

*Wege der Unterstützung von Selbsthilfegruppen*

*- im Gesundheitsbereich*

*- in Wien*

*Studie*

**Abschlussbericht**

*Ort.*

Wien

*Zeitraum.*

Sommer 2000

*Durchführung.*

DSA Mag. Martin Schaurhofer

*Auftraggeber.*

Österreichische Forschungsgemeinschaft

*Beratung.*

ao. Univ. Prof. Dr. Herbert Janig

*Auftraggeber.*

**Österreichische Forschungsgemeinschaft**

Berggasse 25  
1092 Wien

oefg@EUnet.at

*Durchführung.*

**DSA Mag. Martin Schaurhofer**

Institut für Höhere Studien  
Stumpergasse 56  
1060 Wien

martin.schaurhofer@ihs.ac.at

## ÜBER DIESE STUDIE

<i>Servicestelle &amp; Selbsthilfehaus</i>	In Wien haben viele österreichweite Selbsthilfeszusammenschlüsse ihren Ausgangspunkt genommen, und bereits seit 1986 existiert die von der Stadt Wien eingerichtete Servicestelle für Selbsthilfegruppen. Fast ebenso lange besteht das Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen, in dem derzeit 26 Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich untergebracht sind.
<i>Beirat</i>	Seit dem Jahre 1992 tritt mehrmals im Jahr auf Einladung des amtierenden Stadtrates für Gesundheits- und Spitalswesen der Beirat Medizinischer Selbsthilfegruppen zusammen. Die Anzahl der Wiener Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich wird auf 250 geschätzt, organisiert in 65 überregionalen Zusammenschlüssen (Selbsthilfeorganisationen).
<i>neuer Dachverband</i>	Gerade in den letzten Jahren erlebte das Prinzip Selbsthilfe und damit einhergehend die Gruppenbewegung großen Zuwachs. Parallel dazu laufen in Wien schon seit längerer Zeit Diskussionen über eine neu zu gründende Selbsthilfeunterstützungseinrichtung, die als direkte und unabhängige Interessensvertretung der Selbsthilfegruppen Wiens fungieren könnte. Im Mai dieses Jahres wurde nun die Selbsthilfe Wien als gemeinnütziger Verein gegründet mit dem Ziel, Dachverband der Wiener Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich zu werden.
<i>mehrere unterstützende Akteure</i>	<p>Es gibt somit mehrere Einrichtungen und Akteure in Wien, die Selbsthilfegruppen unmittelbar aufgrund ihres Arbeitsauftrages schon bisher unterstützt haben oder zukünftig vermehrt unterstützen wollen und dabei Aufgaben und Funktionen einer Selbsthilfeunterstützungsstelle übernehmen:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Bundessozialamt Wien, Niederösterreich, Burgenland.</li><li>• Fonds Gesundes Österreich – Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen.</li><li>• Kuratorium Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen.</li><li>• Dachverband Selbsthilfe Wien.</li><li>• Servicestelle für Selbsthilfegruppen Wien, Magistrat der Stadt Wien</li><li>• Wiener Gebietskrankenkasse.</li><li>• Wiener Patientenanwaltschaft.</li></ul>
<i>Idee für diese Studie</i>	Im Rahmen des Symposiums <i>Räume der Civil Society in Österreich</i> , veranstaltet von der Arbeitsgemeinschaft <i>Wege zur Civil Society in Österreich</i> der Österreichischen Forschungsgemeinschaft im Juni 1999 in Wien, wurden die Komplexität und die damit verbundenen Diskussionen über die Unterstützung von Selbsthilfegruppen erneut offensichtlich und bildeten den Anstoß für die vorliegende Studie.
<i>Ziel</i>	Ziel dieser Studie ist daher, das bestehende Netzwerk zu untersuchen und mögliche zukünftige Wege der Selbsthilfeunterstützung in Wien zu erfahren.
<i>Durchführung</i>	Diese Studie wurde im Sommer 2000 im Auftrag der Österreichischen Forschungsgemeinschaft und ihrer Arbeitsgemeinschaft <i>Wege zur Civil Society in Österreich</i> durchgeführt. Im besonderen sei an dieser Stelle ao.Univ.Prof. Dr. Herbert Janig für seine laufende Projektbegleitung gedankt; ebenso auch allen InterviewpartnerInnen, die bereitwillig ihre Zeit und ihr Wissen zur Verfügung stellten.

