen nicht unkritisch eingeschätzt wird (Interview 8), welches weiter unten thematisiert wird. In der Funktion als Ersatzmitglied des Patientenanwaltes, hat der Selbsthilfedachverband Zugang zu allen Sitzungsunterlagen und erhält bei Bedarf zusätzliche Informationen (z. B. welche Motive hinter einem Antrag stehen). Des Weiteren besteht die Möglichkeit, auch in Anwesenheit des Patientenanwaltes, an den Sitzungen teilzunehmen. Auf Grund der begrenzten Ressourcen wird dies aber in der Regel nicht in Anspruch genommen. Dennoch wird versucht, jährlich an einer Sitzung teilzunehmen, um „Präsenz“ zu zeigen (Interview 8). Im Falle eines für den Dachverband relevanten Sitzungsinhaltes, besteht die Möglichkeit, in Vertretung des Patientenanwaltes stimmberechtigt an der Sitzung teilzunehmen (Interview 7, 8).

Die Vertretung des Dachverbandes hat bis zum Befragungszeitpunkt einmal stimmberechtigt teilgenommen. In dieser Sitzung wurde ausschließlich der Regionale Strukturplan Gesundheit (RSG) bis 2015 behandelt. Der RSG ist dem Kooperationsbereich zugeordnet und wird als sehr komplexes Thema beschrieben (Interview 8). Die Vertretung des Dachverbandes und der

³¹ Es wird angenommen, dass das Gesundheits- und Sozialsystem gemeint ist.

Patientenanwalt erhielten im Vorfeld der Sitzung, im Zuge eines informellen Gespräches mit der vorsitzführenden Person der Plattform, Hintergrundinformationen. Die Selbsthilfegruppen wurden u. a. durch eine Selbsthilfeveranstaltung über den RSG informiert, indem ein externer Experte/eine externe Expertin eingeladen wurde, diesen vorzustellen. Der RSG wird aufgrund der enthaltenen Absichten bis 2015 als verhältnismäßig wichtiges Thema eingestuft, wobei sich der Dachverband bewusst ist, dass dieser nicht unabänderlich ist (Interview 8). Patientenrechtschaft und Dachverband bemühten sich gemeinsam, um eine Konkretisierung der Präambel, da diese im Entwurf eine für zu allgemein befundene Formulierung vorsah (Interview 8).

Der Dachverband fungiert als Brückeninstanz und vermittelt Informationen von den Selbsthilfegruppen in die Gremien und von diesem zu den Gruppen. Damit sind unterschiedliche Handlungsweisen verbunden: In den Gremien müssen die kollektiven Anliegen der Betroffenen glaubwürdig, (emotionslos) und nachvollziehbar dargestellt werden, während den Gruppen die Information in einer verständlichen Sprache übermittelt werden muss. Dabei ist die Verschwiegenheitspflicht zu wahren.

Als Erleichterung bei dieser Vermittlerrolle bzw. dem Finden eines Gleichgewichtes zwischen beiden Anforderungen, wird die Tatsache empfunden, dass der Dachverband als Mitgliederorganisation primär den Selbsthilfegruppen (seinen Mitgliedern) verpflichtet ist und nicht der Landesregierung (Interview 8). Als Herausforderungen werden weiters die Erfordernis der ständigen Neubewertung von Situationen auf Grund von Veränderungen (z. B. eines neuen Funktionärs/einer neuen Funktionärin) sowie das Stimmrecht gesehen, da gefasste Beschlüsse mitzutragen und mitzuverantworten sind.

Im folgenden Exkurs wird nochmals genauer auf die Schleusenfunktion des Dachverbandes eingegangen.

Exkurs: Selbsthilfedachverband als intermediäre Instanz

Selbsthilfedachverbände können als Vermittler zwischen Peripherie (Selbsthilfegruppen) und Zentrum (Gremien) sowie zwischen Zentrum und Peripherie aufgefasst werden. Zum einen erhalten die Selbsthilfegruppen Information vom Zentrum und zum anderen können Probleme der Peripherie ins Zentrum geschleust werden, wodurch darauf reagiert werden kann.

Politik und themenübergreifender Selbsthilfedachverband

Der Dachverband weist über hundert Mitglieder auf. Entsprechend erscheint es für die Politik zweckmäßiger, einen Repräsentanten/eine Repräsentantin der Selbsthilfe zu beteiligen als sich mit einer Vielzahl von Gruppen, individuell zu befassen. Die Aufgabe, die Gruppen und

damit die Betroffenen zu informieren und zu beteiligen, wurde daher an den Dachverband übertragen. Die befragte Vertretung des Dachverbandes sieht hierin einerseits, eine vernünftige Entscheidung der Politik, andererseits auch die Erfüllung einer Aufgabe, für die eigentlich die Politik zuständig wäre (Interview 8). Durch die Beteiligung des Dachverbandes kann (von Seiten der Politik) argumentiert werden, dass die Selbsthilfegruppen im Bundesland beteiligt werden. Dies ist aber nicht notwendigerweise gleichbedeutend mit einem engen Kontakt der Politik zu den Gruppen oder der Suche nach selbigem.

Die Übertragung der Aufgabe an den Dachverband wird nicht als unproblematisch eingeschätzt (Interview 8). Beispielsweise geht mit der Mitarbeit an einem weiteren gesundheitspolitischen Gremium nicht notwendigerweise eine Erhöhung der Ressourcen (Budgetaufstockung) einher, obwohl sich der Aufwand, durch die zusätzliche Beteiligung, für den Dachverband erhöht. Weiters wird Hinweisen des Dachverbandes, wonach für die Informationsvermittlung oder Abstimmung mit den Gruppen mehr Zeit benötigt werden würde, nicht nachgekommen. Ist die Brückeninstanz ressourcenbedingt nicht in der Lage, ein komplexes Thema verständlich für die Gruppen aufzubereiten, „wird der Ball zurückgespielt“ (Interview 8). Darunter wird beispielsweise verstanden, einen/eine der politischen Verantwortlichen einzuladen (z. B. im Zuge einer Selbsthilfeveranstaltung), der/die über das Thema referiert und dadurch die Übersetzungsarbeit übernimmt. Im Anschluss an den Vortrag haben die anwesenden Selbsthilfegruppenmitglieder die Möglichkeit, Fragen zu stellen bzw. darüber zu diskutieren. Eine derartige Vorgehensweise wurde anlässlich des Regionalen Strukturplans Gesundheit 2015 gewählt.

Im Folgenden wird auf die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfedachverband und dessen Mitglieder, den Selbsthilfegruppen eingegangen.

Der Selbsthilfedachverband und seine Selbsthilfegruppen

Erhält der Dachverband als „zentraler Ansprechpartner“ bei der Einrichtung eines Gremiums die Bitte, um Nominierung einer Person für eben dieses, obliegt dem Dachverband die Entscheidung, wer diese wahrnimmt. Differenziert wird dabei zwischen themenspezifischen und themenübergreifenden Gremien. Im ersten Fall, wird die Bitte an die entsprechende themenspezifische Selbsthilfegruppe weitergeleitet, während im zweiten Fall eine Vertretung des Dachverbandes die Nominierung wahrnimmt. Eine Person wird vom Vorstand vorgeschlagen, mittels Umlaufbeschlusses („Rundumbeschluss“) von den Vorstandsmitgliedern bestätigt und die Nominierung der Landesregierung bekannt gegeben. Ist Überblickswissen gefragt, wird die Aufgabe zumeist von hauptamtlichen MitarbeiterInnen wahrgenommen. Zudem verfügen diese über mehr zeitliche Ressourcen als die

Vorstandsmitglieder. Der Dachverband kann das Überblickswissen anbieten und bei Detailfragen, diese an die entsprechenden Selbsthilfegruppen weiterleiten.

Den themenspezifischen Selbsthilfegruppen ist (jetzt) die Tatsache bewusst, dass nicht alle Gruppen in einem Gremium vertreten sein können. Der anfänglich von den Gruppen empfundene Machtverlust wandelte sich, nach Auskunft der Interviewperson (Interview 8), in Vertrauen in den Dachverband, dass die Selbsthilfegruppen bei themenspezifischen Inhalten vom Dachverband informiert werden und ihnen der Zugang (zu Informationen) ermöglicht wird. Nach Einschätzung des Dachverbandes (Interview 8) wissen die Gruppen, dass der Dachverband die Interessen der Gruppen vertritt und auf der Seite der Gruppen steht. Dieser Umstand wird vom Dachverband auch als Entlastung (Arbeitserleichterung) empfunden (Interview 8).

Nicht jede Selbsthilfegruppe ist von jedem Thema (gleich stark) betroffen. Unter Zielgruppe werden jene Selbsthilfegruppen und –organisationen verstanden, die von den Sitzungsinhalten angesprochen bzw. betroffen sind. Im Fall der Gesundheitsplattform werden Eckpunkte der Tagesordnung an die Zielgruppe ausgeschickt und diese um Rückmeldung gebeten. Bei weniger komplexen Angelegenheiten (z. B. dem Hinterfragen von Kleinigkeiten) wird bei den Gruppen auch telefonisch nachgefragt. Durch diese Vorgehensweise wird den Mitgliedern ermöglicht, ihre Sicht einzubringen. Ob sie diese Möglichkeit wahrnehmen, bleibt ihnen überlassen (Interview 8). Im Fall der Gesundheitsplattform erhält der Dachverband die Sitzungsunterlagen ca. 14 Tage vor der Sitzung und muss sich neben den Gruppen auch mit dem Patientenanwalt abstimmen. Aus zeitlichen Gründen kann daher nur zeitlich begrenzt auf eine Rückmeldung gewartet bzw. diese hinterfragt werden (Interview 8).

Sind mehrere Selbsthilfegruppen von einem oder mehreren Tagesordnungspunkten betroffen, sind unterschiedliche Meinungen bzw. Anliegen möglich. Beispielsweise können Angehörige psychisch Erkrankter andere Bedürfnisse äußern als Eltern mit einem behinderten Kind. Entsprechend wird die Bündelung der Anliegen bei einer breiten Zielgruppe schwieriger eingeschätzt als bei einer schmalen. Bestehen große Differenzen, werden die Ansichten gemeinsam diskutiert und hinterfragt (Interview 8).

Nicht in allen Gremien ist es erforderlich, einen einheitlichen Standpunkt zu vertreten. Es kann die Möglichkeit bestehen, dass eine Zusammenstellung (Zusammenfassung) der unterschiedlichen Gruppenbedürfnisse vom Dachverband eingebracht wird. In anderen Gremien (z.B. der Gesundheitsplattform) wiederum, könnte das Einbringen mehrerer

Sichtweisen das Gremium überfordern. Entsprechend ergeben sich bei der Interessenbündelung unterschiedliche Anforderungen.

Verschieden sind auch die Reaktionen der Selbsthilfegruppen, wenn in einem Gremium die Anliegen der Dachverbandmitglieder nicht berücksichtigt werden (können): während eine Selbsthilfegruppe das Ergebnis akzeptiert, kann eine andere eine Demonstration in Erwägung ziehen. In letzterem Fall suchen die betroffene(n) Gruppe(n) und der Dachverband gemeinsam nach Alternativen (z. B. Einladen von MedienvertreterInnen; ein runder Tisch mit den jeweiligen Verantwortlichen) und überlegen eine gemeinsame Strategie. Auch hier wird von unterschiedlichen Vorgangweisen und keiner „Patentlösung“ berichtet (Interview 8).

An dieser Stelle sei betont, dass die Gruppen autonom sind und sich unabhängig von Gremieninhalten mit Anliegen an den Dachverband oder eigenständig an die politischen Verantwortlichen wenden können. Die Vorgehensweise bleibt den Gruppen überlassen. Allerdings begrüßt es der Dachverband, von den Gruppen informiert zu werden, da dadurch besser auf Rückfragen von Seiten der Politik reagiert werden kann (Interview 8).

Nach diesem Exkurs wird darauf eingegangen, wie die Beteiligung des Dachverbandes, der Brückeninstanz, in der Gesundheitsplattform wahrgenommen wird.

Wahrnehmung des Selbsthilfedachverbandes und Folgen seiner Beteiligung

Neben der befragten Vertretung des Dachverbandes, wurden auch VertreterInnen von Land, Sozialversicherung und Patientenanwaltschaft (Interview 5-7) nach ihren Einschätzungen der Folgen der Beteiligung des Dachverbandes gefragt und zwar in Hinblick auf die Folgen der Beteiligung des Dachverbandes für die Plattform, den Dachverband selbst sowie für dessen Mitgliedern. Des Weiteren wurde nach dem Aufwand gefragt, der für den Dachverband mit der Beteiligung in der Plattform verbunden ist. Diese Vorgehensweise gestattet einen Vergleich der Einschätzung des Dachverbandes (Selbsteinschätzung) mit der Fremdeinschätzung durch andere SitzungsteilnehmerInnen.

Erschwert wurde diese Gegenüberstellung dadurch, dass kaum Fremdeinschätzungen erhoben werden konnten. Gründe hierfür können in der Häufigkeit der Sitzungsteilnahme des Dachverbandes gesehen werden sowie darin, dass die externen Befragten Kenntnis von informellen Gesprächen im Vorfeld der Sitzung haben, aber nicht notwendigerweise daran teilnehmen bzw. Wissen, ob eine Vertretung des Dachverbandes daran teilnimmt. Dennoch wurde nach den Vorstellungen bzw. Einschätzungen der Sitzungsteilnehmer bezüglich ausgewählter Aspekte der Interessenvertretung (u. a. Legitimation, Fähigkeit Interessen zu bündeln) (Interview 5-8) gefragt.

Als Referenz für die Legitimation der Beteiligung des Dachverbandes zogen die Befragten die Mitglieder des Dachverbandes (Interview 5, 7, 8) sowie das Gesetz (Interview 6) heran. Letzteres beinhaltet keine allgemeine Legitimation des Dachverbandes zur Interessenvertretung, so dass die Beteiligung des Dachverbandes auf die Notwendigkeit zurückgeführt wird, ein Ersatzmitglied für den Patientenanwalt zu benennen. Probleme bei der Einschätzung der Legitimation als auch der Fähigkeit, die Mitgliederinteressen zu bündeln, zeigten sich in einem Interview, da die befragte Person keine Information über die internen Abstimmungsprozesse im Dachverband hatte sowie darüber welche Selbsthilfegruppen Mitglied im Dachverband sind und welche nicht. Aus diesem Grund wurde weder eine Einschätzung der Legitimation noch der Fähigkeit des Dachverbandes, die Interessen seiner Mitglieder zu bündeln, abgeben. Grundsätzlich wird von dieser Interviewperson aber eine Beteiligung der Selbsthilfe als wichtig erachtet, durch den Informationszugewinn (die Bedürfnisse der Betroffenen in Erfahrung zu bringen). Zudem ergaben sich Hinweise, dass auch Unwissen über die internen Abstimmungsprozesse anderer beteiligter Organisationen besteht und kein Anspruch auf dieses Wissen erhoben wird. Die Mitgliederorganisation führt ihre Legitimation auf ihre Statuten zurück, in denen die kollektive Interessenvertretung verankert ist. Die Selbsthilfegruppen beauftragen durch die Aufnahme in den Selbsthilfedachverband diesen, mit der Interessenvertretung. Die Fähigkeit, die Interessen der Selbsthilfegruppen zu bündeln, wird von den anderen externen Befragten (Interview 6, 7) themen- bzw. sektorenabhängig eingeschätzt. Nicht jede Gruppe ist von jedem Plattformbeschluss betroffen. Dementsprechend muss der Dachverband nicht die Meinungen aller Gruppen bündeln, sondern jeweils nur die, der Zielgruppe. Die Interviewperson des Dachverbandes ist der Ansicht, dass dieser über einen *sehr engen Kontakt* zu den Gruppen verfügt und es ihm im Rahmen der Ressourcen gut gelingt, die Meinungen der Mitglieder zu bündeln, wobei darauf verwiesen wird, dass die Frage den Gruppen gestellt werden müsste (Interview 8). Das Potential des Dachverbandes - als Interessenvertretung - wird in der Möglichkeit gesehen, durch das Stellen von Forderungen, stark auftreten zu können (Interview 5), darin, dass die PatientInneninteressen im Land Beachtung finden (Interview 7) und in einer wesentlichen Mitwirkung daran, die Situation von Betroffenen, in Entscheidungen einfließen zu lassen (Interview 8).

Nachstehend werden die Folgen der Beteiligung des Dachverbandes für diesen selbst, für die Plattform sowie für die Selbsthilfegruppen (Mitglieder des Dachverbandes) aufgezeigt (Interview 5-8). Weiters wird auf den Aufwand eingegangen, der durch die Beteiligung an diesem Gremium für die Brückeninstanz entsteht.

Aufwand und Folgen der Beteiligung des Selbsthilfedachverbandes

Für den themenübergreifenden Selbsthilfedachverband sind mit der Beteiligung in der Plattform zum einen, das Vorbereiten der Sitzungsunterlagen und zum anderen Abstimmungsprozesse mit den Selbsthilfegruppen und dem Patientenanwalt verbunden (Interview 8). Auf den Aufwand, welcher durch diese Abstimmungsprozesse entsteht, weisen nur die PatientInnenvertreterInnen (Interview 7, 8) hin. Ausschließlich die befragte Vertretung des Dachverbandes verweist auch auf die Einbeziehung der Gruppen. Das Ausmaß der Vorbereitung auf eine Sitzung ist themenabhängig und wird einschließlich der Abstimmungsprozesse auf sechs bis acht Stunden geschätzt (Interview 8). Der Aufwand, der durch die Beteiligung entsteht, wird dem Dachverband nicht abgegolten. Die Mitgliedschaft in der Plattform gilt als unbesoldetes Ehrenamt.

Die Folgen der Beteiligung des Dachverbandes für die Gesundheitsplattform und den Dachverband selbst, werden vornehmlich positiv eingeschätzt dahingehend, dass keine negativen Auswirkungen genannt wurden, sieht man vom höheren Arbeitsaufwand durch die Beteiligung für den Dachverband ab, den dieser konstatiert (Interview 8). Möglicherweise drückt sich in dieser positiven Bewertung auch das Problem der sozialen Erwünschtheit aus.

Vorteile für die Plattform werden vor allem im Zugewinn an Informationen gesehen. Diese beinhalten u. a. Anliegen, Wünsche und Beschwerden der Betroffenen sowie Probleme mit der Ist-Situation (z. B. Versorgungslücken) und ergeben sich aus dem Erfahrungswissen der Betroffenen, der PatientInnenperspektive. Die Befragten (Interview 6, 7, 8) gaben zu dem an, dass es sich bei den Anmerkungen oft um Details (Nuancen) handelt, die von den PatientInnenvertreterInnen eingebracht werden, welche den anderen Gremienmitgliedern aus ihrer täglichen Routine nicht bekannt sind bzw. sein können (Interview 6). In einem Interview wurde auch ein Bezug zur repräsentativen Demokratie und Wahlen hergestellt, wonach Selbsthilfegruppenmitglieder potentielle Wählerstimmen darstellen und deren Gunst als Vorteil betrachtet wird (Interview 7). Versteht man im konstatierten Informationszugewinn für das Gremium und den Dachverband eine Erweiterung der jeweiligen Expertise, so werden die Folgen der Beteiligung von den InterviewpartnerInnen vorrangig als Frage der Effizienz und weniger als Frage der Demokratie (= Beteiligung als Wert für sich) betrachtet.

Für den Dachverband geht mit der Mitgliedschaft auch ein Sichtbarmachen zweier Perspektivenwechsel einher: zum einen, dass PatientInnenorientierung bedeutet, etwas mit PatientInnen und nicht nur für sie zu machen und zum anderen die Signalfunktion, dass PatientInnen nicht nur versorgt werden müssen, sondern sich auch aktiv am Entscheidungsprozess beteiligen wollen (Interview 8). Letzteres wird auch als Funktion im Gremium

betrachtet (Interview 8). Folgen für den Dachverband werden in der Beteiligung und Möglichkeit zur Interessenvertretung selbst gesehen, im Informationszugewinn (durch Erhalt der Sitzungsunterlagen, Beteiligung am Diskussionsprozess, welcher zu bessere Nachvollziehbarkeit von Abläufen führt) sowie im In-Kontakt-Kommen mit Stakeholdern. Durch die Beteiligung in der Gesundheitsplattform wird dem Dachverband auch eine zusätzliche Positionsfestigung zugeschrieben, da das Beteiligt-Werden als Ausdruck von Wertschätzung und Anerkennung interpretiert wird (Interview 7,8). Nach Einschätzung einer Interviewperson würde die Position des Dachverbandes nicht geschwächt werden, wäre er nicht in diesem Gremium vertreten (Interview 7).

Die Befragten konstatieren sowohl für die Gesundheitsplattform als auch für den themenübergreifenden Selbsthilfedachverband einen Informationszugewinn, durch dessen Beteiligung. Einzig der Dachverband berichtet von Folgen für seine Mitglieder, die Betroffenen. Die Folgen werden im Zugewinn an unabhängiger Information sowie in der Möglichkeit, sich durch Rückmeldungen zu beteiligen, gesehen. Die übrigen Befragten können die Folgen für die Mitglieder nicht einschätzen (Interview 5, 7) oder sehen keine auf Grund der Teilnahmehäufigkeit des Dachverbandes (Interview 6).

Angesichts der positiv zugeschriebenen Folgen auf allen Ebenen, stellt sich die Frage der Möglichkeit und Zweckmäßigkeit (Sinnhaftigkeit) einer Beteiligung des Dachverbandes mit Sitz und Stimme („Vollmitgliedschaft“) in der Plattform. In zwei Fällen wird davon ausgegangen, dass eine Vollmitgliedschaft bereits jetzt (gesetzlich) möglich wäre. Die Haltungen der Befragten diesbezüglich variieren zwischen neutral (Interview 6, 8), positiv reserviert (Vollmitgliedschaft ja, aber ...) (Interview 4) und absolut positiv. Begründet wird die neutrale Haltung des Dachverbandes durch die unwesentlich höheren Erfolgsaussichten (2 von 12 Stimmen) und durch die Höherbewertung des Informationszugangs bzw. -zugewinns durch die Beteiligung gegenüber der formalen Stimmabgabe (Interview 8).

5.4 Partizipationsqualität

Abschließend wird versucht, eine Einschätzung der Qualität der Beteiligung des Dachverbandes in der Gesundheitsplattform vorzunehmen. Hierzu wird zuerst ein Vergleich der formellen und informellen Beteiligungsmöglichkeiten vorgenommen und zum anderen die Folgen der Beteiligung für die Betroffenen (verstanden als Selbsthilfegruppenmitglieder) betrachtet. Zudem wird basierend auf den Vorstellungen der Befragten (Interview 4-8) dargestellt, wie eine künftige Beteiligung einer PatientInnenvertretung aussehen könnte.

Formelle und informelle Partizipationsqualität

Wie bereits dargestellt, fungiert der ausgewählte themenübergreifende Selbsthilfedachverband als gesetzlich nominiertes Ersatzmitglied für den Patientenanwalt. In dieser Funktion erhält er Zugang zu den Sitzungsunterlagen (u. a. Beschlussanträge) und Sitzungen, wobei letzteres in der Regel nicht genutzt wird.

Im Vertretungsfall kommt dem Dachverband eine von zwölf Stimmen zu, wobei es möglich scheint, dass der Patientenanwalt (bewusst) auf die Sitzungsteilnahme verzichtet und somit (automatisch) dem Dachverband das Stimmrecht zukommt. Unabhängig davon, wer an der Sitzung teilnimmt, stimmen sich Patientenanwalt und Dachverband ab und bringen die Anmerkungen des jeweils anderen in der Sitzung ein. Aufgrund der Stimmenverhältnisse wird es von den Befragten als wenig realistisch eingeschätzt, Beschlüsse alleine durch die Stimme der Patientenanwaltschaft zu verhindern. Änderungen in der Antragsformulierung werden als möglich betrachtet, wie beispielsweise die Konkretisierung eines Beschlusses. Hierbei wird auch Lobbyarbeit geleistet und im Vorfeld versucht, für die gewünschte Änderung zu motivieren. Bei Erfolg wird der Änderungswunsch nicht vom Dachverband, sondern von einem anderen Gremiumsmitglied (z. B. der vorsitzführenden Person) eingebracht. Bei der Einrichtung von Arbeitsgruppen (z. B. anlässlich von Reformpoolprojekten) kann auf die Wichtigkeit der Beteiligung von Selbsthilfegruppen in diesen hingewiesen werden und diese entsprechend in die Arbeitsgruppen hineinreklamiert werden.

Der Vergleich der formellen und informellen Beteiligung zeigt, dass die formelle Beteiligung notwendig ist, um Zugang zu Information eines (nicht öffentlichen) Gremiums zu erhalten, es aber aufgrund der Stimmenverhältnisse kaum möglich ist, Beschlüsse zu verhindern und Änderungswünsche eher im Vorfeld eingebracht werden als direkt in der Sitzung. Entsprechend scheint der Informationszugang wichtiger (und wirksamer) als die formale Möglichkeit einer Stimmenabgabe.

Partizipationsqualität – Folgen für die Betroffenen

Durch den Erhalt der Sitzungsunterlagen besteht die Möglichkeit, diese in verkürzter Form (z. B. durch Eckpunkte) an die Mitglieder des Dachverbandes weiterzuleiten. Wobei nur die Zielgruppe informiert wird. Der Dachverband nimmt sowohl die Selektion der Gruppen als auch die der weiterzugebenden Informationen wahr. Bei letzterem gilt es auch, die strukturellen Einschränkungen (Verschwiegenheitspflicht) zu berücksichtigen. Die eingeschränkte Informationsweitergabe stellt nach Auskunft des Dachverbandes für die Gruppen (bis jetzt) kein Problem dar. Einerseits wird die Information – wenn sie angeboten

wird – nicht stark eingefordert, andererseits senkt eine verkürzte Darstellung die Gefahr, die Gruppen damit zu überfordern. Die verständigten Gruppen erhalten - durch die Information - die Möglichkeit zu Rückmeldungen, die der Dachverband gebündelt in die Plattform bzw. im Vorfeld der Plattformsitzung einbringt. Diese Möglichkeit kann, muss aber nicht von den Gruppen wahrgenommen werden. Themen, die in der Plattform behandelt werden, können auch eingehender thematisiert werden, indem sie beispielsweise als Schwerpunktthema einer Selbsthilfeveranstaltung gewählt werden.

Insgesamt erweitern sich die Möglichkeiten der einzelnen Mitgliedergruppen durch die Beteiligung des Dachverbandes an der Gesundheitsplattform, auch wenn diese Erweiterungen von den Selbsthilfegruppen, den Betroffenen scheinbar (noch) wenig genutzt werden und die externen Befragten (Interview 5-7) diesen Aspekt nicht wahrnehmen bzw. nicht davon berichten.

Ausblick auf die Zukunft der Beteiligung von PatientInnen

Abschließend soll ein Ausblick gegeben werden, welche Vorstellungen die Befragten (Interview 4-8) von einer idealen (zukünftigen) Beteiligung von PatientInnen haben. Wer kommt als PatientInnenvertretung in Frage? Wo und wie sollen diese beteiligt werden?

Grundsätzlich erachteten alle Befragten eine Beteiligung von PatientInnenvertreterInnen als zweckmäßig. Vorteile werden im Zugewinn an Informationen über die Anliegen von PatientInnen (Interview 5, 6, 8), einer Akzeptanzerhöhung im Sinne einer stärkeren Annahme von Maßnahmen (Interview 4) und im Mittragen von Entscheidungen gesehen (Interview 7). Jene Interviewpersonen, deren Einrichtung PatientInnen beteiligt bzw. zu beteiligen trachtet, zeigen sich auch kritisch und betonen den Aspekt der Freiwilligkeit (Beteiligung kann nicht erzwungen werden) (Interview 5) und die Beachtung der Rahmenbedingungen (u. a. Vorhandensein von Infrastruktur), Grenzen und Möglichkeiten der Beteiligung von Betroffenen. Plädiert wird für die Entwicklung einer einheitlichen Sichtweise unter allen Beteiligten (im Vorfeld), über die Grenzen und Möglichkeiten der Beteiligung von Betroffenen (Interview 8).

Als potentielle PatientInnenvertreterInnen werden der Patientenanwalt als PatientInnenvertreter qua Gesetz (Interview 5-7), Selbsthilfegruppen (Interview 6-8) und der Dachverband (Interview 5, 8) angeführt. Der Dachverband differenziert hier zudem zwischen themenübergreifenden und themenspezifischen Angelegenheiten (Interview 8). Der Schwerpunkt der Beteiligung sollte auf Angelegenheiten der PatientInnenversorgung liegen, d. h. man spricht sich für eine Beteiligung von PatientInnenvertreterInnen in allen Bereichen

aus, die das Leben mit der Krankheit betreffen (Interview 4, 7, 8). In zwei Fällen (Interview 4, 8) wird eine möglichst frühzeitige Beteiligung genannt. Bei den Beteiligungsmodalitäten wird das Stimmrecht nicht (als „Ideal“) genannt. Stattdessen wird ein Informationsrecht für PatientInnen (Interview 6) und eine beratende Funktion in Gremien (Interview 8) vorgeschlagen. Das Stimmrecht wird u. a. auf Grund der Gefahr von Überforderung für die Betroffenen eher abgelehnt, aber auch auf Grund der Notwendigkeit, dass jene Stellen, die Betroffene beteiligen, ihre etablierten Zuständigkeitsbereiche und Rahmenbedingungen berücksichtigen müssen (Interview 5).

Wie soll diese möglichst frühzeitige Beteiligung bei Angelegenheiten der Versorgung ohne Stimmrecht realisiert werden – was müsste geschehen? Die Vorstellungen der Befragten umfassen ein Spektrum, welches als breit zu charakterisieren ist. Sie erstrecken sich von „Patientenbeteiligung ist nicht organisierbar“, über „man befindet sich auf einem guten Weg“ bis hin zu Vorschlägen (z. B. Öffentlichkeitsarbeit, gutes Marketing) und konkreten Maßnahmen einzelner Einrichtungen zur Verbesserung der Beteiligungssituation. Letztere beziehen sich zum einen darauf, all jenen die Möglichkeit zu geben, sich zu beteiligen, die dies wünschen (Interview 5) und zum anderen auf konkrete Weiterbildungsmaßnahmen mit Themenschwerpunktsetzung (z. B. auf die Strukturen des Gesundheitswesens auf Landesebene) (Interview 8). Der Dachverband möchte durch diese Weiterbildungsmaßnahmen seine Mitglieder langsam in ein komplexes Thema einführen und hierfür sensibilisieren. Dies dient auch als Vorbereitung auf eine allfällige spätere Mitarbeit der Gruppen in Gremien und Arbeitskreisen. Die teilnehmenden Selbsthilfegruppen erhalten Hintergrundwissen, so dass sie – werden sie zur Mitarbeit in einem Gremium eingeladen – kompetent mitarbeiten können und ihre Beteiligung nicht ausgenutzt wird (Interview 8). Eine weitere, als wichtig erachtete Maßnahme sieht der Dachverband darin, über Möglichkeiten und Grenzen der Beteiligung von Betroffenen zu sprechen. Er plädiert dafür, dass alle Beteiligten (Betroffene und weitere Gremienmitglieder) im Vorfeld ein gemeinsames Verständnis entwickeln, darüber was von einem betroffenen Beteiligten erwartet werden kann und was nicht. Bei einem/einer betroffenen Beteiligten handelt es sich, um einen Experten/eine Expertin in eigener Sache (Erfahrung mit der Krankheitsbewältigung) und nicht um einen Fachexperten/eine Fachexpertin (z. B. GesundheitsökonomIn) (Interview 8). Sind die Grenzen der Beteiligung von Betroffenen nicht definiert, besteht die Gefahr, dass die Beteiligung von Betroffenen ausgenutzt wird (z. B. als Aushängeschild oder Feigenblatt) (Interview 8). Eine ernsthafte Beteiligung von Betroffenen erfordert eine durchdachte Vorgangsweise – einfach irgendetwas zu beteiligen ist nicht ausreichend (Interview 8).

6 Zusammenfassung und Diskussion

Die Beteiligung von BürgerInnen und PatientInnen im Gesundheitswesen kann als etablierte Forderung betrachtet werden (vgl. u. a. Council of Europe 2001 zit. n. Forster/Nowak 2006: 504). Dennoch gibt es in Österreich kaum Möglichkeiten, die Beteiligung von PatientInnen an gesundheitspolitischen Gremien zu untersuchen. Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände stellen einen der wenigen, möglichen Zugänge in Österreich dar. Auf Grund der wenigen, heterogenen Fälle, auf denen diese Fallstudie basiert, erweist sich eine Generalisierung als schwierig; insbesondere da nicht klar zwischen Organisations- und Personenspezifika getrennt werden konnte. Im Folgenden wird dennoch versucht, die wichtigsten Ergebnisse dieser Arbeit zusammenfassend darzustellen. Folgende Fragen bzw. Aspekte werden hierbei hervorgehoben:

- **Wer** beteiligt sich?
- **Woran und Wie** erfolgt Beteiligung?
- **Voraussetzung(en)** von Beteiligung
- **Wirkung** von Beteiligung

Aufgrund der Schwierigkeiten, die Ergebnisse zu generalisieren, sind diese als Annahmen zu verstehen. Entsprechend sind die resümierenden Aussagen als Thesen aufzufassen, die erläutert werden, basierend auf den Erkenntnissen dieser Arbeit und unter Einbeziehung von Literatur.

Wer beteiligt sich?

- Bei themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden handelt es sich auch um eine Interessenvertretung der NutzerInnen des Gesundheits- und Sozialsystems

Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände können allgemein als „Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in einem Bundesland nach dem Vereinsgesetz mit einem meist ehrenamtlichen Vorstand und hauptamtlichen MitarbeiterInnen“ (Maier 2000:130) definiert werden. Bei genauerer Betrachtung der drei untersuchten Selbsthilfedachverbände zeigt sich, dass sich verschiedene Gruppen zusammengeschlossen haben, die nicht notwendigerweise ausschließlich dem medizinischen Bereich zuzuordnen sind, sondern auch dem Sozial- und/oder Behindertenbereich. Kurz: Es kann von einem Zusammenschluss sehr heterogener Gruppen gesprochen werden. Entsprechend ist in Hinblick auf Interessenvertretung fraglich, ob die Zuschreibung, dass Selbsthilfedachverbände vorrangig PatientInneninteressen vertreten, nicht zu kurz greift.

Versteht man unter PatientInnen potentiell von Krankheit betroffene Menschen, die mehr oder weniger intensiv auf medizinische Hilfe bzw. Leistungen angewiesen sind (vgl. Rega 2006:

55), greift dies im Fall von chronischen Erkrankungen, welche zunehmend an Bedeutung gewinnen, zu kurz, da diese selten auf körperliche Beschwerden beschränkt bleiben und meist auch funktionelle, soziale, psychische und ökonomische Konsequenzen mit sich bringen (vgl. Schaeffer 2004: 20). Es erscheint zweckmäßiger, von der Vertretung von NutzerInnen des Gesundheits- und Sozialbereiches zu sprechen und nicht ausschließlich von PatientInnen. Letzteres bietet sich auch an, da Selbsthilfegruppenmitglieder als informierter und mündiger wahrgenommen werden als PatientInnen, die keiner Selbsthilfegruppe angehören (vgl. Janig 1999: 20 zit. n. Maier 2002: 84; Janig 2002: 98).

Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände widmen sich einer Reihe von Aufgaben, eine davon ist die kollektive Interessenvertretung, die in unterschiedlichem Ausmaß von diesen wahrgenommen wird. Am Beispiel von drei dieser Dachorganisationen wurde die Beteiligung von Betroffenen an sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungen untersucht. In Gremien werden bislang übergreifende PatientInneninteressen vorrangig durch Patienten-anwaltschaften bzw. Patientenvertretungen vertreten (vgl. Forster et al. 2009b: 62).

- Der Unterschied zwischen themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden und Patienten-anwaltschaften besteht in der Art der Beziehung zu den Betroffenen.

Während themenübergreifende Selbsthilfedachverbände als Brückeninstanz und Mitgliederorganisation betrachtet werden können und auch ihre Legitimation zur Interessenvertretung durch ihre Mitglieder beziehen, sind Patienten-anwaltschaften unabhängige, staatliche Einrichtungen und gesetzlich legitimiert, die PatientInneninteressen zu vertreten. Ein gesetzlicher Auftrag, der bei den Selbsthilfegruppen nicht festgestellt werden konnte. Selbsthilfedachverbände sind bemüht, die Selbsthilfegruppen (ihre Mitglieder) in gesundheitspolitische Entscheidungen einzubeziehen, indem sie diese informieren und ihnen die Möglichkeit geben, ihre Meinung zu artikulieren, die gesammelt durch den Dachverband in Gremien eingebracht werden. Während Selbsthilfedachverbände als zweiseitige Schleuse fungieren, d. h. Informationen von der Peripherie ins Zentrum und zurück transportieren (können), scheint dies bei Patienten-anwaltschaften zu entfallen.

Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände, die als übergreifende Verbindung zwischen heterogenen Gruppen betrachtet werden können, erlauben einerseits ein Agieren jenseits von sehr spezifischen Interessen und zum anderen eine sehr spezifische Beteiligung der Gruppen. Wie am Beispiel der Gesundheitsplattform in einem Bundesland gezeigt werden konnte, müssen nicht notwendigerweise alle Selbsthilfegruppen von einer bestimmten Entscheidung der Gesundheitsplattform betroffen sein. Entsprechend werden nur die Zielgruppen vom Dachverband informiert. Zudem können Selbsthilfedachverbände auch als

„Bildungseinrichtungen“ betrachtet werden, indem sie durch die Weiterbildungsangebote in die Sozial- und Gesundheitspolitik bzw. die Gremienlandschaft einführen und hierfür sensibilisieren.

- Betroffene müssen nicht notwendigerweise Betroffene zur Interessenvertretung nominieren.

Interessenvertretung wird in den untersuchten Dachverbänden vorrangig von hauptamtlichen MitarbeiterInnen (der Geschäftsführung) oder dem ehrenamtlich tätigen Vorstand wahrgenommen, so dass von einem geschäftsführungs- bzw. vorstandszentrierten Modell der Interessenvertretung gesprochen wurde. Entsprechend können die demokratisch von den Selbsthilfegruppen gewählten Vorstandsmitglieder Interessenvertretung wahrnehmen oder hierfür hauptamtliche MitarbeiterInnen bzw. eine/n MitarbeiterIn benennen. Möglicherweise ergeben sich dadurch auch Implikationen, wie (bzw. welche) Betroffene beteiligt werden. Nehmen betroffene Selbsthilfegruppenmitglieder (im vorstandszentrierten Modell) die Interessenvertretung wahr, werden Betroffene direkt an den gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligt. Im Fall des geschäftsführungszentrierten Modells der Interessenvertretung werden Betroffene (in)direkt beteiligt, in Abhängigkeit der Ressourcen des Dachverbandes und der Möglichkeiten im Gremium, d. h. ob externe ExpertInnen (Betroffene) hinzugezogen werden (direkte anlassbezogene Beteiligung) oder ob nur Informationen ausgetauscht werden können (indirekte Beteiligung). Die vorliegenden Ergebnisse lassen vermuten, dass in einem geschäftsführungszentrierten Modell der Interessenvertretung eher die (einzelnen betroffenen) Selbsthilfegruppen einbezogen werden bzw. der Bezug zu den einzelnen Mitgliedern stärker ausgeprägt ist als im Fall des vorstandszentrierten Modells, wo selbst Betroffene und formal legitimierte Personen die Vertretung übernehmen. Dies könnte aber auch an den Inhalten der Gremien liegen, an denen der jeweilige Dachverband beteiligt ist sowie an den zeitlichen Ressourcen der in Frage kommenden Personen. Möglicherweise ist es auch auf den unterschiedlichen Zugang der RepräsentantInnen selbst zurückzuführen: Vorstandsmitglieder sind besonders mit einer themenspezifischen Problematik bzw. Selbsthilfegruppe vertraut und kennen – aus eigener Erfahrung – die (themenübergreifenden) Anliegen der Betroffenen. Hauptamtliche MitarbeiterInnen hingegen sind auf Grund ihrer Nicht-Betroffenheit distanzierter zu spezifischen Themenbereichen und bringen durch den Kontakt mit den Gruppen deren Bedürfnisse in Erfahrung.

Bevor auf das Wie und Woran der Beteiligung eingegangen wird, sei kurz auf die Frage eingegangen, wie es den untersuchten Selbsthilfedachverbänden möglich ist, ohne gesetzlichen Auftrag an gesundheitspolitischen Entscheidungen zu partizipieren.

- Selbstorganisation von Betroffenen führt zu Partizipation(smöglichkeiten)

Selbsthilfe kann als Reaktion auf erlebte Defizite betrachtet werden (vgl. Maier 2002: 83f). Menschen schließen sich zusammen, um gemeinsam ihre Probleme besser bewältigen zu können. Entsprechend können auch Selbsthilfedachverbände als eine Form der Selbstorganisation betrachtet werden. Die Selbsthilfedachverbände legen Wert auf ihre Eigenständigkeit und politische Unabhängigkeit, auch wenn teilweise politische Überlegungen bzw. Einrichtungen bei Dachverbands(neu)gründungen mitwirkten und alle drei Dachverbände im Wesentlichen von den Ländern finanziert werden. Die Selbsthilfe hat eine Größenordnung erreicht, die (von der Politik) nicht mehr ignoriert werden kann. Anders ausgedrückt: die Selbsthilfe konnte sich als Akteur etablieren, ungeachtet dessen kämpft sie aber möglicherweise noch um Anerkennung. Ihre Beteiligung an sozial- und gesundheitspolitischen Gremien erstreckt sich bisher eher auf einzelne Gremien. Eine übergreifende gesetzliche Regelung zur Beteiligung in gesundheitspolitischen Gremien – ähnlich dem Stellungnahmerecht gemäß der Patientencharta – konnte nicht gefunden werden. In Hinblick auf eine derartig mögliche Regelung, scheint es zweckmäßig zu fragen, woran und wie sich die themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände beteiligen wollen. Aus diesem Grund wird auf die (aktuelle) Beteiligung der Dachverbände eingegangen.

Woran und Wie erfolgt Beteiligung (von Betroffenen)?

Die Selbsthilfedachverbände beteiligen sich – gemäß der Erhebung – an unterschiedlichen und unterschiedlich vielen gesundheitspolitischen Gremien. Die Anzahl der Beteiligungen könnte in Zusammenhang mit der Dauer des Bestehens der Dachverbände stehen. Die beiden älteren Dachverbände weisen mehr Beteiligungen auf als jener, der etwa halb so lange existiert. Zudem wird Interessenvertretung in den länger bestehenden Dachverbänden durch hauptamtliche MitarbeiterInnen wahrgenommen. Hierin könnten sich auch Professionalisierungstendenzen ausdrücken.

- Es gibt kein zentrales Gremium für die Beteiligung der Selbsthilfe.

Im Gesundheitssystem eines Bundeslandes fungieren die Landesgesundheitsplattformen als oberstes Organ des Landesgesundheitsfonds. Entsprechend könnte die Landesgesundheitsplattform als wichtigstes gesundheitspolitische Gremium auf Landesebene betrachtet werden. Die Beteiligung in der Gesundheitsplattform wird von den Dachverbänden

angestrebt bzw. ist in der Konstellation als Ersatzmitglied des Patientenanwaltes/der Patientenvertretung bereits von zwei Dachverbänden realisiert. Dennoch wird dieses Gremium von den Dachverbänden nicht als das wichtigste Gremium betrachtet, an dem der Dachverband beteiligt ist – auch kein anderes. Anders ausgedrückt: Viele Gremien haben eine ähnliche bzw. gleichwertige Bedeutung für die Selbsthilfe. Auch wenn sich tendenzielle Beteiligungsprofile zeigen, konnte kein eindeutiges Profil herausgearbeitet werden, woran sich die untersuchten Dachverbände beteiligen wollen. Dies hängt möglicherweise mit zwei Ursachen zusammen: Zum einen kann die Beteiligung an Gremien als „flankierende Maßnahme“ betrachtet werden, um die Selbsthilfe aufzuwerten und zum anderen spricht die Selbsthilfe verschiedenste Bereiche an („Querschnittmaterie“). Hinter den Beteiligungen verbergen sich unter Umständen nicht das Ziel, sondern mehrere Ziele wie Vernetzung, Ausdrucksmöglichkeit (Mitspracherecht), Mitgestaltung des Systems. Ziele, die einer Gesamtstrategie bedürfen und keiner Einzelmaßnahme. Die zugrunde liegende Intention besteht in der Vertretung der Interessen ihrer Mitglieder. Entsprechend müssen zum einen die Mitglieder mit der Leistung des jeweiligen Dachverbandes zufrieden sein, da diese sonst austreten könnten und zum anderen müssen sich die Dachverbände im Feld etablieren, vernetzen, um überhaupt die Interessen vertreten zu können. Dies führt möglicherweise zu einem Partizipationsdilemma, d. h. Beteiligung erfolgt auch dann, wenn es die Ressourcen eigentlich nicht mehr zulassen. Aufgrund der „Sollens“-Anforderung beider Seiten (Mitglieder und Politik), scheint sich die Frage der Abwägung des Könnens und Wollens, nur begrenzt zu stellen. Neben der Ausführung ihrer vermittelnden Funktion, scheinen die Dachverbände so ausgelastet, dass sie es vernachlässigen, zu präsentieren, dass sie als intermediäre Instanz fungieren (= Selbstdarstellung) und damit wesentlich zur Einbeziehung von Betroffenen in gesundheitspolitische Entscheidungen beitragen (könnten), sofern sie (ressourcenmäßig und gesetzlich) dazu befähigt werden.

Die untersuchten Dachverbände betrachten sich als etabliert und Außenstehende sehen in einer Nichtbeteiligung (z. B. in der Gesundheitsplattform) keine Verringerung des Wertes des Dachverbandes. Entsprechend müssten die Dachverbände nicht jede Gelegenheit zur Beteiligung wahrnehmen, ungeachtet dessen scheint aber noch jede Beteiligungsmöglichkeit wahrgenommen zu werden, unabhängig von den Ressourcen. Wahrgenommen wird aber die Möglichkeit, Probleme in den Gremien anzusprechen oder auch Gremien zu verlassen, wenn nichts bewirkt werden kann. Möglicherweise zeigt sich in diesen Handlungsweisen auch ein weiterer Unterschied zwischen dem vorstands- und geschäftsführungszentrierten Modell der Interessenvertretung. Der Vorstand ist durch Wahl und qua Betroffenheit zur Vertretung

legitimiert und kann dadurch eventuell unabhängiger Entscheidungen treffen als weisungsgebundene MitarbeiterInnen, d. h. unter Umständen auch seine Mitgliedschaft in einem Gremium zurücklegen. Aus ihrer professionellen Arbeitshaltung heraus, könnten MitarbeiterInnen besonders bemüht sein, die Kommunikation bzw. die Beteiligung im Gremium aufrecht zu erhalten bzw. alle möglichen Beteiligungen wahrzunehmen. Trotz dieser Unterschiede sind die zentralen Handlungsweisen aller drei Dachverbände in Bezug auf Interessenvertretung gleich.

- „Präsenz“ und „Vernetzung“ erscheinen als Herzstücke der Interessenvertretung.

Als „Herzstücke“ der Interessenvertretung (bei allen drei Dachverbänden) erscheinen die Vernetzung (positiv aufgebaute Kontakte, Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen) und die Präsenz im Feld. Geißler (2004: 353) sieht das Herzstück im Wissen, „wer wann auf welcher Basis worüber entscheidet“, da sonst die eigenen Interessen nicht in die Diskussion eingebracht werden können. Vernetzung und Präsenz dienen der Erweiterung der Handlungsmöglichkeiten bzw. dem Informationszugang. Mit der Feldbeobachtung geht auch ein Beobachtet-Werden einher, d. h. das Feld nimmt den (neuen) Akteur Selbsthilfe wahr. Resümiert werden kann, dass die Präsenz im Feld dazu führt, dass die Selbsthilfe (auch formell) beteiligt wird. Diese Präsenz kann scheinbar zu einer „selbstverständlichen“ Beteiligung in Gremien und damit zur Ausbildung von „Beteiligungs-Routinen“ führen. Bei diesen Beteiligungen handelt es sich formal bisher um einzelne Gremien.

- Die Charakterisierung einer Beteiligung als formell erweist sich als nicht unproblematisch.

Die Beteiligung der themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände in einzelnen sozial- und gesundheitspolitischen Gremien ist in den meisten Fällen explizit im Gesetz verankert und damit als formelle Beteiligung zu charakterisieren. Allerdings erweist sich eine Trennung zwischen formeller und informeller Beteiligung als schwierig, wenn das Gesetz als Referenz gewählt wird, da Fälle existieren, die den Gremienmitgliedern unter Umständen Stimmrecht einräumen, aber diese Mitglieder nicht explizit angeführt werden. Zudem können unterschiedliche Bezeichnungen für Selbsthilfedachverbände im Gesetz vorgefunden werden. Neben der präzisen namentlichen Nennung können auch andere (sinnverwandte) Begriffe verwendet werden, um Selbsthilfedachverbände als entsendungsberechtigte Stellen zu nominieren, die nicht notwendigerweise als Synonyme betrachtet werden müssen. Insbesondere die Unterscheidung zwischen themenübergreifenden und themenspezifischen Selbsthilfegruppen könnte bei Bezeichnungen, wie „Dachverband der Patienten-

Selbsthilfegruppen“, verschwimmen. Dies verdeutlicht unter Umständen auch, dass eine gesetzliche Verankerung von themenübergreifenden Dachverbänden als legitimierte Repräsentanten von NutzerInnen des Gesundheits- und Sozialsystems (PatientInnen) fehlt und sich die Beteiligungen bisher – wenn auch rechtlich verankert – auf einzelne Beteiligungen beziehen. Während die Patientenanwaltschaften qua Gesetz „selbstverständlich“ als PatientInnenvertretung in gesundheitspolitischen Gremien beteiligt werden, resultiert die Beteiligung der Selbsthilfedachverbände scheinbar aus der ständigen Präsenz und der Vernetzung im Feld. Durch den Wegfall dieses „Präsenz-Druckes“ könnte Beteiligung von Selbsthilfedachverbänden unter Umständen gezielter erfolgen.

- Der Zeitpunkt der Beteiligung ist kritisch.

Die m.W. bisher einzige „übergreifende Regelung“, das Recht auf Anhörung und Stellungnahme bei Gesetzesvorhaben im Sinne der Patientencharta, scheint wenig geeignet: Zum einen bedarf die Auseinandersetzung mit Gesetzesentwürfen auch juristischer Kenntnisse, die Betroffene (und MitarbeiterInnen des Dachverbandes) nicht notwendigerweise selbst besitzen und über Fachbeiräte substituiert werden (müssen) und zum anderen stellt sie eine späte Form der Einbeziehung dar, bei der der Gestaltungsspielraum bereits stark eingeschränkt ist. Während in einem frühen Stadium der Entscheidungsfindung noch wenig festgelegt bzw. entschieden ist, geht es in einem späteren Stadium der Entscheidungsfindung um Details, bis schließlich alle Details (unter den Beteiligten) ausgehandelt sind und nur die Entscheidung zwischen den Alternativen umsetzen/nicht umsetzen bleibt. Durch diesen Aushandlungsprozess sind für die Beteiligten viele Aspekte selbstverständlich, die für Außenstehende nicht unmittelbar nachvollziehbar sind (z. B. die Intention, das Motiv eines Beschlusses). Entsprechend müssen diese Informationen von jenen Personen/Organisationen nachgefragt werden, die erst später beteiligt werden. Dies dient dem besseren Verstehen bzw. Nachvollziehen der Entscheidungsfindung, eröffnet aber nicht mehr Gestaltungsspielraum. Je früher eine Beteiligung erfolgt, desto früher kann mitgestaltet werden. Entsprechend ist eine frühzeitige Beteiligung zweckmäßig (vgl. u. a. Laverack 2004 zit. n. Jacobs 2006: 571).

Am Beispiel der Gesundheitsplattform konnte gezeigt werden, dass die Beschlüsse formal im Gremium getroffen werden, aber bereits im Vorfeld der Plattformsitzungen informelle Gespräche stattfinden, um eine gemeinsame Sichtweise zu entwickeln. Ein Konsens erscheint in Anbetracht der Umsetzung bzw. Akzeptanz und dem Mittragen von Entscheidungen als notwendig.

- Formale Beteiligung erscheint als notwendige aber nicht hinreichende Bedingung für das Mitgestalten.

Die Sitzungen gesundheitspolitischer Gremien sind in der Regel nicht öffentlich zugänglich. Zudem unterliegen die im Gremium erhaltenen Informationen der Verschwiegenheit. Entsprechend ist eine Beteiligung notwendige Voraussetzung, um Zugang zu Informationen zu erhalten (z. B. zu Beschlussanträgen). Durch die Aushandlung einer gemeinsamen Sichtweise im Vorfeld der Sitzung unter den Beteiligten, ist aber die Beteiligung bei der formalen Abstimmung nicht gleichbedeutend mit der (informellen) Aushandlung dieser. Entsprechend ist eine Beteiligung im Vorfeld der Abstimmung erforderlich, um mitzugestalten.

Durch die Beteiligungskonstellation als Ersatzmitglied für den Patientenanwalt erhält der Dachverband Zugang zu Informationen und Gremium. Zusätzlich zu diesem Informationszugewinn, der auch als Transparenzzugewinn interpretiert werden könnte, hat der Verein eine „Stimmrechtsoption“, d. h. er kann, im Fall der (möglicherweise auch bewussten) Verhinderung des Patientenanwaltes, das Stimmrecht wahrnehmen. Diese „Stimmrechtsoption“ könnte auch als „kreativer Weg der Beteiligung“ (vgl. Jacobs 2006: 578) verstanden werden: Der Dachverband wird beteiligt, erhält den Zugang zu Informationen, allerdings, ohne direkt die Last des Stimmrechts wahrnehmen zu müssen, er es aber kann, wenn er das möchte.

Voraussetzungen

Es konnten verschiedenste Faktoren herausgearbeitet werden, die Beteiligung fördern oder behindern. Hier seien nur ausgewählte Aspekte wiedergegeben.

- Partizipation ist nicht voraussetzungslos.

Die Ressourcen der Dachverbände sind begrenzt und müssen auf verschiedene Aufgabenbereiche verteilt werden. Die Beteiligung in Gremien als auch die Einbeziehung der Selbsthilfegruppen (Mitglieder) setzen insbesondere Information und Zeit voraus. Entsprechend kann dieser „Schwachpunkt“ ausgenutzt werden, da angesichts begrenzter Ressourcen das Instrumentalisierungsrisiko wächst (vgl. auch Strategiegruppe Partizipation 2008b: 10). Angesichts steigender Anfragen und weiterer Vernetzungsmöglichkeiten müsst(en) die untersuchten Dachverbänden ressourcenbedingt eigentlich auf weitere Beteiligungen verzichten. Insbesondere wird von Zeitknappheit berichtet. Nicht nur die Sitzungsteilnahme, sondern auch die Vor- und Nachbereitung der Sitzungen erfordern Zeit.

Die Sitzungsvorbereitung kann - in Abhängigkeit vom Selbstverständnis und den Ressourcen des Dachverbandes - das Informieren der Gruppen und die Abstimmung mit den Gruppen

beinhalten. Diese Einbeziehung der Betroffenen erfordert insbesondere Zeit. Steht diese nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung, kann dies die Gelegenheiten zur Einbeziehung von Betroffenen einschränken bzw. unmöglich machen. Eine mögliche Strategie des Dachverbandes, mit Ressourcenmangel umzugehen und die Gruppen dennoch einzubeziehen, kann im Einladen von ExpertInnen zu Selbsthilfveranstaltungen gesehen werden, die über ihren Fachbereich bzw. eine aktuelle gesundheitspolitische Thematik referieren und dadurch die Übersetzungsarbeit für den Dachverband übernehmen.