Martin Schaurhofer  
Wien, September 2000

3	<b>ÜBER DIESE STUDIE</b>  ... für schnell-LeserInnen.
8	<b>ZIEL &amp; ZWECK</b>  Ziel.  Zweck.
9	<b>ZU BEANTWORTENDE FRAGEN</b>  Selbsthilfegruppen allgemein.  Rückblick & Ausgangssituation.  Selbsthilfegruppen und deren Unterstützung in Wien.  Bestehende Netzwerke.  Aufgaben und deren Verteilung im Netz der Selbsthilfeunterstützung in Wien.  Zukünftige Wege.
10	<b>VORGANGSWEISE</b>  ExpertInnen-Interviews.  Inhaltsanalyse.  Teilnehmende Beobachtung.
11	<b>SELBSTHILFEGRUPPEN ALLGEMEIN</b>  Definitionsabklärung.  Klassifikation.
14	<b>RÜCKBLICK &amp; AUSGANGSSITUATION</b>  Rückblick.  Ausgangssituation. Gesellschaftliche Rahmenbedingungen Individuelle Bedarfslagen

**21 SELBSTHILFEGRUPPEN UND DEREN UNTERSTÜTZUNG IN WIEN**

**Status Quo.**

**Landschaftsbilder.**

**Unterstützende Akteure.**

Bundessozialamt Wien, Niederösterreich, Burgenland

Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe Wien

SIGIS - Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen & Selbsthilfegruppen

Servicestelle für Selbsthilfegruppen Wien, Magistrat der Stadt Wien

Wiener Gebietskrankenkasse

Wiener Patientenadvokatur

**34 BESTEHENDE NETZWERKE**

**36 AUFGABEN UND DEREN VERTEILUNG IM NETZ DER SELBSTHILFE -  
UNTERSTÜTZUNG IN WIEN**

**Themenübergreifende Unterstützungseinrichtungen.**

**Aufgaben - Profil - theoretisch.**

**Aufgaben - Verteilung - real.**

**44 ZUKÜNFTIGE WEGE**

**Generelle Trends.**

**Konfliktfelder.**

**Kooperationen.**

neue Initiativen

**Wünsche - konkret.**

**51 ZUSAMMENFASSUNG**

**Neue Wege gehen - Empfehlungen.**

**57 LITERATUR**

**59 ANHANG**

Interviewleitfaden.

Anmerkungen.

### **... FÜR SCHNELL-LESERINNEN.**

<i>Ausgangslage</i>	Diese Studie beinhaltet eine Analyse der Unterstützung von krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen (geschätzte 250 Gruppen) in Wien im Jahr 2000. Es stehen dabei drei Hauptakteure im Vordergrund: Der Dachverband Selbsthilfe Wien, das Kuratorium Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen und die Servicestelle für Selbsthilfegruppen Wien im Magistrat der Stadt Wien. Der Dachverband wurde heuer gegründet; gleichzeitig unternimmt das Kuratorium des Martha Frühwirt-Zentrums den Versuch, neue Gruppen anzusprechen. Es entsteht eine vermehrte Konkurrenzsituation innerhalb der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Darüber hinaus gibt es neue Initiativen von weiteren Akteuren, die entweder schon längerfristig im Bereich der Selbsthilfe (Wiener Patientenanzwaltschaft, SIGIS) tätig sind, oder sich erst zukünftig in diesem Bereich positionieren wollen (Wiener Gebietskrankenkasse; Bundessozialamt Wien, Niederösterreich, Burgenland).
<i>Momentane Problemlagen der Selbsthilfegruppen</i>	Die momentanen Problemlagen der Selbsthilfegruppen sind: zu wenig Prozessorientierung innerhalb des medizinisch professionellen Systems, keine unmittelbare Interessensvertretung der Selbsthilfegruppen und ihrer Zusammenschlüsse, kein bundesweites Mitspracherecht innerhalb des Gesundheitssystems, zu wenig finanzielle und infrastrukturelle Unterstützungsleistungen und zu wenig gesellschaftliche Anerkennung ihres Engagements.
<i>Institutionalisierte Netzwerke</i>	Formalisierte Netzwerke innerhalb der Selbsthilfegruppenbewegung in Wien sind das Kuratorium Martha Frühwirt-Zentrum (1986 gegründet), der Beirat der medizinischen Selbsthilfegruppen (1992 gegründet) und der Dachverband Selbsthilfe Wien (2000 gegründet). Darüber hinaus gibt es zahlreiche informelle Beziehungsgeflechte einzelner Gruppen oder deren Organisationen zu EntscheidungsträgerInnen in Politik und Verwaltung.
<i>Interessensbündelung</i>	Die vielen verschiedenen Spezialinteressen der einzelnen Selbsthilfegruppen verlangen nach passenden, flexibel agierenden Vertretungsorganen, und eine Interessenssammlung und Vertretung gestaltet sich äußerst schwierig. Viele Selbsthilfeorganisationen betreiben Lobbying in eigener Sache. Aber vor allem für außerhalb der vernetzten Bewegung stehende Akteure ist es wichtig, einige wenige konkrete und legitimierte Ansprechpartner zu haben.
<i>Aufgabenverteilung</i>	Zu den Aufgabenbereichen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zählen: Beratung & Information, Initiierungs- & Gründungshilfen, Unterstützung bestehender Gruppen, Vernetzung von Gruppen, Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation. Beim Vergleich zwischen dem theoretischen Aufgabenprofil und der realen Aufgabenverteilung zeigt sich, dass in Summe derzeit die Bereiche Kooperation und Vernetzung am besten abgedeckt sind. Initiierungshilfen, allgemeine Beratung und Öffentlichkeitsarbeit sind im Vergleich dazu kaum vorhanden. Aufgrund der neuen Initiativen, und dabei ist vor allem das Engagement der Selbsthilfe Wien zu berücksichtigen, wird ein ausgeglicheneres Bild entstehen.
<i>Generelle Trends</i>	Der Fortschritt der Medizin und die prozentuelle Zunahme von älteren und aktiveren Menschen in der Gesellschaft ist ein Faktum. Gleichzeitig wird eine Verschlechterung des Gesundheits- und Sozialsystems erwartet, und das umfassende Solidaritätsprinzip wird weniger Gewicht erhalten. Aus diesen Gründen wird Selbsthilfe und Eigenengagement auch im Gesundheitswesen vermehrt gefragt sein, und den Selbsthilfegruppen fällt dabei eine tragende Rolle innerhalb des Versorgungssystems zu.