- Beteiligung erfordert Kommunikation.

Beteiligung bzw. „Partizipation“ ist kein unproblematischer Begriff. In der Literatur wird er oft nicht definiert, da er als selbsterklärend aufgefasst wird (vgl. White 2000: 465). Auch in der Erhebung zeigten sich Unterschiede, dahingehend wie Betroffene beteiligt werden können, in Abhängigkeit vom jeweiligen Kontext (Gremium). Diese heterogenen Verhältnisse führen in Theorie und Praxis zur Forderung nach konzeptueller Klarheit (vgl. Charles/DeMaio 1993: 889f) bzw. nach Klärung der Rahmenbedingungen, Grenzen und Möglichkeiten der Beteiligung von Betroffenen. Sofern die befragten SitzungsteilnehmerInnen Erfahrung mit der Beteiligung von Betroffenen aufweisen, wird deren Beteiligung nicht unreflektiert befürwortet: Zum einen kann Beteiligung nicht erzwungen werden und muss auf Freiwilligkeit beruhen und zum andern müssen alle Beteiligten ein gemeinsames Verständnis entwickeln, was die Beteiligung von Betroffenen bedeutet. Grundsätzlich wird aber Partizipation von Betroffenen als wünschenswert und begrüßenswert eingeschätzt, obgleich nur „vage“ Vorstellungen existieren, wie dies im Idealfall zu erfolgen hat. Die Entwicklung einer gemeinsamen Sichtweise erscheint daher zweckmäßig. Mitberücksichtigt werden muss dabei der besondere Charakter der themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände, die als Brückeninstanz fungieren und sich dadurch von den anderen beteiligten Organisationen unterscheiden.

- Partizipation erfordert Kompromisse.

Beteiligung erfordert es, die (Verhaltens-)Regeln des Gremiums zu akzeptieren und zu respektieren, darunter die in den meisten Gremien geltende Verschwiegenheitspflicht. Diese kann als strukturelle Einschränkung der Informationsweitergabe und Transparenz betrachtet werden. Selbsthilfedachverbände, die bemüht sind, ihre Gruppen über das Gremiengeschehen zu informieren, müssen sich mit dieser Thematik auseinandersetzen, da ein Zuwiderhandeln zu einem Ausschluss aus dem Gremium führen könnte. Auch wenn in den meisten Gremien die Mitglieder der Verschwiegenheit unterliegen, erscheint es als Ermessensfrage des jeweiligen Gremiums/der Gremienmitglieder, was der Verschwiegenheit unterliegt bzw.

welche Informationen weitergeben werden dürfen. Entsprechend können die Dachverbände Information nur selektiv weitergeben, welches aber als unproblematisch eingeschätzt wird (abgesehen vom höheren Arbeitsaufwand, wenn Informationen zensiert werden müssen) und zwar sowohl für den Dachverband als auch für die Gruppen. Unter anderem durch die unterschiedlichen Auffassungen von Verschwiegenheitspflicht, ergeben sich unterschiedliche Möglichkeiten der Beteiligung von Betroffenen, die sich von der selektiven Informationsweitergabe an Betroffene und Feedbackmöglichkeit, über die anlassbezogene Einbeziehung der Gruppen in einzelne Gremiensitzungen bis hin zum aktiven Zugang auf die Selbsthilfegruppen durch ExpertInnen erstrecken können.

Wirkung der Beteiligung

Die Einschätzungen der Folgen der Beteiligung des Dachverbandes an der Gesundheitsplattform durch die externen Befragten macht deutlich, dass der besondere Charakter der freiwilligen Assoziation (Stichweh 1999) diesen primär nicht geläufig ist, d. h. die Folgen für die Mitglieder des Dachverbandes nicht eingeschätzt bzw. wahrgenommen werden (können). Allerdings sind mit der Schleusenfunktion des Dachverbandes, d. h. dem Informationstransfer von der Peripherie ins Zentrum und vom Zentrum in die Peripherie Implikationen für den Aufwand des Dachverbandes verbunden, der ebenfalls von den externen Befragten kaum bzw. nicht eingeschätzt werden kann. Der Dachverband benötigt Zeit für die Vermittlungsaufgabe, die er erfüllt. Ein frühzeitiger Informationszugang ist daher unabdingbar, um die Gruppen zu informieren und ihnen ausreichend Möglichkeit für Rückmeldungen zu geben, d. h. diese ernsthaft zu beteiligen.

- Beteiligung von Betroffenen eröffnet Veränderungsmöglichkeiten.

Durch die Beteiligung eines Selbsthilfedachverbandes in einem Gremium, kann das Fachwissen der Gremienmitglieder durch das Erfahrungswissen der Betroffenen ergänzt werden. Neben dieser Ergänzung bewirkt die Einbeziehung von Betroffenen auch die Möglichkeit eines Bewusstseinswandels bzw. Perspektivenwechsels: das erweiterte Konzept der Patientenorientierung bedeutet, nicht nur etwas für PatientInnen zu machen, sondern auch mit ihnen. Zudem wird signalisiert, dass PatientInnen nicht nur versorgt werden müssen, sondern sich auch am Entscheidungsprozess aktiv beteiligen können und wollen.

- Information kann als Voraussetzung und Folge von Partizipation betrachtet werden.

Die Folgen der Beteiligung des Dachverbandes in der Gesundheitsplattform werden für das Gremium und den Dachverband im *beidseitigen* Informationszugewinn gesehen. Die Mitglieder des Gremiums erhalten Einblicke in die Bedürfnisse der Betroffenen und der

Dachverband erhält die Sitzungsunterlagen und kann Beschlüsse besser nachvollziehen. Durch die Beteiligungskonstellation erhält der Dachverband, neben dem Informationszugang, optional bzw. im Vertretungsfall das Stimmrecht. Aufgrund der Stimmengewichtung ist die Verhinderung von Beschlüssen wenig realistisch. Nuancen der Entscheidung, wie beispielsweise eine Änderung der Formulierung eines Antrages, können verändert werden. Hinweise der PatientInnenvertreterInnen können auch in der operativen Umsetzung berücksichtigt werden, welches nicht notwendigerweise einen Beschluss erfordert.

Die Folgen der Beteiligung des Dachverbandes für die Selbsthilfegruppen, für die Betroffenen, können von anderen GremiensitzungsteilnehmerInnen nicht eingeschätzt werden bzw. werden keine Folgen wahrgenommen. Der Dachverband konstatiert auch einen Informationszugewinn für die Gruppen, zudem erhalten diese durch die Abgabe von Rückmeldungen („Feedback“), die Möglichkeit sich einzubringen.

Für die Gruppen ergeben sich, durch die Arbeit der Selbsthilfedachverbände, folgende Möglichkeiten: zum einen haben sie die Möglichkeit bei Anliegen die Unterstützung des Dachverbandes in Anspruch zu nehmen (der Dachverband als vielleicht zu nutzende Möglichkeit) und zum anderen erhalten sie über das gesundheitspolitische Geschehen Informationen, die ihnen die Möglichkeit geben, sich – wenn auch nicht direkt - einzubringen. Allerdings wurde im Rahmen dieser Arbeit nicht das Ausmaß erhoben, in dem die Selbsthilfegruppen die Angebote nutzen.

Zusammenfassend kann resümiert werden, dass der Sinn von Beteiligung im Fall der Beteiligung von Betroffenen nicht primär in Mitspracherechten liegt, sondern im (gegenseitigem) Informationszugewinn und damit in der Erweiterung von Handlungsmöglichkeiten.

7 Literatur

- Adloff, F. (2005): Diskurstheorien und Zivilgesellschaft. In: Adloff, F.: Zivilgesellschaft. Theorie und politische Praxis. Frankfurt am Main: Campus-Verlag, 79-85.
- Alemann, U. von (1975): Partizipation, Demokratisierung, Mitbestimmung – Zur Problematik eines Gegenstandes. In: Alemann, U. von (Hrsg.). Partizipation – Demokratisierung – Mitbestimmung. Problemstellung und Literatur in Politik, Wirtschaft, Bildung und Wissenschaft – Eine Einführung. Opladen: Westdt. Verlag, 13-40.
- Alemann, U. von (1977): Partizipation. Überlegungen zur normativen Diskussion und zur empirischen Forschung. In: Bürgerbeteiligung und Bürgerinitiativen. Legitimation und Partizipation in der Demokratie angesichts gesellschaftlicher Konfliktsituationen. Wissenschaftl Red. von Otthein Rammstedt. Villingen-Schwenningen: Neckar-Verlag. (=Argumente in der Energiediskussion, Bd.3), 245-281.
- Amler, M./ Schweinberger, F./ Ruh, C. (2006): Landesgesundheitsplattformen-Reformpoolprojekte. Erste Umsetzungsschritte in den Bundesländern. Stand: Sommer 2006. In: Soziale Sicherheit Oktober 2006, 388-402.
- Annett, H./ Nickson, P. (1991): Community involvement in health: Why is it necessary? In: Tropical Doctor, 21, 3-5.
- ARGE SHÖ - ARGE Selbsthilfe Österreich (2008): Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen.
<http://www.selbsthilfe-salzburg.at/uploads/media/Fachstandards.pdf> (7.5.2010).
- ARGE SHÖ – ARGE Selbsthilfe Österreich (2009): Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen. Unveröffentlichte Zusammenstellung der ARGE SHÖ.
- Bachinger, G. (2005): Patienten helfen. „Patientenanwalt bleib bei Deinem Leisten“, Letter Patienten helfen, NÖ Edition Patientenrechte, Mai 2005.
http://www.patientenanwalt.com/fileadmin/dokumente/04_publicationen/letter_noe_pa/0505PatzentProj_Bachinger.pdf (2.9.2010).
- Bachinger, G. (2006): Die Patientenanwaltschaften in Österreich. In: Kern, G./ Kopetzki, Ch. (2006): Patientenrechte und ihre Handhabung. Über Patientenverfügungen, Patientenvertretungen und Mediation, Wien: Verlag Österreich, 87-112.
- Bachinger, G. (2006a): Patienten helfen. Die PatientInnenrechte als Integrationselement im Medizinrecht. Newsletter Patienten helfen, NÖ Edition Patientenrechte, Februar 2006.
http://www.patientenanwalt.com/fileadmin/dokumente/04_publicationen/letter_noe_pa/0602_Bachinger_Patientenrechte_als_Integrationselement.pdf (2.9.2010).
- Badura, B./ Schellschmidt, H. (2000b): Schlussfolgerungen und Empfehlungen. In: Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Ideen, Ansätze und internationale Erfahrung. Dokumentation ... Köln: BZgA, 231-234.
- Baggott, R./ Allsop, J./ Jones, K. (2005): Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process. Houndsmill: New York, Palgrave Macmillan.
- Baggott, R./ Forster, R. (2007): Health Consumer Organisations in Europe: Towards a comparative analysis. In: Health Expectations (im Druck).
- Baggott, R./ Forster, R. (2008): Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. In: Health Expectations, 11 (1), 85-94.

- Balke, K. (1988): Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung und der Stand der kommunalen Forderpraxis. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Forderung, Giesen 1988, 110–119.
- Balke, K. (1991): Reflexionspartner – nicht mehr, aber auch nicht weniger. Zur Herausbildung der Fachlichkeit „Selbsthilfegruppen-Unterstützung“. In: Balke, K./ Thiel, W. (Hrsg.): Jenseits des Helfens. Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen. Freiburg im Breisgau, 15-26.
- Becher, B./ Grieger, P./ Jakubowski, A./ Renn, U. (1987): Sozialpolitische Aktionsgruppen und ihre Beziehungen zum politisch-administrativen System. Analyse der Bedingungsfaktoren. In: Kaufmann, F.-X. (Hrsg.): Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe. Bedingungsanalysen sozialpolitischer Intervention, München: Oldenborg, 273-306.
- Berger, P./ Neuhaus, R. J. (1977): To empower people. The role of mediating structures in public policy. Washington D.C.: American Enterprise Institute for Public Policy Research.
- Bogner, A./ Menz, W. (2005): Expertenwissen und Forschungspraxis: die modernisierungstheoretische und die methodische Debatte um die Experten. Zur Einführung in ein unübersichtliches Problemfeld. In: Bogner, A./ Littig, B./ Menz, W. (Hrsg.): Das Experteninterview. Theorien, Methoden, Anwendungen, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 7-30.
- Bogner, A./ Menz, W. (2005a): Das theoriegenerierende Experteninterview. Erkenntnisinteresse, Wissensformen, Interaktion. In: Bogner, A./ Littig, B./ Menz, W. (Hrsg.): Das Experteninterview. Theorien, Methoden, Anwendungen, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 33-70.
- Bora, A. (2005): Einleitung 1: „Partizipation“ als politische Inklusionsformel. In: Gusy, C./ Haupt, H-G. (Hg.): Inklusion und Partizipation. Politische Kommunikation im historischen Wandel. Frankfurt/New York: Campus Verlag, 15-34.
- Borgetto, B. (2002): Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2002 45, Springer-Verlag, 26-32.
- Borgetto, B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit, Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Verlag Hans Huber, Hofrefe AG (Buchreihe des Schweizer Gesundheitsobservatoriums).
- Bovenkamp, H. van de/ Trappenburg, M./ Grit, K. (2009): Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. In: Journal compilation 2009, Publishing Ltd Health Expectations, 13, 73–85.
- Braunegger-Kallinger, G./ Forster, R./ Krajic, K./ Nowak, P. (2006): Health Consumer Groups and Policy Making in Europe. Case Study Austria. Wien: Institut für Soziologie & Ludwig-Boltzmann-Institut für Medizin- und Gesundheitssoziologie.
- Braunegger-Kallinger, G./ Forster, R./ Krajic, K./ Nowak, P./ Österreicher, S./ Barcza, A. (2009b): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich - Endbericht. Wien: Institut für Soziologie.
- Braunegger-Kallinger, G./ Forster, R./ Krajic, K./ Nowak, P./ Österreicher, S./ Barcza, A. (2009a): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Ergebnisse einer österreichweiten Fragebogenerhebung, überarb. Version 06/09. Wien: Institut für Soziologie.

- Braunegger-Kallinger, G./ Forster, R./ Nowak, P. (2010): Selbsthilfe in Österreich – Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010, 176-188.
- Brown, Ph./ Zavestoski, St./ McCormick, S./ Mayer, B./ Morello-Frosch, R./ Gasior Altman, R. (2004): Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health. In: *Sociology of Health & Illness*, 1, 50–80.
- Bundesgesundheitsagentur (2008): Leitlinien für den Kooperationsbereich (Reformpool) gemäß Artikel 31 der Vereinbarung gemäß Artikel 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens.
[http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/9/3/9/CH0971/CMS1218715626902/reformpool-leitlinien_\(mai_2008\)_endg_.pdf](http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/9/3/9/CH0971/CMS1218715626902/reformpool-leitlinien_(mai_2008)_endg_.pdf) (24.11.2010).
- Buse, M. J./ Nelles, W. (1975): Formen und Bedingungen der Partizipation im politisch/administrativen Bereich. In: Alemann, U. von (Hrsg.). *Partizipation – Demokratisierung – Mitbestimmung. Problemstellung und Literatur in Politik, Wirtschaft, Bildung und Wissenschaft. – Eine Einführung.* Opladen: Westdt. Verlag, 41-111.
- Charles, C./ DeMaio, S. (1993): Lay Participation in Health Care Decision Making: A Conceptual Framework. In: *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 18 (4), Duke University, 881-904.
- Collins, C. (1989): Decentralization and need of political and critical analysis. In: *Health Policy Plan*, 4 (2), 168-71.
- Collins, C./ Green, A. (1994): Decentralization and primary health care: Some negative implications in developing countries. In: *International journal of health services*, 24 (3), 459-75.
- Community Participation in Health and Development in the Americas (1984) – An Analysis of Selected Case Studies. (Scientific Publication No. 473), Washington, DC: PAHO.
- Council of Europe (2001): The Development of Structures for Citizen and Patient Participation in the Decision-Making Process Affecting Health Care. Recommendation Rec(2000)5 Adopted by the Committee of Ministers of the Council of Europe on 24 February 2000. Strasbourg.
- Crawshaw, R./ Garland, M./ Hines, B./ Lobitz, C. (1985): Oregon health decisions: An experiment with informed community consent. In: *JAMA*, 254 (22), 3213-16.
- Damkowski, W./ Rösener, A. (2003): Auf dem Weg zum aktivierenden Staat. Vom Leitbild zum umsetzungsreifen Konzept. Berlin: Edition Sigma. (Modernisierung des öffentlichen Sektors, Sonderbd.18).
- Dierks, M.-L./ Schwartz, F. W. (2003): Patienten, Versicherte, Bürger – die Nutzer des Gesundheitswesens. In: Schwartz, F. W. (Hrsg.): *Public Health. Gesundheit und Gesundheitswesen*, München: Urban & Fischer, 314-321.
- Donovan J./ Coast, J. (1996): Public participation in priority setting: Commitment or illusion? In: Coast, J./ Donovan, J./ Frankel, S. (eds.): *Priority Setting: The Health Care Debate.* Chichester: Wiley.
- Dür, W. (2008): Gesundheitsförderung in der Schule. Empowerment als systemtheoretisches Konzept und seine empirische Umsetzung, Bern: Verlag Hans Huber.
- DV-NÖSH - Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen (2010): *Selbsthilfe NÖ. 10 Jahre Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen.*

- DV-NÖSH –Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen (2010a): Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen. Jahresbericht. 1. Jänner bis 31. Dezember 2009.
- Eberl, W. (1996): Selbsthilfe – ein Forschungsfeld in der Gesundheitsförderung? In: Lobnig, H./ Pelikan, J. M. (Hg.): Gesundheitsförderung in Settings: Gemeinde, Betrieb, Schule und Krankenhaus. Eine österreichische Forschungsbilanz, Wien: Facultas-Universitätsverlag, 345-352.
- Esfandiari, S. (2010): "The Limited Role of Citizens in Shaping Healthcare Policies" In: World Medical & Health Policy, 2 (1), 43-51.
- Etgeton, St. (2007): Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss. In: Schroeder, W./ Paquet, R.: Gesundheitsreform 2007. Nach der Reform ist vor der Reform. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 222-228.
- Etgeton, St. (2009): Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 1 Band 52, 104-110.
- Ethikkommission Kärnten (2005): Geschäftsordnung der Ethikkommission des Landes Kärnten, auf Grund des Beschlusses der großen Ethikkommission vom 20. April 2005.
- Fisahn, A. (2002): Demokratie und Öffentlichkeitsbeteiligung. Tübingen: Mohr u. Siebeck. (=Jus publicum, Bd. 84).
- Fitzpatrick, R. (1994): Health needs assessment, chronic illness and the social science. In: Popay, J./ Williams, G. (eds.): Researching the People's Health. London: Routledge.
- Forster, R. (1998): Patientenanwaltschaften – Beitrag zum Empowerment oder Erzeugung neuer Unmündigkeit? In: Grünböck, A./ Nowak, P./ Pelikan, J. M. (Hg.): Neue Herausforderungen für Krankenhäuser. Qualität durch Gesundheitsförderung – Gesundheitsförderung durch Qualität, Wien: Facultas Universitätsverlag, 199-210.
- Forster, R. (2007): Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik. In: Soziale Sicherheit. Neue Wege: Patientenorganisationen, 468-473.
- Forster, R. (2010): Wo steht die gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Österreich? Ergebnisse und Schlussfolgerungen der PAO-Studie, Vortrag anlässlich des Tages der Selbsthilfe am 10.6.2010. [http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/OESHT_Praesentation__Forster_Endversion_\(3\).pdf](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/OESHT_Praesentation__Forster_Endversion_(3).pdf) (30.8.2010).
- Forster, R./ Braunegger-Kallinger, G./ Nowak, P./ Österreicher, S. (2009a): Funktionen gesundheitsbezogener Selbsthilfeorganisationen – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. In: SWS-Rundschau (49.Jg), Heft 4/2009, 468-490.
- Forster, R./ Nowak, P. (2006): Gesundheitspolitik und Patientenbeteiligung: Prinzipielle Möglichkeiten, englische Praxis, österreichische Perspektiven. In: Soziale Sicherheit, Neu Wege. Patienten- und Bürgerpartizipation, Dezember 2006, 504-51.
- Forster, R./ Nowak, P./ Braunegger-Kallinger, G./ Österreicher, S./ Krajic, K. (2009b): Patienten- und Angehörigengruppen/ -organisationen in Österreich – Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. In: Soziale Sicherheit, Dezember 2009, 614-629.
- Foster, G. (1987): Bureaucratic aspects of international health agencies. In: Social Science & Medicine, 25 (9): 1039-48.
- Francke, R./ Hart, D. (2001). Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Baden- Baden: Nomos.

- Freidson, E. (1970a): Professional Dominance. New York: Atherton.
- Freidson, E. (1970b): The Profession of Medicine. New York: Atherton.
- Gamsjäger, R. (2008): Gütesiegel selbsthilfefreundliches Krankenhaus 2007/08. Projektbericht. Ein Kooperationsprojekt von NÖ Gesundheits- und Sozialfonds, NÖ Landesklinikenholding und Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen.
- Geißler, J. (2004): Organisierte Vertretung von Patienteninteressen. Patientenorganisationen als gesundheitspolitische Akteure in Deutschland, Großbritannien und den USA, Hamburg: Verlag Dr. Kovac.
- Geistlinger, S./ Schauf, C. (2008): 20 Jahre Dachverband Selbsthilfe Salzburg. In: Selbsthilfe Salzburg: Selbsthilfe Salzburg Dachverband der Selbsthilfegruppen 1988-2008. 20 Jahre Festschrift, 3.
- Gerhards, J. (2001): Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1989. In: Zeitschrift für Soziologie, 30 (3), 163-184.
- Gläser, J./ Laudel, G. (2004): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse., Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Godbout, J. (1981): Is consumer control possible in health care service? In: International Journal of Health Service, 11, 151-67.
- Grafinger, A. (2008): Bewegte Jahre. In: Selbsthilfe Salzburg: Selbsthilfe Salzburg Dachverband der Selbsthilfegruppen 1988-2008. 20 Jahre Festschrift, 5.
- Gruber, K. (2001): Die Öffentlichkeitsarbeit von Gesundheits-Selbsthilfegruppen. Allgemeine Analysen und Erstellung eines PR-Konzeptes für die „Selbsthilfe Salzburg“, Diplomarbeit Universität Salzburg.
- Grunow, D. (2006): Selbsthilfe. In: Hurrelmann, K./ Laaser, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim, München: Juventa, 1053–1076.
- Guderian, H./ Schorsch, E.-M./ Halves, E. (1986): „Ohne Leithammel läuft es nicht“. Arbeitsweisen und -erfahrungen in Selbsthilfegruppen. In: Trojan, A.: Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen, Frankfurt a.M.: Fischer Taschenbuch Verlag, 108-136.
- Habermas, J. (1981): „New social movements“, Telos 57, 194-205.
- Habermas, J. (1987): The Theory of Communicative Action, Cambridge: Polity Press.
- Hart, D. (2000a): Patientenrechte und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. In: Der Onkologe 3/2000, 261-267.
- Hart, D. (2001): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Professionelle Entscheidungskompetenzen und strukturelle Veränderungen. In: Zeitschrift für Rechtssoziologie 22.1 (Juli 2001), 79-100.
- Hart, D. (2003): Einbeziehung des Patienten in das Gesundheitssystem: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung – Bestand und Perspektiven. In: Schwartz, F. W. (Hrsg.): Public Health. Gesundheit und Gesundheitswesen, München: Urban & Fischer, 333-339.
- Hildebrandt, H./ Trojan, A. (1990): Neue Brücken-Einrichtungen als Instrument für gesundheits- und gesellschaftspolitische Innovationen. In: Trojan, A./ Hildebrandt, H.: Brücken zwischen Bürgern und Behörden. Innovative Strukturen für Gesundheitsförderung. Bonn: Asgard-Verlag.

- Hirschman, A. O. (1974): Abwanderung und Widerspruch. Reaktionen auf Leistungsabfall bei Unternehmungen, Organisationen und Staaten, Tübingen: Mohr.
- Hofmarcher, M./ Rack, H. (2006): Gesundheitssysteme im Wandel: Österreich. Kopenhagen, WHO Regionalbüro für Europa im Auftrag des Europäischen Observatoriums für Gesundheitssysteme und Gesundheitspolitik.
- Hojnacki, M. (1997): Interest groups' decisions to join alliances or work alone. In: American Journal of Political Science, 41, 61-87.
- Hojnacki, M. (1998): Organised interests advocacy behaviour in alliances. In: Political Research Quarterly, 51 (2), 437-459.
- Iliev, D./ Vienonen, M. (1994): Patients' Rights in Europe as at June 1997, WHO Regional Office for Europe, Health Services Management. Health Care Systems.
- Jacobs, G. (2006): Imaging the flowers, but working the rich and heavy clay: participation and empowerment in action research for health. In: Educational Action Research, 14 (4), 569-581.
- Janig, H. (1996): Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitsberufen in Kärnten. In: Lobnig, H./ Pelikan, J. M. (Hg.): Gesundheitsförderung in Settings: Gemeinde, Betrieb, Schule und Krankenhaus. Eine österreichische Forschungsbilanz, Wien: Facultas-Universitätsverlag, 353-361.
- Janig, H. (1999): Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. In: Fonds Gesundes Österreich (Hrsg.): SIGIS-Doku 1999/2000, Wien.
- Janig, H. (2002): Was bewirken Selbsthilfegruppen? Wirkungen der Teilnahme an Selbsthilfegruppen auf die gesundheitliche Lebensqualität bei MS-Patienten. In: Meggeneder, O./ Hengl, W. (Hrsg.): Der informierte Patient – Anspruch und Wirklichkeit, Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkassa, 97-112.
- Jewks, R./ Murcott, A. (1998): Community representatives: Representing the “community”? In: Social Science and Medicine, 46, 843-58.
- Jones, K. (2007): Building Alliances: Incentives and Impediments in the UK Health Consumer Group Sector. In: Social Policy & Society, 6 (4), 515-528.
- Justice J Policies, Plans & People (1986): Los Angeles, CA: University of California Press.
- Kelleher, D. (2006): Self-help groups and their relationship to medicine. In: Kelleher, D./ Gabe, J./ Williams, G. (2006): Challenging Medicine, London – New York: Routledge, 104-121.
- Kelleher, D. (2006): Self-help groups and their relationship to medicine. In: Kelleher, D./ Gabe, J./ Williams, G. (2006): Challenging Medicine, London – New York: Routledge, 104-121.
- Kern, A. O./ Troche, C. J./ Beske, F. (2000): Beteiligungsrechte – Der Patient im Mittelpunkt? – Tagungsbericht Eltville VIII, 13./14. August 1999. Institut für Gesundheits-System-Forschung, Kiel. Würzburg: Triltsch.
- KGF- Kärntner Gesundheitsfonds: Tätigkeitsbericht 2009.
http://www.ktn.gv.at/205876_DE-Dateien-TB_2009.pdf (7.1.11).
- K-GFG - Kärntner Gesundheitsfondsgesetz, LGBl. Nr. 83/2005.
- K-KAO - Kärntner Krankenanstaltenordnung 1999, LGBl. Nr. 26/1999 (WV).

- Klein, R. (1984): The politics of participation. In: Maxwell, R./ Weaver, N.: Public Participation in Health. King Edward's Hospital Fund, London, 17-32.
- K-MSG - Gesetz vom 14. Dezember 2006 über die soziale Mindestsicherung in Kärnten (Kärntner Mindestsicherungsgesetz), LGBl. Nr 15/2007.
- Kopetzki, Ch. (1996): Patientenvertretung in der Psychiatrie: ein Überblick über die österreichische Rechtslage. In: Recht und Psychiatrie, 14, Heft 3/96, 103-112.
- Kopetzki, Ch. (2006): Patientenrechte in Österreich – Entwicklungen und Fehlentwicklungen. In: Kern, G./ Kopetzki, Ch.: Patientenrechte und ihre Handhabung. Über Patientenverfügung, Patientenvertretung und Mediation, Wien: Verlag Österreich, 13-32.
- Köpl, P. (2001): Die Macht der Argumente. Lobbying als strategisches Interessenmanagement. In: Althaus, M. (Hrsg.): Kampagne!: Neue Strategien für Wahlkampf, PR und Lobbying, Münster: Lit, 215-255.
- Köpl, P. (2003): Power Lobbying. Das Praxishandbuch der Public Affairs. Linde international.
- K-PPAG - Gesetz über die Patientenanwaltschaft und die Pflegeanwaltschaft, LGBl. Nr. 53/1990.
- Kranich, Ch. (2004): Patientenkompetenz. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2007, 47, Springer Medizin Verlag, 950-956.
- Kranich, Ch. (2005): Die neue Patientenbeteiligung in Deutschland
http://www.verdi.de/gesundheitspolitik/gesundheit_von_a-z/patientenrechte_-beteiligung/die_neue_patientenbeteiligung_in_deutschland (29.6.2010).
- Krause, E. A. (1977): Power and Illness: The Political Sociology of Health and Medical Care. New York: Elsevier North-Holland.
- Kröll, F. (2009): Einblicke. Grundlagen sozialwissenschaftlicher Denkweisen, Wien: Braunmüller.
- Labonte, R. (1997): Participation in Health Promotion: The ‚Hardware‘ and the ‚Software‘. In: Labonte, R.: Power, Participation and Partnerships for Health Promotion. Victorian Health Promotion Foundation, Australia, 42-65.
- Larcher, R. (2008): „Wenn Du eine hilfreiche Hand suchst, ...“. In: Selbsthilfe Salzburg: Selbsthilfe Salzburg Dachverband der Selbsthilfegruppen 1988-2008. 20 Jahre Festschrift, 6-7.
- Laverack, G. (2004): Health promotion practice. Power & empowerment (London, Sage).
- Lecher, S./ Satzinger, W./ Trojan, A./ Koch, U.(2002): Patientenorientierung durch Patientenbefragungen als ein Qualitätsmerkmal der Krankenversorgung. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 45.1 (Jan. 2002), 3-12.
- Levi, M./ Murphy, G. H. (2006): Coalitions of contention: the case of the WTO protest in Seattle. In: Political Studies, 54 (4), 651-670.
- Lins, A./ Maier, M. (1998): Empowerment als Konzept zur Förderung der Selbsthilfe. In: Grundböck, A./ Nowak, P./ Pelikan, J. M. (Hg.): Neue Herausforderungen für Krankenhäuser. Qualität durch Gesundheitsförderung - Gesundheitsförderung mit Qualität, Wien: Facultas Universitätsverlag, 188-198.

- Lipsky, M./ Lounds, M. (1976): Citizen participation and health care: Problems of government induced participation. In: *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 1, 85-111.
- Lomas, J./ Veenstra, G (1995): If you build it, who will come? In: *Policy Options*, 16 (9), 37-40.
- Lovell, R. P. (1982): *Inside Public Relations*. Boston/London/Sydney/ Toronto: Allyn and Bacon.
- Luhmann, N. (1997): *Die Gesellschaft der Gesellschaft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Luhmann, N./ Schorr, K.-E. (1979): *Reflexionsprobleme im Erziehungssystem*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Maier, M. (1997): *Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen im Rahmen der Gesundheitsförderung, Diplomarbeit*.
- Maier, M. (2000): Professionelle Unterstützung von Selbsthilfegruppen. In: Schaurhofer, M./ Brix, E./ Brandstätter, A./ Kellner, W. (Hrsg.): *Räume der Civil Society in Österreich*, Wien: Österreichische Forschungsgemeinschaft, 127-137.
- Maier, M. (2002): Das Empowerment-Konzept in der fachlichen Unterstützung von Selbsthilfegruppen. In: Meggeneder, O./ Hengl, W. (Hrsg.): *Der informierte Patient – Anspruch und Wirklichkeit*, Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkassa, 83-96.
- Marent, B./ Nowak, P./ Forster, R. (2009): "User and Community Participation". Eine Vorstudie zur Rekonstruktion kollektiver Nutzer- und "Community"-Beteiligungen in der Gesundheits-förderung und im Krankenbehandlungssystem. Wien: LBIHPR. (Working Paper LBIHPR. 1).
- Matzat, J. (1997): *Wegweiser Selbsthilfegruppen*. Gießen.
- Meuser, M./ Nagel, U. (1991): Experteninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Garz, D./ Kraimer, K. (Hg.): *Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen*, 465 – 478.
- Meuser, M./ Nagel, U. (2005): ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner, A./ Littig, B./ Menz, W. (Hrsg.): *Das Experteninterview. Theorien, Methoden, Anwendungen*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 71-95.
- Mishel, M. H. (1997): Mit chronischer Krankheit leben: Mit Unsicherheit leben. In: Funk, S. G./ Tornquist, E. M./ Champagne, M. T./ Wiese, R. A. (Hg.): *Die Pflege chronisch Kranker. Key Aspects 1*, Bern: Huber, 61-74.
- Mishel, M. H. (1999): Uncertainty in chronic illness. In: *Annual Review of Nursing Research* 17, 269-294.
- Moeller, M. L. (1996) *Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe*, Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Nichter, M. (1986): The primary health center as a social system: PHC. Social status, and the issue of team-work in south Asia. In: *Social Science & Medicine*, 23 (4), 347-55.
- NÖ Ethikkommission (2006): *Geschäftsordnung der Ethikkommission für das Land Niederösterreich*. http://www.noel.gv.at/bilder/d13/Geschaeftsordnung_EK_14-02-2006.pdf (22.10.10).
- NÖGUS-G 2006 - NÖ Gesundheits- und Sozialfonds-Gesetz 2006, LGBl. 9450.

- NÖ-KAG - NÖ Krankenanstaltengesetz, LGBl. 9440.
- Nullmeier, F./ Pritzlaff, T./ Weihe, A. C./ Baumgarten, B. (2008): Entscheiden in Gremien. Von der Videoaufzeichnung zur Prozessanalyse, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Oakley, P. (1992): Community Involvement for Health Development: An Examination of the Critical Issues. Geneva: WHO.
- ÖKN - Österreichische Krebshilfe Niederösterreich (2009): Jahresbericht 2009, <http://www.krebshilfe-noe.or.at/files/jahresbericht/Jahresbericht2009.pdf> (7.8.2010).
- Parkum, V. C. (1980): Social planning and citizens' participation: A discussion and empirical analysis, with data drawn from the health planning area. In: Forster, C.R. (ed.): Comparative Public Policy and Citizen Participation, Energy, Education, Health and Urban Issues in the US and Germany. New York: Pergamon.
- Partizipative Qualitätsentwicklung (2008): <http://www.partizipative-qualitaetsentwicklung.de> (31.8.2010).
- Patientencharta - Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte BGBI. Nr. 36/2002
- Pelikan, J. (2007): Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung. Ein systemtheoretischer Lösungszugang. In: Prävention Gesundheitsförderung 2, 74-81.
- Pfadenbauer, M. (2005): Auf gleicher Augenhöhe reden. Das Experteninterview – ein Gespräch zwischen Experte und Quasi-Experte. In: Bogner, A./ Littig, B./ Menz, W. (Hrsg.): Das Experteninterview. Theorien, Methoden, Anwendungen, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 113-130.
- Pickl, V. (1997): Österreich: Patientenschutz durch den Staat. In: Kranich, C./ Böcken, J. (Hg.): Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 48–54.
- Powell, M./ Glendinning, C. (2002): Introduction. In: Glendinning, C./ Powell, M./ Rummery, K. (eds.): Partnership, New Labour and the Governance of Welfare, Bristol: Policy Press.
- Quennell, P. (2001): Getting their say, or getting their way? Has participation strengthened the patient „voice“ in the National Institute of Clinical Excellence? In: Journal of Management in Medicine, 15 (3), 202–219.
- Rega, I. M. (2006): Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen Deutschlands, Finnlands und Polens, Dissertation, Universität Göttingen.
- Rehmann-Sutter, Ch. (2003): Partizipation. In: Carigiet, E./ Mäder, U./ Bonuin, J. (Hrsg.): Wörterbuch der Sozialpolitik, Zürich: Rotpunktverlag, 222.
- Rifkin, S. B. (1986): "Lessons From Community Participation. In: Health Programmes." In: Health Policy and Planning 1, 240-249.
- Rifkin, S. B./ Lewando-Hundt, G./ Draper, A. K. (2000): Participatory approaches in health promotion and health planning. A literature review. Health Development Agency. London.
- Riker, W. (1962): The Theory of Political Coalition, Harvard, NY: Yale University Press.
- Rissel, C. (1994): Empowerment: The holy grail of health promotion? In: Health Promotion International, 9, 39-45.