<i>Anerkennung</i>	Es wird allgemein anerkannt, dass die Selbsthilfeorganisationen in den Prozess der Gesetzgebung stärker einbezogen werden wollen, und dass die dabei entstehenden Probleme (Vertretungsanspruch, Ressourcenbeschaffung, Gewichtung) diskutiert werden müssen. Überhaupt zeigt sich hinsichtlich der Frage der PatientInnenvertretung das Problem adäquater Vertretungsmodelle.
<i>Konfliktfelder</i>	Zukünftige Konfliktfelder werden aufgrund der konkurrenzierenden Situation der drei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen gesehen, und vor allem wird die Entwicklung des neu gegründeten Dachverbandes interessiert bis abwartend beobachtet. Auch das generelle Thema der Einbindung von Betroffenen in operative Strukturen der Politik und Verwaltung verlangt nach einer Lösung.
<i>Kooperationen</i>	Die Kooperationsnotwendigkeit mit Selbsthilfegruppen und deren Organisationen wird von allen Akteuren außer Zweifel gestellt. So entstehen vor allem in diesem Jahr zahlreiche neue Kooperationsnetzwerke. Dies führt auch zu einer gewissen Unübersichtlichkeit. Manche Selbsthilfegruppen fühlen sich dadurch überfordert. Trotzdem ist das Engagement zu begrüßen, und es wird damit dem vielfachen und vermehrten Interesse an Selbsthilfegruppen Rechnung getragen.
<i>Zukünftige Wege sind ...</i>	<p>formalisierte Einbindung</p> <p style="padding-left: 40px;">Auch von Nicht-Betroffenen wird der Wunsch geäußert, österreichweit Strukturen in Politik und Verwaltung zu schaffen, im Rahmen derer Betroffene als SelbsthilfevertreterInnen mitreden können (Gesetzgebung, Ethikkommissionen).</p> <p>finanzielle Unterstützung</p> <p style="padding-left: 40px;">Finanzielle Unterstützungsmodelle sollten neu überdacht werden, sodass Selbsthilfeorganisationen auch in ihrer Präventionsarbeit unterstützt werden können und mehrere Subventionsgeber in Anspruch nehmen dürfen.</p> <p>Richtsatzverordnung überarbeiten</p> <p style="padding-left: 40px;">Die geltende Richtsatzverordnung für die Einschätzung der Minderung von Erwerbsfähigkeit ist nicht mehr zeitgemäß, sie stammt aus dem Jahre 1965 und muss überarbeitet werden.</p> <p>Koordination der Unterstützungseinrichtungen</p> <p style="padding-left: 40px;">Es fehlt die planvolle Koordinierung des Netzwerks der Unterstützungseinrichtungen. Im Sinne einer Gesamtkooperation wäre ein Akteur, der keine Eigeninteressen im Bereich der Selbsthilfe in Wien verfolgt, für diese Aufgabe sehr geeignet.</p> <p style="padding-left: 40px;">Ebenso sollte die Errichtung eines Selbsthilfe-Hauses überlegt werden.</p> <p>Im speziellen sei auf die Tabelle <i>Übereinstimmungsgrade zwischen theoretischer und realer Aufgabenverteilung der Selbsthilfeunterstützung in Wien</i> verwiesen, die einen guten Überblick über das Netzwerk der Selbsthilfeunterstützung und deren Aufgabenverteilung ermöglicht - siehe Seite 42. Die ausführliche Zusammenfassung findet sich ab Seite 51.</p>

## ZIEL & ZWECK

Warum diese Studie?-

### ZIEL.

Die vermehrten Aktivitäten von Selbsthilfegruppen sowie von Einrichtungen, die einen mehr oder weniger festgelegten Auftrag zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen haben, machen eine Analyse dieser Aktivitäten notwendig.

Ziel der vorliegenden Studie ist die Untersuchung des Netzwerks der Selbsthilfeunterstützung im Gesundheitsbereich in Wien und die Ergründung möglicher zukünftiger Wege, die zu einer positiven Weiterentwicklung führen können - sowohl bei den Selbsthilfegruppen und deren Organisationen, als auch bei den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Wien.

### ZWECK.

Der Wert dieser Studie liegt darin, ...

1. ... eine gesammelte Darstellung der Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen in Wien vorlegen zu können.

*Bisher gibt es keine systematische Erfassung der verschiedenen Akteure, die Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich in Wien unterstützen.*

2. ... eine Klärung der übernommenen Aufgaben der bisherigen Akteure vorzunehmen.

*Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen werden viele Aufgaben zugeschrieben (Beratung & Information, Initiierung & Gründungshilfen, Unterstützung bestehender Gruppen, Vernetzung von Gruppen, Öffentlichkeitsarbeit, Kooperation). In dieser Studie wird die unterschiedliche Übernahme dieser Aufgaben erfasst.*

3. ... zukünftige und reale Kooperationseffekte aufzuzeigen.

*Es ist ein deutlicher Trend in Politik, Verwaltung und Wirtschaft bemerkbar, dass im Zuge von Restrukturierungs- und neuen Finanzierungsmaßnahmen im Gesundheits- und Sozialbereich das Prinzip Selbsthilfe entdeckt wird. Kooperationen eröffnen dabei ein neues Feld mit positiven Synergieeffekten (win-win-situations).*

4. ... ebenso mögliche und reale Konfliktbereiche aufzeigen zu können.

*Aufgrund von unterschiedlichen Interessenslagen und Informationszugängen entstehen auch laufend Konfliktbereiche.*

5. ... gewünschte zukünftige Wege herauszufinden.

*Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen verfolgen andere Ziele und wünschen sich teilweise andere zukünftige Wege als Akteure in Politik und Verwaltung. Der Grad der Übereinstimmung bei den visionären Vorstellungen und damit verbundene, mögliche erste Schritte werden durch diese Studie erkennbar.*

## ZU BEANTWORTENDE FRAGEN

*Wie ist diese Studie aufgebaut?-*

### **SELBSTHILFEGRUPPEN ALLGEMEIN.**

- ab Seite 11                      Was sind Selbsthilfegruppen und wie kann man diese klassifizieren? -  
*Zu Beginn dieser Studie steht eine Definitionsabklärung und Beschreibung der wesentlichsten Charakteristika von Selbsthilfegruppen im Vordergrund, um anschließend ein Klassifikationsschema anzubieten.*

### **RÜCKBLICK & AUSGANGSSITUATION.**

- ab Seite 14                      Wo liegen die Ausgangspunkte? -  
*In diesem theoretischen Teil der Studie wird die Bewegung der Selbsthilfegruppen in einen größeren gesellschaftlichen Bezug gesetzt. Es wird der Zusammenhang mit neuen, sozialen Bewegungen theoretisch beschrieben ebenso wie das quantitative Ausmaß von Selbsthilfegruppen in Wien. Um den Kontext dieser Studie besser einschätzen zu können, werden abschließend gesellschaftliche Rahmenbedingungen und individuelle Bedarfslagen für den Beitritt zu Selbsthilfegruppen erläutert.*

### **SELBSTHILFEGRUPPEN UND DEREN UNTERSTÜTZUNG IN WIEN.**

- ab Seite 21                      Wie wird die Landschaft der Wiener Selbsthilfegruppen beschrieben und welche Akteure sind dabei unterstützend tätig? -  
*In diesem Abschnitt finden sich die ersten Ergebnisse der Befragungen. Zu Beginn wird der Status Quo aus Sicht der ExpertInnen dargestellt. Anschließend werden die wesentlichsten, unterstützenden Akteure in ihrer Aufgabenstellung und mittels Fremdeinschätzung durch andere Akteure beschrieben.*

### **BESTEHENDE NETZWERKE.**

- ab Seite 34                      Wo kreuzen sich die Wege? -  
*Die bestehenden formalisierten Netzwerke im Rahmen der Unterstützung von Selbsthilfegruppen werden hier beschrieben.*

### **AUFGABEN UND DEREN VERTEILUNG IM NETZ DER SELBSTHILFEUNTERSTÜTZUNG IN WIEN.**

- ab Seite 36                      Wer hat welche Aufgaben übernommen? -  
*In diesem Teil werden Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen theoretisch definiert und in ihrem Aufgabenprofil dargestellt, um schließlich die tatsächliche Aufgabenverteilung als zentralen Teil dieser Studie sichtbar zu machen.*

### **ZUKÜNFTIGE WEGE.**

- ab Seite 44                      Welche zukünftigen Wege zeichnen sich bereits heute ab? -  
*Hier werden die Einschätzungen der Trends, Konfliktfelder und Kooperationsmöglichkeiten durch die befragten ExpertInnen sowie die Wünsche von SelbsthilfegruppenvertreterInnen wiedergegeben.*

## VORGANGSWEISE

Das Forschungsfeld war eindeutig definierbar, und es wurde eine multimethodische Vorgehensweise gewählt; dabei kamen drei Verfahren qualitativer Sozialforschung zur Anwendung: ExpertInnen-Interviews, Inhaltsanalyse diverser schriftlicher Materialien und teilnehmende Beobachtungen.

### **EXPERTINNEN-INTERVIEWS.**

*Leitfaden* Mittels eines teilstandardisierten Interviews, das vier Themenfelder (Selbsthilfeunterstützungsstellen allgemein betrachtet, momentane Situation von Selbsthilfegruppen in Wien, Entwicklung von Selbsthilfegruppen in Wien, Bedarf von Selbsthilfegruppen-Unterstützung in Wien) abdeckte, konnte die Beschreibung und daran anschließende Einschätzung der Situation der Selbsthilfegruppen und deren Unterstützungseinrichtungen durchgeführt werden. Der Interviewleitfaden ist im Anhang ab Seite 59 nachzulesen.