- Robertson, A./ Minkler, M. (1994): New health promotion movement: a critical examination. In: Health Education Quarterly, 21, 295–312.
- Rosenbrock, R./ Gerlinger, Th. (2006): Gesundheitspolitik. Eine systematische Einführung. Bern: Verlag Hans Huber.
- Rosenthal, A. (1993): The Third House. Lobbyists and Lobbying in the States, Washington, D.C.: Congressional Quarterly Inc.
- Rummery, K. (2002): Towards a theory of welfare partnership. In: Glendinning, C./ Powell, M./ Rummery, K. (eds.): Partnership, New Labour and the Governance of Welfare, Bristol: Policy Press.
- SAGES- Gesetz - Gesetz vom 19. Oktober 2005 über den Salzburger Gesundheitsfonds (Salzburger Gesundheitsfondsgesetz), LGBl. Nr. 90/2005.
- SAKRAF-Beirats-Verordnung - Verordnung der Salzburger Landesregierung vom 4. September 2002 über die Zusammensetzung des Beirates des Salzburger Krankenanstalten-Finanzierungsfonds, LGBl. Nr. 86/2002.
- Salisbury, R.H. (1987): Who works with whom? Interest groups alliances and opposition. In: American Political Science Review, 81 (4), 1217-1234.
- Sartori, G. (1997): Demokratietheorie. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Schaeffer, D. (2004): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit, Bern: Verlag Hans Huber.
- Schaeffer, D./ Moers, M. (1994): Präventive Potentiale kurativer Institutionen – Prävention als Aufgabe ambulanter Pflege. In: Rosenbrock, R./ Köhler, B. (Hg.): Präventionspolitik. Gesellschaftliche Strategien der Gesundheitssicherung. Berlin: Sigma, 385-407.
- Schaurhofer, M. (2000): Wege der Unterstützung von Selbsthilfegruppen - im Gesundheitsbereich, - in Wien, Abschlussbericht, Wien.
- Schaurhofer, M. (2001): Selbsthilfegruppen als Ausdruck zivilgesellschaftlicher Selbstorganisation. In: SWS-Rundschau (41.Jg.), Heft 3/2001, 293–306.
- Schendelen, R. van (2003): Machiavelli in Brussels. The Art of Lobbying the EU. Amsterdam University Press.
- Schmitz, M. (1983): Partizipation. Überlegungen zu einer historischen Rekonstruktion des Begriffs. In: Gabriel, O. W. (Hrsg.). Bürgerbeteiligung und kommunale Demokratie. München: Minerva Publikation Saur. (= Beiträge zur Kommunalwissenschaft 13), 9-56.
- Schultze, R.-O. (2003a): Demokratie. In: Nohlen, D. (Hrsg.): Kleines Lexikon der Politik, München: C.H. Beck, 52-54.
- Schultze, R.-O. (2003b): Partizipation. In: Nohlen, D. (Hrsg.): Kleines Lexikon der Politik, München: C.H. Beck, 371-373.
- SHK - Selbsthilfe Kärnten (2009): Jahresbericht 2009 (unveröffentlicht).
- SHK - Selbsthilfe Kärnten (2010j): Jubiläumsausgabe: Die Selbsthilfe Kärnten feiert Geburtstag, Selbsthilfe Kärnten extra.
- SHK - Selbsthilfe Kärnten (oJ): 10 Jahre Dachverband Selbsthilfe Kärnten.
- SHS - Selbsthilfe Salzburg (2008): Selbsthilfe Salzburg Dachverband der Selbsthilfegruppen 1988-2008. 20 Jahre Festschrift.

- SHS - Selbsthilfe Salzburg (2010a): News Selbsthilfe Salzburg 1/2010.
http://www.selbsthilfe-salzburg.at/uploads/media/Selbsthilfe_News_1_2010.pdf
 (20.10.10).
- SHS - Selbsthilfe Salzburg (2010): Selbsthilfe Salzburg. Dachverband der Selbsthilfegruppen in Stadt und Land Salzburg. Jahresbericht Mai 2008 bis April 2010.
- Siegl, P. (2005): „Theoretische Grundlagen des Lobbyismus“, Universität Wien, Diplomarbeit.
- SKAG - Salzburger Krankenanstaltengesetz 2000, LGBl. Nr. 24/2000.
- Staggenborg, S. (1986): Coalition work in pro-choice movement. In: Social Problems, 35 (5), 374-390.
- Stark, W. (1996): Empowerment. Neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis, Freiburg im Breisgau Lambertus.
- Starr, P. (1982): The Social Transformation of American Medicine, New York: Basic.
- Stichweh, R. (1988): Inklusion in Funktionssysteme der modernen Gesellschaft. In: Mayntz, R./ Rosewitz, B./ Schimank, U./ Stichweh, R.: Differenzierung und Verselbständigung. Zur Entwicklung gesellschaftlicher Teilsysteme. Frankfurt am Main: Campus, 261-294.
- Stichweh, R. (1999): Soziologie des Vereins. Strukturbildung zwischen Lokalität und Globalität. In: Brix, E./ Richter, R. (Hg.): Organisierte Privatinteressen. Vereine in Österreich, Wien: Passen Verlag, 19-32.
- Strategiegruppe Partizipation (2004a): Arbeitsblätter zur Partizipation, Nr. 2 „Der Nutzen von Öffentlichkeitsbeteiligung aus der Sicht der AkteurInnengruppen“, Wien.
<http://www.partizipation.at/arbeitsblaetter.html> (7.5.2010).
- Strategiegruppe Partizipation (2004b): Arbeitsblätter zur Partizipation, Nr. 3 „Grenzen, Stolpersteine und Instrumentalisierung von Öffentlichkeitsbeteiligung“, Wien.
<http://www.partizipation.at/arbeitsblaetter.html> (7.5.2010).
- Sullivan, H./ Skelcher, C. (2002): Working Across Boundaries: Collaboration in Public Services, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- SVR - Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. 1. Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Gutachten 2000/2001, Bonn: Nomos.
- SVR - Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002): Gutachten 2000/2001: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. III: Über-, Unter- und Fehlversorgung, Baden-Baden: Nomos.
- SVRKAiG (2002) - Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002). Gutachten 2000/2001. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. I: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Baden-Baden: Nomos.
- SVRKAiG (2003) - Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003). Gutachten 2003. Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Bd. I: Finanzierung und Nutzerorientierung. Baden-Baden: Nomos.
- Taylor, M. (2006): Communities in partnership: developing a strategic voice, Social Policy and Society, 5 (2), 269-279.
- Titter, J. Q./ McCallum, A. (2005): The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. In: Health Policy, 76 (2), 156-168.

- Trojan, A. (1986): Wissen ist Macht. Eigenständigkeit durch Selbsthilfe in Gruppen, Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Trojan, A. (1999): Beteiligung von Patienten an der Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen. Erfahrungen und Ergebnisse aus 6 Selbsthilfe-Foren der Ärztekammer Hamburg. In: Schmacke, N. (Hrsg.): Gesundheit und Demokratie. Frankfurt. Verlag für Akademische Schriften, 231-243.
- Trojan, A. (2003): Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselfhilfe. In: Schwartz, F. W. (Hrsg.): Public Health. Gesundheit und Gesundheitswesen, München: Urban & Fischer, 321-333.
- Trojan, A. (2006): Selbsthilfeszusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für kritische Medizin 43, Hamburg: Argument Verlag, 86-104.
- Trojan, A./ Halves, E./ Wetendorf, H.W. (1988): Entwicklungsprozesse und Förderbedarf von Selbsthilfegruppen – Konsequenzen für eine Selbsthilfe unterstützende Sozial- und Gesundheitspolitik. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.), Selbsthilfegruppen- Förderung, Giesen, 43–54.
- Tweede Kamer. Parliamentary Proceedings. 1978–1988, 16771 no. 31.
- Tweede Kamer. Parliamentary Proceedings. 2006–2007, 29214 no. 24.
- Tweede Kamer. Parliamentary Proceedings. 2007–2008, 29214 no. 28.
- Vilmar, F. (1977): Elemente einer integralen Theorie der Partizipation. In: Bürgerbeteiligung und Bürgerinitiativen. Legitimation und Partizipation in der Demokratie angesichts gesellschaftlicher Konfliktsituationen. Wissenschaftl Red. von Otthein Rammstedt. Villingen-Schwenningen: Neckar-Verlag. (=Argumente in der Energiediskussion, Bd.3), 294-315.
- Vuori, H. (1986): Community participation in primary health care – A means or an end. In: Vuori, H./ Hastings, J. (eds.): Patterns of Community Participation in Primary Health Care. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 1-17.
- Wait, S./ Nolte, E. (2006): Public involvement policies in health: exploring their conceptual basis. In: Health Economics, Policy and Law 1, 1-14.
- Wehrmann, I. (2007): Lobbying in Deutschland – Begriffe und Trends. In: Kleinfeld, R./ Zimmer, A./ Willems, U. (Hrsg.): Lobbying. Strukturen. Akteure. Strategien, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Werner, D. (1988): Extension of the status quo or grassroots transformations? In: International Rehabilitation Review, December, 5.
- Wex, Th. (1995): Selbsthilfe und Gesellschaft. In: Engelhardt, H. D./ Simeth, A./ Stark, W. u. a.: Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung, Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag, 13-40.
- White, D. (2000): Consumer and Community Participation: A Reassessment of Process, Impact and Value. In: Albrecht, G. L./ Fitzpatrick, R./ Scrimshaw, S. C.: Handbook of Social Studies in Health and Medicine, London u. a.: Sage Publications, 465-480.
- WHO (1994): Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe, Regional Office for Europe, Health Services Management. Health Care Systems.
- WHO (2002): Community participation in local health and sustainable development - Approaches and techniques. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen.

- Wiener, C. L. (1975): The Burden of Rheumatoid Arthritis. Tolerating Uncertainty. In: *Social Science and Medicine*, 9, 97-104.
- Wiener, C. L./ Dodd, M. J. (2001): Coping Amid Uncertainty: An Illness Trajectory Perspective. In: Bernstein Hyman, R./ Corbin, J. M. (ed.): *Chronic Illness. Research and Theory for Nursing Practise*, New York: Springer, 180-198.
- Wineman, N. M. (1990): Adaptation to Multiple Sklerosis: The Role of Social Support, Functional Disability and Perceived Uncertainty. In: *Nursing Research*, 39, 194-299.
- Wolpe, B. C. (1990): *Lobbying Congress. How the System Works*, Washington, D.C. (Congressional Quarterly Inc.).
- Wright, M. T./ Block, M./ Unger, H. von (2008): Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber. In: *Das Gesundheitswesen* 70, 748-754.
- Zakus, D. (1988): La participation Comunitaria en los Programas de Atencion Primaria a la Salud en el Tercer Mundo (Community Participation in Third World Primary Health Care Programs). In: *Salud Publica de Mexico*, 30 (2), 157-74.
- Zakus, J. D./ Lysack, C.L. (1998): Revisiting community participation. In: *Health Policy & Planning*, 13 (1), 1-12.

8 Anhang

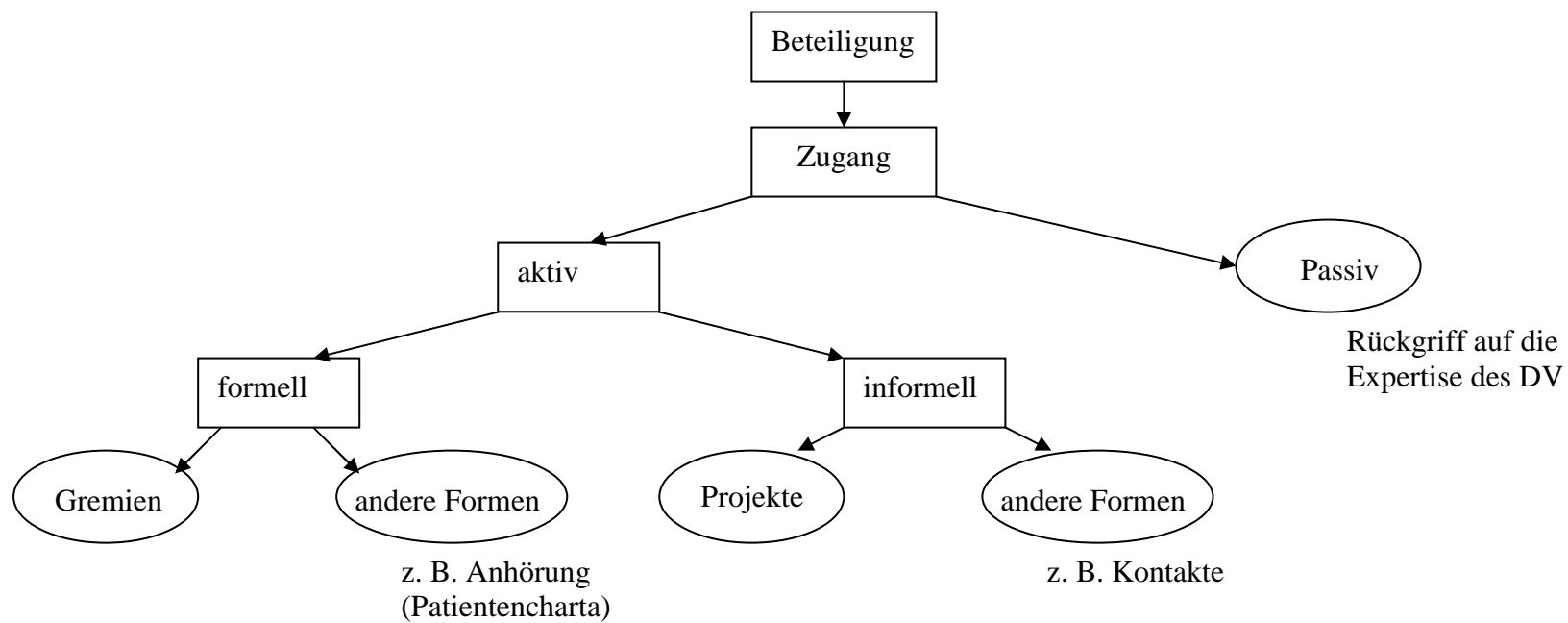
Im Anhang finden sich die Leitfadengrafiken, die für die ExpertInneninterviews verwendet wurden. In leicht modifizierter Form wurden diese auch den Befragten während des Interviews als Orientierungshilfe gezeigt.

In einer Art Glossar wird eine kurze Beschreibung der Beteiligungsmöglichkeiten der drei untersuchten themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände gegeben, um Interessierten, einen Überblick zu geben, wobei es sich bei den jeweiligen Gremien, Arbeitskreisen und Projekten handelt.

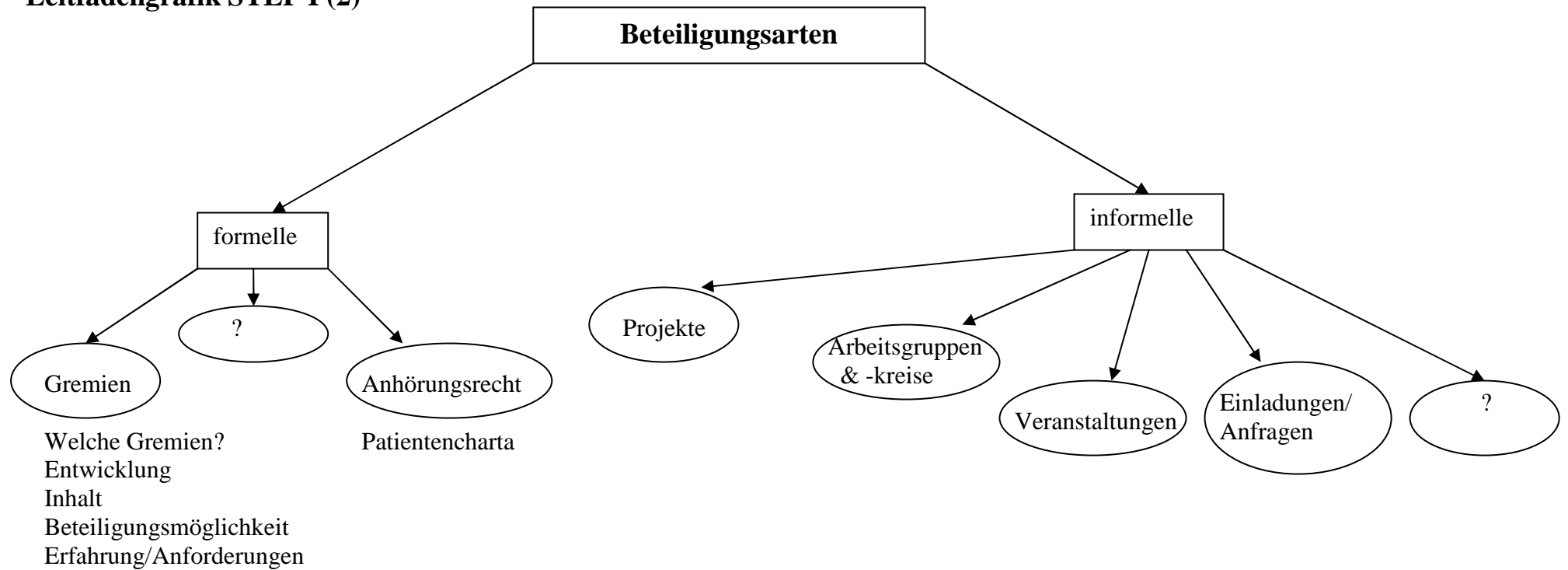
Diese Arbeit schließt mit einer Kurzfassung dieser Arbeit und dem Lebenslauf der Autorin.

8.1 Leitfadengrafiken

Leitfadengrafik Step I (1)



Leitfadengrafik STEP I (2)



Fragen zu jeder Beteiligungsart:

- Woran ist der Dachverband beteiligt?
- Wie ist es zu dieser Beteiligung gekommen?
- Worum geht es inhaltlich?
- Wie kann sich der Dachverband beteiligen?
- Welche Anforderungen bzw. Herausforderungen bringt diese Beteiligungsform mit sich bzw. stellt diese an den Dachverband allgemein und in Bezug auf die ihm zur Verfügung stehenden Ressourcen?
 - Welche Erfahrungen hat der Dachverband mit diesen Beteiligungsmöglichkeiten gemacht?