*ExpertInnen* Es wurden im Zeitraum April bis September 2000 11 face-to-face Interviews mit VertreterInnen von Institutionen durchgeführt, die alle im Netzwerk der Selbsthilfebewegung in Wien über maßgeblichen Einfluss bzw. Entscheidungsmacht verfügen.

- Bundessozialamt Wien, Niederösterreich, Burgenland
- Fonds Gesundes Österreich - Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen
- Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen
- Selbsthilfe Wien – Dachverband
- Servicestelle für Selbsthilfegruppen Wien, Magistrat der Stadt Wien
- Wiener Gebietskrankenkasse
- Wiener Internationale Akademie für Ganzheitsmedizin
- Wiener Patientenadvokatur
- 1 Vertreter des medizinischen Berufsstandes
- 2 Vertreter von Selbsthilfeorganisationen

Die Interview- und Auskunftsbereitschaft war bei allen GesprächspartnerInnen sehr stark vorhanden und ebenso das Interesse an den Ergebnissen der Studie.

### **INHALTSANALYSE.**

*Präsentationsmaterial* Das umfangreiche Präsentationsmaterial (Geschäftsberichte, Publikationen, Werbefolder) der Unterstützungsstellen bietet in Bezug auf die Fragestellung einen passenden Überblick über die durchgeführten Tätigkeiten.

*Gründungsdokumente* Aus Gründungsdokumenten (Gesetzesbeschlüsse, Anträge, Statuten) waren Grundsätze, Intentionen und Aufgaben der Einrichtungen zu entnehmen.

### **TEILNEHMENDE BEOBACHTUNGEN.**

*Beirat* Bei der Beiratssitzung der medizinischen Selbsthilfegruppen am 19. Juni 2000 konnte das Zusammenspiel der verschiedenen Akteursgruppen beobachtet werden.

*Informationsveranstaltungen* An zwei Informationsveranstaltungen von Selbsthilfeorganisationen konnte im Feld teilgenommen werden, um Kooperations- und Konfliktbereiche rekonstruierbar zu machen.

## SELBSTHILFEGRUPPEN ALLGEMEIN

*Was sind Selbsthilfegruppen und wie kann man diese klassifizieren?-*

*Zu Beginn dieser Studie steht eine Definitionsabklärung und Beschreibung der wesentlichsten Charakteristika von Selbsthilfegruppen im Vordergrund, um anschließend ein Klassifikationsschema anzubieten.*

### **DEFINITIONSABKLÄRUNG.**

Selbsthilfegruppen sind trotz ihrer Unterschiedlichkeiten (Innen- vs. Außenorientierung, Organisationsgrad, inhaltliche Schwerpunktsetzungen, Gruppendynamik) doch auch durch gemeinsame Charakteristika verbunden: Es sind dies immer die persönlichen Betroffenheiten, der Leidensdruck und gleichzeitig das Wahrnehmen von Eigenverantwortung und Eigenkompetenz, um in einem gruppendynamischen Prozess individuelle Erfahrungen und Hilfe auszutauschen. Selbsthilfe ist somit als ein Versorgungsprozess zu sehen; mit dem Zweck, eigene Bedürfnisse selbst zu befriedigen, und die Gruppe wird dabei als „eine besondere Form und ein Teil gemeinsamen Arbeitens oder Lebens gesehen.“<sup>1</sup>

Die wohl aktuellste und allgemein am ehesten anerkannte deutschsprachige Definition stammt von Jürgen Matzat und lautet:

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie - entweder selber oder als Angehörige - betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist die Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (sozial gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements.“<sup>2</sup>

#### *5 Definitionsmerkmale*

Darauf aufbauend lassen sich 5 Definitionsmerkmale für Selbsthilfeszusammenschlüsse im Gesundheitsbereich<sup>3</sup> bestimmen, die idealerweise eine Selbsthilfegruppe ausreichend beschreiben. Natürlich findet man in der Praxis unterschiedliche Ausprägungen dieser Kriterien vor:

##### *1. Ausgangspunkt: Betroffenheit durch ein gemeinsames Problem*

Die gemeinsame Problem- oder Bedürfnislage führt Betroffene zusammen. Dies geschieht immer auf Basis von Freiwilligkeit, wobei nicht unbedingt eine unmittelbare Betroffenheit gegeben sein muss. So existieren Zusammenschlüsse von Angehörigen genauso wie Vereinigungen, die sich der Prävention oder Verbesserung des Gesundheits- und Sozialsystems widmen. Das heißt, zu Beginn steht immer das eigene Erkennen einer Problem- oder Bedürfnislage. Und in folge wächst der Wunsch nach Veränderung.