Leitfaden STEP II: Gesundheitsministerium

Block I: Gesundheitsplattform				Block II: Beteiligung allg.	
Entstehung	Gremium allg.	Beteiligung	Zusammenarbeit	andere Länder	Zukunft
<ul style="list-style-type: none"> - Wie ist es dazu gekommen, dass sich DV beteiligen kann? - Förderliches/ hinderliches - Wieso Beteiligung von DV in diesem Bundesland möglich? 	<p>Ablauf</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arbeitsweise/ was passiert im Vorfeld/ Hintergrund der Sitzungen (Einschränkung v. Alternativen) - Ablauf einer Sitzung - Anwesende - Wann Sitzungstermin/ Tagesordnung bekannt - Wie läuft eine Sitzung ab, wie können neue Themen eingebracht werden? - Was passiert mit Ergebnissen? <p>Stellung/Verortung der Plattform</p> <p>Inhalte</p> <ul style="list-style-type: none"> - Worum geht es allgemein/für Patienten/ Patientenanwalt/ DV? 	<p>Aufgabe/Funktion von DV/PA in Plattform</p> <ul style="list-style-type: none"> - DV/PAN in Plattform (Gemeinsamkeiten/ Unterschiede) - Wer vertritt welche Interessen? <p>Beteiligung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wie und ab wann kann sich PAN/DV jeweils einbringen und mit welchen Möglichkeiten haben sie (Tagesordnung/Allfälliges)? - Wie und wo wird bzw. kann Betroffenenperspektive eingebracht + wie viel Gehör? <p>Bewertung der Beteiligung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Einfluss/ Stimmengewicht des DV/PAN auf Entscheidung/Arbeit der Plattform – wie viel Gewicht komme ihnen jeweils zu? - Folgen für DV/Plattform durch Beteiligung <p>Bewertung des DV</p> <ul style="list-style-type: none"> - DV hinreichend legitimiert? - Kompetenzen (Bündelung von Interessen) 	<p>Zusammenarbeit PAN/DV in Plattform</p> <p>Weitere Zusammenarbeit in Plattform</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zusammenarbeit vorhersehbar oder themenabhängig <p>Ersatzmitglied als störend/ die jeweilige Stelle schwächend?</p>	<p>Vergleich mit anderen Plattformen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besonderheit v. diesem Bundesland - Wie sieht Bund, die Beteiligung vom DV? - Wäre DV-Beteiligung auch in anderen Bundesländern denkbar & unter welchen? - Voraussetzungen? <p>Anderes Bundesland, wo DV Ersatzmitglied</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wie sieht Zusammenarbeit/ Unterschiede zwischen DV und PAN dort aus? - Wo liegen Unterschiede und Gemeinsamkeiten im Vergleich zu anderem Bundesland? 	<p>Vollmitgliedschaft</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vollmitgliedschaft zu begrüßen? <p>Ideal Beteiligung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Woran sollte Patientenvertretung beteiligt werden? - Wer kommt hierfür in Frage? - Wie sinnvoll ist es, diese stärker zu beteiligen und woran/ in welcher Form? <p>Optionen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Was müsste getan werden, um das zu erreichen?
<p>Voraussetzung</p> <p>Anforderungen</p> <p>Kompetenzen (fachlich/sozial)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Welche nötig? - spezielle für Plattform? <p>Aufwand</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zeitlicher und personeller Aufwand <p>Rechte und Pflichten</p> <p>Herausforderung für DV</p>					

Leitfaden STEP II : Land und Sozialversicherung

ALLGEMEINES	PARTIZIPATION				ZUKUNFT
<div data-bbox="203 347 483 419" style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;">Aufgabe/Funktion</div> <div data-bbox="203 443 483 515" style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;">Ablauf</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Vorfeld/ Hintergrund ➤ Sitzung ➤ nach Beschluss <div data-bbox="203 707 483 778" style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;">Anforderungen</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Voraussetzung ➤ Kompetenzen ➤ sozial/ fachlich ➤ Aufwand durch Beteiligung <div data-bbox="203 1026 483 1098" style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;">Ersatzmitglieder</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Bestimmung der Anzahl (wer/wie) ➤ Anwesenheit/ Beteiligung ➤ „Vertretung“ ➤ Häufigkeit ➤ Gründe 	Entstehung der Beteiligung	Patientenanwalt und Dachverband	Kooperation	Folgen	<div data-bbox="1805 347 2112 443" style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;">Vollmitgliedschaft des Dachverbandes?</div> <div data-bbox="1805 515 2112 587" style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;">ideale Beteiligung</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Woran sollte Patientenvertretung beteiligt werden? ➤ Wer kommt hierfür in Frage? ➤ Wie sinnvoll ist es, diese stärker zu beteiligen, und woran/ in welcher Form? ➤ Was müsste getan werden, um das zu erreichen?
	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Patientenanwalt ➤ Dachverband 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aufgabe/Funktion (für Patienten/SH) ➤ Wichtige Themen? ➤ Rechte/Pflichten durch Beteiligung ➤ Wie beteiligt er sich? ➤ Vorfeld ➤ Wird Betroffenenperspektive eingebracht (wie)? ➤ Wie stark berücksichtigt? 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Partnerschaft ➤ Voraussetzung für Partnerschaft ➤ Zusammenarbeit in der Plattform 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ für Plattform ➤ für Dachverband ➤ für Mitglieder des Dachverbandes 	
			Einschätzung/ Wahrnehmung des DV		
			<ul style="list-style-type: none"> ➤ Wenn vertritt der Dachverband? ➤ Legitimation ➤ Interessensbündelung ➤ Potential als kollektive Patientenvertretung 		

Leitfaden STEP II : Patientenanwaltschaft

PACIENTEN- VERTRETUNG	PARTIZIPATION				ZUKUNFT
<div data-bbox="197 368 488 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Aufgaben in Bezug auf IV</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Welche? ➤ Woraus ergeben sich diese? <div data-bbox="197 635 488 707" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Möglichkeit für IV</div> <div data-bbox="197 754 488 850" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Zusammenarbeit mit Dachverband</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ im Allgemeinen ➤ in Plattform 	<div data-bbox="555 368 846 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Entstehung der Beteiligung</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Patientenanwalt ➤ Dachverband <div data-bbox="555 635 846 707" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Anforderungen</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Voraussetzung ➤ Kompetenzen <ul style="list-style-type: none"> ○ sozial/ fachlich ➤ Aufwand 	<div data-bbox="869 368 1160 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Patientenanwalt und Dachverband</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Aufgabe/Funktion (für Patienten/SH) ➤ Rechte/Pflichten durch Beteiligung ➤ relevante Themen ➤ Wie/ab wann beteiligt? ➤ Wird Betroffenenperspektive eingebracht (wie)? <ul style="list-style-type: none"> ○ woher bekannt? ➤ Wie stark berücksichtigt? 	<div data-bbox="1205 368 1440 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Kooperation</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Partnerschaft ? ➤ Voraussetzung für Partnerschaft ➤ Zusammenarbeit in Plattform 	<div data-bbox="1485 368 1731 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Folgen der Beteiligung</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ für Plattform ➤ für Dachverband ➤ für Mitglieder des Dachverbandes <div data-bbox="1361 1026 1731 1121" style="border: 1px dashed black; padding: 5px; text-align: center;">Einschätzung/ Wahrnehmung des DV</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Wenn vertritt der Dachverband? ➤ Legitimation ➤ Interessensbündelung ➤ Potential als kollektive Patientenvertretung 	<div data-bbox="1798 368 2112 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Vollmitgliedschaft des Dachverbandes?</div> <div data-bbox="1798 536 2112 608" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">ideale Beteiligung</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Woran sollte Patientenvertretung beteiligt werden? ➤ Wer kommt hierfür in Frage? ➤ Wie sinnvoll ist es, diese stärker zu beteiligen und woran/ in welcher Form? ➤ Was müsste getan werden, um das zu erreichen?

Leitfaden STEP II: Selbsthilfedachverband

PACIENTEN- VERTRETUNG	PARTIZIPATION				ZUKUNFT
<div data-bbox="197 368 488 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Aufgaben in Bezug auf IV</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Welche Interessen? ➤ Woraus ergeben sich diese? ➤ Gemeinsamkeit/ Unterschied in Bezug auf IV <div data-bbox="197 850 488 922" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Möglichkeit für IV</div> <div data-bbox="197 946 488 1042" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Zusammenarbeit mit PAN</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ im Allgemeinen ➤ in Plattform 	<div data-bbox="555 368 835 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Entstehung der Beteiligung</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Patientenanwalt ➤ Dachverband <ul style="list-style-type: none"> ○ förderliche und hinderliche Faktoren ➤ Wie wurde bestimmt, wer DV vertritt? <div data-bbox="555 850 835 922" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Anforderungen</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Voraussetzung ➤ Kompetenzen <ul style="list-style-type: none"> ○ sozial/ fachlich ➤ Unterschiede zu anderen Mitgliedern? ➤ Aufwand 	<div data-bbox="869 368 1160 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Patientenanwalt und Dachverband</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Aufgabe/Funktion (für Patienten/DV) ➤ Rechte/Pflichten durch Beteiligung ➤ relevante Themen <ul style="list-style-type: none"> ○ für Patienten ○ für PAN ○ für DV ➤ Wie/ab wann beteiligt? <ul style="list-style-type: none"> ○ Was ist schon vorentschieden? ➤ Wie wird Betroffenenperspektive eingebracht? <ul style="list-style-type: none"> ○ woher bekannt? ➤ Wie stark berücksichtigt? ➤ Wie viel Autorität u. Einfluss wird DV zugestanden – neben Stimmrecht <ul style="list-style-type: none"> ○ von wem? 	<div data-bbox="1193 368 1440 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Dachverband</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ wie oft teilgenommen? <ul style="list-style-type: none"> ○ als Ersatz ○ als „Zuhörer“ (> wie Einbringen möglich?) ➤ Gründe für Teilnahme? ➤ Welche Themen/ Inhalte wurden behandelt bei Teilnahme? <div data-bbox="1193 978 1440 1010" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">SITZUNG</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Wie kann man sich einen Sitzungsablauf vorstellen? ➤ Wie bestimmen sich Themen der Plattform? 	<div data-bbox="1473 368 1731 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Kooperation</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Partnerschaft? ➤ Voraussetzung für Partnerschaft ➤ Zusammenarbeit in Plattform ➤ Gibt es so etwas wie Allianzen in Plattform? <div data-bbox="1473 858 1731 954" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Folgen der Beteiligung</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ für Plattform ➤ für Dachverband ➤ für Mitglieder des Dachverbandes ➤ Einschätzung der Wirksamkeit <ul style="list-style-type: none"> ○ Probleme durch Beteiligung 	<div data-bbox="1798 368 2089 464" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Vollmitgliedschaft des Dachverbandes?</div> <div data-bbox="1798 472 2089 504" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">Soll-Ist-Vergleich</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ mit Beteiligungssituation zufrieden? ➤ Können Sie sich ausreichend einbringen? <ul style="list-style-type: none"> ○ Nein: Was müsste sich ändern? <div data-bbox="1798 858 2089 922" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">ideale Beteiligung</div> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Woran sollte Patientenvertretung beteiligt werden? ➤ Wer kommt hierfür in Frage? ➤ Wie sinnvoll ist es, diese stärker zu beteiligen und woran/ in welcher Form? ➤ Was müsste getan werden, um das zu erreichen?

Leitfaden II – Selbsthilfedachverband Fortsetzung

SH ↔ DV	VERSCHWIEGENHEITSPFLICHT	AUSWERTUNG
<p>Zusammenarbeit DV/SHG bei IV</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit? ➤ Wo findet ein Austausch statt? ➤ Welche Infos werden kommuniziert? ➤ Wie werden Interessen gebündelt? ➤ Wie werden Anliegen/Probleme kommuniziert? <ul style="list-style-type: none"> ○ DV > SH und SH > DV ➤ Wie wird auf unterschiedliche Ansichten reagiert; wie werden diese „gelöst“? ➤ Wie/wo arbeitet man außerhalb von Gremien/AGs zusammen? ➤ Nominierung für AG: Wie wird Gruppe gewählt <ul style="list-style-type: none"> ○ Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit DV-SH, in Bezug auf die AG? <p>Autonomie der Gruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Wurde auch schon ohne DV eine Beteiligung angestrebt bzw. versucht + wobei ? ➤ Darf SHG andere Position als DV vertreten? <p>Gremienarbeit des DV</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Was ist das „übergeordnete“ Ziel der Gremienarbeit? ➤ Wie wird Gremienaktivität an Gruppen kommuniziert? <ul style="list-style-type: none"> ○ Reaktion der Gruppen bei „unangenehmen Nachrichten“? 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Verschwiegenheitspflicht =? ➤ Was bedeutet es in der Praxis? <ul style="list-style-type: none"> ○ Was bedeutet es für Kommunikation mit dem Vorstand/den SHGs? ○ Welche Möglichkeiten haben Sie diesem Problem/ Herausforderung zu begegnen – sofern überhaupt ein Problem? ➤ Gibt es weitere „Umstände“, die Rückbindung der Info an SH/ Vorstand erschweren? <p>Zusammenarbeit –VERTRAUEN in Gremien</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Wie gehen Sie mit Verschwiegenheitspflicht um, wenn sie gleichzeitig die Gruppen einbeziehen/informieren möchten? 	<p>Selbstverständlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Selbstverständlichkeit der Beteiligung – worauf würden Sie diese zurückführen? ➤ Beteiligung des DV als „Routine“? <ul style="list-style-type: none"> ○ Sehen Sie dieses positiv und/ oder negativ? ○ + warum? <p>Selbst UND Fremdeinschätzung</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Klar, wenn DV vertritt? ➤ Hinreichend legitimiert für Beteiligung in Plattform? ➤ Interessenbündelung ➤ Potential als IV ➤ Welcher Aufwand geht mit Mitgliedschaft für DV einher <p>Gesetzliche Verankerung des DVs</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ DV im Gesetz erwähnt, wird auch irgendwo definiert, was DV ist? <ul style="list-style-type: none"> ○ Bzw. ergibt sich dadurch eine Unsicherheit/ ein Problem?

8.2 Glossar der Beteiligungen

Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen

▪ **Gesundheitsforum NÖ**

Beim Gesundheitsforum NÖ handelt es sich um eine „überparteiliche Non-Profit-Organisation der Niederösterreichischen Landesregierung, der Ärztekammer für Niederösterreich und der Niederösterreichischen Sozialversicherungsträger“³². Die Aktivitäten sind projektabhängig und beziehen sich auf Beratung, Organisation, Umsetzung und Vernetzung von Initiativen, die die gesundheitliche Selbstbestimmung und Selbstverantwortung der NiederösterreicherInnen unterstützen³³. Im Gesundheitsforum ist der Dachverband außerordentliches Vorstandmitglied, d. h. er verfügt über ein Zugangsrecht, aber über kein Stimmrecht.

▪ **Gesundheitskonferenz**

Bei der Gesundheitskonferenz handelt es sich, neben der Gesundheitsplattform, dem ständigen Ausschuss und der Geschäftsführung, um ein Organ des NÖ Gesundheits- und Sozialfonds (vgl. § 4 Abs 1 NÖGUS-G 2006). Die Aufgabe der Gesundheitskonferenz besteht in der Beratung des Fonds (§ 10 Abs 1 NÖGUS-G 2006), der den Zweck hat Planung, Steuerung, Finanzierung sowie des Qualitätssicherung des Gesundheits- und Sozialwesens aufeinander abzustimmen (vgl. §1 Abs 2 NÖGUS-G). Gemäß § 10 Abs 2 lit 9 NÖGUS-G 2006 kommt der „Dachverband der Selbsthilfegruppen“ als Mitglied der Gesundheitskonferenz in Frage. Eine Beteiligung in der Gesundheitsplattform wird vom Dachverband angestrebt.

▪ **Gütesiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus (Projekt)**

Dieses Projekt wurde vom Niederösterreichischen Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS) initiiert und in Kooperation mit der NÖ Landesklinikenholding und dem Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen ausgearbeitet (vgl. Gamsjäger 2008). Das Ziel besteht darin, dass die Selbsthilfegruppen zunehmend als Partner der Landeskliniken anerkannt und eingebunden werden (vgl. Homepage DV-NÖSH³⁴). Krankenanstalten, die bestimmten Kriterien entsprechen, werden mit dem Gütesiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus ausgezeichnet. Die Bewertung erfolgt über Berichte der SelbsthilfepartnerInnen, eine Vergabekommission

³² <http://www.fgoe.org/aktivitaeten/vernetzung/regionale-gesundheitsfoerderungsorganisationen/gesundheitsforum-niederosterreich> (16.10.2010)

³³ <http://www.fgoe.org/aktivitaeten/vernetzung/regionale-gesundheitsfoerderungsorganisationen/gesundheitsforum-niederosterreich> (7.8.2010)

³⁴ http://www.selbsthilfenoe.at/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=61&Itemid=80 (7.8.2010)

sowie einer Befragung der Selbsthilfegruppen in der Region (vgl. Gamsjäger 2008: 27f). Der DV-NÖSH sieht in dem Projekt einen Fortschritt, da vormalig informelle Beziehungen nun formalisiert wurden, wobei es gilt, zwischen der positiven Optik nach Außen und der Ressourcenausnutzung zu differenzieren. Problematisch wird u. a. die fehlende Abgeltung des Aufwandes der Betroffenen (z. B. Kilomatergeld) eingeschätzt.

- **NÖ Ethikkommission**

Die Ethikkommission, deren Einrichtung § 19e Abs 1 NÖ-KAG vorsieht, dient neben der Beurteilung klinischer Prüfungen von Arzneimittel und Medizinprodukten, der Abgabe von Stellungnahmen zu (medizin-)ethischen Fragestellungen sowie insbesondere der Beurteilung, „ob die Rechte und die Integrität der an einer bestimmten klinischen Prüfung teilnehmenden Versuchsperson ausreichend geschützt werden“ (§ 3 Abs 3 NÖ Ethikkommission Geschäftsordnung). Aus Sicht des Dachverbandes geht es u. a. darum, ob die PatientInneninformation verständlich ist. Gemäß § 19e Abs 4 Z 11 NÖ-Krankenanstaltengesetz besteht die Ethikkommission u. a. aus „einem vom Dachverband der NÖ Patienten-Selbsthilfegruppe entsendeten Vertreter“.

- **NÖ Patienten-Entschädigungskommission**

Die Patienten-Entschädigungskommission ist ein Organ des Patienten-Entschädigungsfonds, dessen Errichtung § 98 NÖ-KAG vorsieht. Zweck ist die Abgeltung von Schäden, die in NÖ Fondskrankenanstalten entstanden sind, bei der eine Haftung des Rechtsträgers der Krankenanstalt nicht eindeutig gegeben ist (vgl. § 98 Abs 1 NÖ-KAG). Die Kommission besteht aus vier Mitgliedern, darunter gemäß § 102 Abs 2 Z 4 NÖ-KAG ein „Vertreter des Dachverbandes der NÖ Patienten-Selbsthilfegruppen“.

- **Österreichische Krebshilfe Niederösterreich (Beirat)**

Die Österreichische Krebshilfe Niederösterreich ist ein gemeinnütziger Verein, „der die Beratung und Betreuung Krebskranker, ihrer Angehörigen sowie Krebsvorsorgearbeit und Krebsforschung zum Ziel hat“ (ÖKN 2009: 3). In der Krebshilfe NÖ ist der Dachverband Beiratsmitglied.