##### *2. Grundprinzip A: Keine oder geringe Mitwirkung professioneller HelferInnen*

Selbsthilfegruppen leben von der Eigeninitiative und auch Eigenverantwortlichkeit ihrer Mitglieder. Viele Menschen finden durch Selbsthilfegruppen wieder Verantwortung und Kontrolle für ihr Leben.<sup>4</sup> Menschen in Selbsthilfegruppen werden aufgrund ihrer vielen Erfahrungswerte als ExpertInnen beschrieben.

Gerade aus diesem Umstand heraus entsteht sehr leicht ein Konkurrenzverhältnis zu nicht betroffenen ExpertInnen und ProfessionistInnen im Gesundheits- und Sozialbereich, die allerdings - je nach Bedarf - von den Selbsthilfegruppen eingebunden werden können.

### 3. Grundprinzip B: *Keine monetäre Gewinnorientierung*

Die Arbeit von Selbsthilfegruppen ist nicht auf monetären Gewinn ausgerichtet. Dies stellt einen erheblichen Unterschied zu Interventionen der Fremdhilfe dar, bei der laufend Kosten (zumindest Personalkosten) für Hilfe als Dienstleistung erwachsen und getragen werden müssen. Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ist im Prinzip kostenfrei. Die anfallenden Kosten entstehen durch die für die Gruppentreffen benötigten Infrastrukturen. Gruppen, die aber gewinnorientiert arbeiten und als Selbsthilfegruppen dargestellt werden, sind professionell angeleitete Gruppen und entsprechen nicht der Definition einer Selbsthilfegruppe.

### 4. Gemeinsames Ziel: *Selbst- und / oder soziale Veränderung*

Der hohe Grad an Übereinstimmung mit dem gesetzten Ziel der Gruppe und dem des Einzelnen, nämlich die Verbesserung der jeweiligen Lebenssituation ist sicherlich ein Grund für den Erfolg von Selbsthilfegruppen. Es wird erkannt, dass die Gruppe als solches das wesentliche Instrument zur Veränderung der belastenden Situation ist. Meist steht zu Beginn die Selbstveränderung im Vordergrund, und im Laufe der Zeit kann sich diese Zielvorstellung in Richtung Veränderung des sozialen und politischen Umfeldes wandeln. Das ist dann der Zeitpunkt, bei dem Gruppen an die Öffentlichkeit treten und vor allem Außenkontakte mit anderen Gruppen suchen. Es wird unterschieden zwischen Zielen geringer Reichweite (andere Gruppenmitglieder unterstützen, eigene Krankheit bewältigen, gemeinsame Freizeitgestaltung), mittlerer Reichweite (Einstellungsänderung bei Betroffenen außerhalb der Gruppe und deren Interessensvertretung, Einstellungsänderung nahestehender Personen) und großer Reichweite (Institutionen im Gesundheitssystem verbessern, Einstellungsänderung bei ProfessionistInnen).<sup>5</sup>

### 5. Arbeitsweise: *Betonung gleichberechtigter Zusammenarbeit und gegenseitiger Hilfe*

Im Unterschied zur Fremdhilfe existiert in der Selbsthilfegruppe ein gleichberechtigtes Arbeitsbündnis. Das heißt, die zwischenmenschliche Begegnung findet auf einer äquivalenten Ebene statt, und es gibt keine Aufspaltung in Professionist und Patient. Dies ist aufgrund der gemeinsamen Selbstbetroffenheit möglich, die wiederum Ausgangspunkt jeder Selbsthilfegruppe ist.