Selbsthilfe Kärnten

▪ **Ethikkommission Kärnten**

Rechtlich verankert ist die Ethikkommission in § 30 Abs 1 K-KAO. Zu den Aufgaben der Ethikkommission zählen unter anderem die Beurteilung von angewandter medizinischer Forschung und die Beurteilung der Durchführung von Pflegeforschungsprojekten (vgl. § 30 Abs 1 K-KAO). Ein von mindestens neun Mitgliedern der Kommission ist ein „vom Dachverband für Selbsthilfeorganisationen namhaft gemachten Vertreter der organisierten Behinderten und chronisch Kranken“ (§ 30 Abs 2 lit e K-KAO).

▪ **Fachgremium der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung**

Dieses 2009 ins Leben gerufene Gremium trachtet danach, dass die Interessen behinderter Menschen besser vertreten werden (vgl. SHK 2009: 13). In dem Gremium sind einschließlich der Selbsthilfe Kärnten zehn Organisationen vertreten. Im Jahresbericht 2009 werden diesem Gremium folgende Eigenschaften bzw. Funktionen zugeschrieben: Beratungsgremium, Drehscheibe für Information, Informationsquelle über aktuelle Entwicklungen, Diskussionsforum zu aktuellen Problemfeldern und Lösungsstrategien (SHK 2009: 13). Behandelt wurde beispielsweise das Kärntner Chancengleichheitsgesetz.

▪ **Frauengesundheitszentrum (Beirat)**

Das gemeinnützige Frauengesundheitszentrum stellt „Kärntens Kompetenzzentrum für frauenspezifische und geschlechtsspezifische Gesundheitsförderung“ (vgl. FGZ-Kärnten Homepage³⁵) dar. Die Selbsthilfe Kärnten ist im Beirat der Frauengesundheitszentrum Kärnten GmbH vertreten, wo ihr die Aufgabe zukommt, die Geschäftsführung beratend zu unterstützen (u. a. Weiterleitung von aktuellen Trends in der Gesundheitspolitik, Information zu Forschungsergebnissen) (vgl. SHK 2009: 13). Zudem arbeitet der Dachverband an Projekten des FGZ mit und bemüht sich bei diesen, die entsprechenden Selbsthilfegruppen einzubinden.

▪ **Gesundheitskonferenz**

Die Gesundheitskonferenz kann zur Beratung der Landesgesundheitsplattform eingerichtet werden (§ 5 Abs 3 K-GFG). Bei der vierten Kärntner Gesundheitskonferenz (zum Thema Evidenzbasierte Patienteninformation – Entwicklungstendenzen) referierte der Präsident der Selbsthilfe Kärnten.

³⁵ <http://www.fgz-kaernten.at/> (8.8.2010)

▪ **Gesundheitsplattform Kärnten**

Die Gesundheitsplattform ist eines von drei Organen des Kärntner Gesundheitsfonds (§ 5 Abs 1 K-GFG). Zu ihren Aufgaben gehören gemäß § 7 Abs 1 K-GFG u. a. die Erlassung von Richtlinien über das anzuwendende leistungsorientierte Finanzierungssystem (lit c), die Erlassung von Richtlinien für die Gewährung finanzieller Zuwendung aus Fondsmitteln (lit d) und die Erteilung der Zustimmung von Investitionsvorhaben der Krankenanstaltenträger und die Gewährung allfälliger Investitionszuschüsse (lit e). In § 6 Abs 5 K-GFG ist die Frage der Ersatzmitglieder geregelt, wonach im Verhinderungsfall des Patientenanwaltes vom „Dachverband für Selbsthilfeorganisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich ein Ersatzmitglied zu benennen ist“.

▪ **Gütesiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus (Projekt)**

Das Ziel des Projektes besteht in der Förderung und Festigung der bestehenden Kooperation zwischen Selbsthilfe und professioneller stationärer Versorgung (vgl. SHK 2009: 17). Das Projekt entstand aus dem Bedarf heraus, dass ein Krankenhaus aufgrund der Vielzahl an Gruppen den Überblick verlor. Krankenanstalten, die bestimmte Qualitätskriterien erfüllen, werden mit dem Gütesiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus ausgezeichnet. Die Auszeichnung wird durch ein Vergabegremium, bestehend aus Vorstandsmitgliedern und MitarbeiterInnen der Selbsthilfe Kärnten sowie VertreterInnen der Patientenanwaltschaft, des Landes Kärnten und einer wissenschaftlichen Begleitung, verliehen (vgl. SHK 2009: 17). Die Auszeichnung wird als „sichtbares Signal in Richtung gelebte Patientenorientierung“ (SHK 2009: 17) betrachtet.

▪ **Härtefall-Gremium**

Das Härtefall-Gremium ist ein weiteres Organ des Kärntner Gesundheitsfonds (§ 5 Abs 1 K-GFG). Es hat die Aufgabe, über Entschädigungsleistungen nach einem Schaden durch eine Behandlung von PatientInnen in Krankenanstalten zu entscheiden, wobei bei diesen Schaden eine Haftung der Rechtsträger nicht eindeutig gegeben ist³⁶ (§ 11 Abs 1 K-GFG). Eines von drei stimmberechtigten Mitgliedern des Gremiums ist ein „vom Dachverband der Patienten-Selbsthilfegruppen namhaft gemachten Vertreter“ (§ 11 Abs 2 lit b K-GFG).

▪ **Mindestsicherungsbeirat**

Mit diesem Beirat, der im Kärntner Mindestsicherungsgesetz 2006 (kurz K-MSG) verankert ist, soll „eine möglichst umfassende Bündelung vorhandener ‚sozialhilfenaher‘ Leistungen mit dem Ziel eines Rechtsanspruches auf Existenzsicherung für alle erreicht werden“ (SHK

³⁶ Z. B. eine aufgeklärte Komplikation, die besonders schwer verlaufen ist

2009: 11). Dem Mindestsicherungsbeirat kommt hier die Beratung der Landesregierung in Angelegenheiten der Mindestsicherung zu (vgl. § 64 lit a bis g K-MSG).

▪ **Sozial- und Gesundheitssprengel in allen Bezirken**

Die rechtliche Verankerung der Sozial- und Gesundheitssprengel findet sich in Abschnitt 6 des K-MSG (§§ 36-46 K-MSG). Durch deren Bildung soll eine flächendeckende, koordinierte und am Bedarf orientierte Betreuung mit sozialen Diensten gewährleistet, Transparenz bezüglich des Leistungsangebotes geschaffen und ein rascher Zugang zu sozialen Diensten ermöglicht werden (vgl. § 36 K-MSG). Jeder Sozial- und Gesundheitssprengel setzt sich aus einem Fachtag und einem Koordinator zusammen (§ 39 K-MSG). Die Beteiligung des Dachverbandes im Fachtag wird durch die Jahresberichte der Selbsthilfe Kärnten (SHK 2009: 12) sowie die Homepage der Sozial- und Gesundheitssprengel belegt³⁷.

▪ **Steuerungsgruppe Behindertenhilfe**

Die Steuerungsgruppe wurde Ende 2009 eingerichtet (vgl. SHK 2009: 14), um die Angebote für Behinderte zu mustern sowie weiteren Bedarf zu erheben. Vertreten sind neben der Selbsthilfe Kärnten und Betroffenen, u. a. Behindertenorganisationen und Beratungseinrichtungen. Thematisiert wurde beispielsweise das Kärntner Chancengleichheitsgesetz.

³⁷ vgl. u. a. <http://www.sgs-ktn.at/portal.php?gruppe=6> (8.8.2010)

Selbsthilfe Salzburg

▪ **Beirat der Salzburger Gebietskrankenkassa**

Zweck dieses Beirates ist die Wahrung der Interessen von PensionistInnen und PflegegeldbezieherInnen in der sozialen Krankenversicherung (vgl. Homepage SGKK³⁸). Der Beirat versteht sich als beratendes Organ (vgl. ebd.).

„Vertreter des Beirates sind mit beratender Stimme in den Sitzungen der Selbstverwaltung vertreten, darüber hinaus hat der Beirat Antrags- und Stellungnahmerechte“ (Homepage SGKK³⁹).

Die Selbsthilfe Salzburg ist nicht ständiges Mitglied des Beirates, kann aber den Sitzungen beiwohnen (vgl. SHS 2010: 9), womit ihr ein „Zuhörrecht“, aber kein Stimmrecht, zukommt.

▪ **Berufsethisches Gremium des Salzburger Landesverbandes der Psychotherapeuten**

Beim Berufsethische Gremium (kurz BEG) handelt es sich um eine Beschwerde- und Schlichtungsstelle für KlientInnen und PsychotherapeutInnen „in allen Fragen einer psychotherapeutischen Beziehung und Tätigkeit“ (SLP-Homepage⁴⁰), aber um kein Schiedsgericht. Das BEG umfasst acht Mitglieder, darunter die Selbsthilfe Salzburg.

▪ **Ethik-Kommission Salzburg**

Die rechtliche Verankerung der Ethikkommission findet sich in § 30 SKAG. Die Aufgaben beinhalten u.a. die Beurteilung der klinischen Prüfung von Arzneimitteln und Medizinprodukten sowie der angewandten medizinischen Forschung (vgl. § 30 Abs 1 SKAG). Die Ethikkommission setzt sich aus 13 Mitgliedern zusammen u. a. einer Vertretung der Selbsthilfe Salzburg (§ 30 Abs 2 SKAG, Selbsthilfe Salzburg: §30 Abs 2 Z 12 SKAG).

▪ **Gesundheitsnetzwerk Tennengau**

Bei diesem 1998 etablierten Netzwerk handelt es sich um eine Zusammenarbeit von 29 verschiedenen Organisationen (u.a. Hilfswerk, Rotes Kreuz, Pflegeberatung), in der Region Tennengau (Gesundheitsnetzwerk Tennengau Homepage⁴¹). Durch Projekte wird versucht, die Koordination und das Leistungsspektrum im Gesundheits- und Sozialbereich für die Menschen im Tennengau zu verbessern (Gesundheitsnetzwerk Tennengau - Homepage⁴²).

³⁸ Salzburger Gebietskrankenkassa:

http://www.sgkk.at/portal27/portal/sgkkportal/channel_content/cmsWindow?action=2&p_menuid=62774&p_tabid=6 (13.1.2011)

³⁹ Salzburger Gebietskrankenkassa:

http://www.sgkk.at/portal27/portal/sgkkportal/channel_content/cmsWindow?action=2&p_menuid=62774&p_tabid=6 (13.1.2011)

⁴⁰ http://www.oebvp.at/slp_berufsethisches_gremium (13.1.2011)

⁴¹ Gesundheitsnetzwerk Tennengau: <http://www.gesundheitsnetzwerk.at/ueber-uns.html> (13.1.2011)

⁴² <http://www.gesundheitsnetzwerk.at/ueber-uns.html> (8.3.2010)

Entsprechend wird das Netzwerk als projektbezogen und auf die Region Tennengau begrenzt beschrieben. Es werden Projekte besprochen und initiiert, die in der Region umgesetzt werden (sollen). Beispielsweise wurde eine fixe Beratungsstelle für pflegende Angehörige ins Leben gerufen, damit Angehörige nicht diverse Stellen aufsuchen müssen und eine zentrale Stelle existiert, wo alle Fragen geklärt werden können.

- **Gesundheitsplattform**

Die Gesundheitsplattform ist im Salzburger Gesundheitsfondsgesetz rechtlich verankert und neben der Geschäftsführung das zweite Organ des Gesundheitsfonds (§ 20 Abs 1 SAGES-Gesetz). Sie kann die Einrichtung weiterer Organe (z. B. Gesundheitskonferenz zur Beratung des Fonds) beschließen (vgl. § 20 Abs 3 SAGES-Gesetz). Der Salzburger Gesundheitsfonds dient u. a. der Mitwirkung bei der Planung, Steuerung und Finanzierung des Gesundheitswesens (§ 1 Abs 1 SAGES-Gesetz). Der Rechtsvorgänger des Salzburger Gesundheitsfonds war der Salzburger Krankenanstalten-Finanzierungsfonds (vgl. § 31 Abs 2 SAGES-G), in welchem die Selbsthilfe Salzburg im Beirat vertreten war (vgl. § 1 Abs 1 Z 27 SAKRAF-Beirats-Verordnung).

- **Gütesiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus (Projekt)**

Dieses Projekt wird größtenteils von MitarbeiterInnen des Dachverbandes erarbeitet, in Anlehnung an die Vorarbeiten der Selbsthilfe Kärnten, wobei die Standards an die jeweiligen Charakteristika der Krankenhäuser angepasst werden. Die Vergabe des Gütesiegels obliegt einem neutralen Gremium, welches sich aus VertreterInnen folgender Einrichtungen zusammensetzt: Salzburger Gebietskrankenkassa, Patientenvertretung, Landesregierung, Universität Salzburg sowie VertreterInnen des Dachverbandes. Die Vergabe erfolgt anhand der Selbstbewertung der Krankenhäuser und der Fremdbewertung des Vergabegremiums (vgl. SHS 2010a: 7).

- **Kuratorium für psychische Gesundheit d. Salzburger Landesverbandes der Psychotherapeuten**

Bei dem Kuratorium für psychische Gesundheit handelt es sich um ein Netzwerk, welches gegenwärtig „47 Mitgliedern (Institutionen, Gesellschaft, Verein und Einzelpersonen) aus dem medizinischen und psychosozialen Bereich“ (KfPS Homepage⁴³) umfasst, die sich als „Partner der Gesundheits- und Sozialpolitik“ (ebd.) verstehen. Zu den Zielen und Aufgaben des Kuratoriums für psychische Gesundheit gehören u. a. Information der Bevölkerung, Zugangserleichterung sowie Unterstützung (vgl. KfPS Homepage).

⁴³ <http://www.kuratorium-psychische-gesundheit.at/index.cfm?id=24> (8.3.2010)

- **Plattform Psychiatrie**

Die Plattform Psychiatrie geht auf die Initiative einer Selbsthilfegruppe zurück und umfasst heute verschiedenste Professionen, wie Patientenvertretung und PsychotherapeutInnen. In dieser Plattform können alle Anliegen besprochen werden, wie beispielsweise die Betreuung von Psychiatrie-PatientInnen.

- **Regionalkonferenz Nord-Süd**

Die Regionalkonferenz ist von der Gesundheitsplattform einzurichten (§ 20 Abs 2 SAGES-Gesetz). Die Selbsthilfe Salzburg ist in der Regionalkonferenz Nord und Süd vertreten, in welcher verschiedene Akteure (u. a. Ärzte/Ärztinnen, Rotes Kreuz, Land) zusammenkommen – getrennt nach Norden und Süden und Neuerungen (z. B. Vorstellung neuer Projekte) sowie Anliegen besprechen.

8.3 Kurzfassung und Abstract

Kurzfassung

Die Forderung nach Partizipation von BürgerInnen und PatientInnen im Gesundheitswesen ist alles andere als neu. In Österreich werden die Interessen von PatientInnen durch Patientenanwälte und in unterschiedlichem Ausmaß auch von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden vertreten. Selbsthilfe und Partizipation von PatientInnen sind zwei Themenbereiche, die für Österreich weitgehend unerforscht sind. In dieser Arbeit werden beide Bereiche verbunden, indem die formelle als auch informelle Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden auf Landesebene analysiert wird. Zu diesem Zweck wird ein zweistufiges Vorgehen gewählt, wobei ExpertInneninterviews die Hauptdatengrundlage bilden. In einem ersten Schritt wird die allgemeine Beteiligungspraxis von drei themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden analysiert, während im zweiten Schritt die Beteiligung an einem ausgewählten Gremium näher untersucht wird.

Es zeigt sich, dass sich die drei untersuchten Selbsthilfedachverbände in unterschiedlichem Ausmaß an gesundheitspolitischen Gremien (mit Stimmrecht!), aber auch an anderen Organisationen und Netzwerken im Gesundheitsbereich beteiligen. Vernetzung und Präsenz im Feld (Präsent sein und Präsenz zeigen) erscheinen als Herzstücke der Interessenvertretung. Durch die Beteiligungspraxis der Dachverbände und deren Beteiligungsverständnis (mit Patienten sprechen, nicht für sie), scheint sich vor allem ein Informationszugewinn zu ergeben, der die Handlungsmöglichkeiten der Betroffenen, der Selbsthilfegruppenmitglieder, erweitert.

Abstract

The call for participation of citizens and patients in health care is anything but new. In Austria interests of patients are represented by patient advocates and to some extent by cross-condition self-help umbrella organisations. Self-help and patients' participation are two topics hardly researched for the situation in Austria. In this diploma thesis both are connected by analysing the formal and informal participation practise of cross-condition self-help umbrella organisations on provincial level. For this purpose a two-step approach was chosen, in which interviews with experts form the main data base. In the first step the general participation practise of three cross-condition self-help umbrella organisations was analysed, while in the second step one board was chosen for detailed investigation of participatory practice. Results show that the three reviewed umbrella organisations participate in social and health care political boards (with voting rights!) but as well in other organisations and networks to a varying extent. Networking and presence (being present and showing presence) in the field seem most important for lobbying. It seems due to the participation practise of these umbrella organisations and their special understanding of participation (speaking with patients not for them) a gain on information and therefore more opportunities for the persons affected, the members of self-help groups are achieved.

8.4 Lebenslauf der Autorin

Persönliche Daten

Name: Daniela Rojatz
Geboren am: 8. November 1986 in Wien
Familienstand: ledig

Studium

10/2006 – dato Diplomstudium Soziologie (121)

Schulbildung

09/2001 – 06/2006 Höhere Lehranstalt für Elektronik am TGM
Ausbildungsschwerpunkt Biomedizinische Technik, Wien
Matura- und Diplomabschluss mit ausgezeichnetem Erfolg
09/1997 – 07/2001 Bundesgymnasium Wasagasse, Wien 9
Abschluss der Unterstufe mit ausgezeichnetem Erfolg

Studienbegleitende Tätigkeiten

10/2010 – dato Ludwig Boltzmann Institut für Gesundheitsförderungsforschung, Wien
Systematic Review: Effects of student participation in designing,
planning and implementing school health promotion
Studentische Mitarbeiterin
10/ 2010 – dato Büro für Sozialtechnologie und Evaluationsforschung, Wien
Projekt Bildung älterer Menschen im ländlichen Raum
Mitarbeit bei Fragebogenerstellung
07/2010-09/2010 Ludwig Boltzmann Institut für Gesundheitsförderungsforschung, Wien
Praktikantin
03/2010-06/2010 Universität Wien, Institut für Soziologie
Studienassistentin
11/2009-12/2009 Büro für Sozialtechnologie und Evaluationsforschung, Wien
Bibliografie zu Bildung im Alter/Geragogik
Mitarbeit bei Erstellung
09/2010 Universität Wien, Institut für Soziologie
Projekt Seelernetz - SeniorInnen in Europa Lernen in Netzwerken
Mitarbeit bei Datenauswertung
08/2007 - 04/2009 Österreichische Gesellschaft für Marketing (OGM)
fallweise Beschäftigung als telefonische Interviewerin