## ***KLASSIFIKATION.***

Es gibt mittlerweile ein sehr breites Spektrum an Selbsthilfeszusammenschlüssen, und dies macht eine Klassifizierung unbedingt notwendig. Der Gesundheitsbereich und die dabei vorkommenden Zusammenschlüsse, die nicht unbedingt der Organisations- und Aufgabenstruktur einer Selbsthilfegruppe im krankheitsbezogenen Bereich entsprechen müssen, lassen sich - wie unten beschrieben - klassifizieren<sup>6</sup>, und drei Differenzierungsmerkmale erweisen sich dabei als nützlich: Der Grad der Handlungs- vs. Gesprächsorientierung, der Grad präventiver vs. kurativer Ausrichtung und der Wunsch nach Veränderung:

Gesprächs- kurative Wunsch nach  
Orientierung Ausrichtung Selbst-  
Veränderung

Krankheitsbezogene Zusammenschlüsse:

Im Vordergrund stehen dabei die Bewältigung einer medizinisch klassifizierten Krankheit sowie der kurative Aspekte (z. B. Diabetiker Selbsthilfegruppen). Diese Zusammenschlüsse werden meist als Idealtypus einer Selbsthilfegruppe verstanden.

Lebensproblembezogene Zusammenschlüsse:

Darunter werden all jene Selbsthilfegruppen verstanden, die die Bewältigung vor allem sozialer Problem- und Bedürfnislagen in den Vordergrund stellen (z. B. Selbsthilfegruppen sozial Benachteiligter, Frauen- und Männergruppen).

Versorgungsbezogene Zusammenschlüsse:

Zentral bei dieser Form von Zusammenschlüssen sind die Erhaltung oder Veränderung von Einrichtungen im Gesundheitsbereich. Diese Zusammenschlüsse sind weniger gesprächs- als vielmehr handlungsorientiert (z. B. PatientInnenvertretungseinrichtungen, Arbeitsgruppen zur Verbesserung des Gesundheitswesens).

Umweltschutzzusammenschlüsse:

Sehr handlungsorientierte Zusammenschlüsse sind BürgerInneninitiativen in Bezug auf Umweltschutz und Erhaltung der natürlichen Umwelt als Ausdruck der Gesundheitsvorsorge. Auch hier lassen sich Elemente einer Selbsthilfegruppenbewegung beschreiben (z. B. BürgerInneninitiativen im Umweltschutzbereich).

Handlungs- präventive Wunsch nach  
Orientierung Ausrichtung Umfeld-  
Veränderung

Gegenkulturzusammenschlüsse:

Kulturinitiativen, die sich ausdrücklich mit Formen gesünderen Lebens auseinandersetzen, sind ebenso zu gesundheitsrelevanten Vereinigungen zu zählen. Im Vergleich zu anderen Zusammenschlüssen sind sie besonders handlungsorientiert und sind dem Gesundheitsbereich vor allem aufgrund ihrer hohen präventiven, gesundheitsbewussten Lebensorientierung zuzuordnen (z. B. alternative Wohngemeinschaften).

## RÜCKBLICK & AUSGANGSSITUATION

*Wo liegen die Ausgangspunkte? -*

*In diesem theoretischen Teil der Studie wird die Bewegung der Selbsthilfegruppen in einen größeren gesellschaftlichen Bezug gesetzt. Es wird der Zusammenhang mit neuen, sozialen Bewegungen theoretisch beschrieben und ebenso das quantitative Ausmaß der krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen. Um den Kontext dieser Studie besser einschätzen zu können, werden abschließend gesellschaftliche Rahmenbedingungen und individuelle Bedarfslagen für den Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe erläutert.*

### RÜCKBLICK.

*Was ist Gesundheit?*

Am 21. November 1986 begann in Ottawa die erste internationale Konferenz zur Gesundheitsförderung. Die Weltgesundheitsorganisation definierte dabei Gesundheit als den Zustand des völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht bloß als das Freisein von Krankheit und Gebrechen. Gesundheit wird dabei als ein positives Konzept verstanden. Vor dem Hintergrund dieses erweiternden Begriffszuganges wird Gesundheitsförderung als ein Prozess gesehen, der allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung ermöglichen soll, um dadurch eine Stärkung ihrer Gesundheit zu erreichen. Menschen in *allen* Lebensbereichen sind aufgerufen, sich zu engagieren; und dementsprechend erfordert Gesundheitsförderung ein koordiniertes Zusammenwirken vieler staatlicher, marktwirtschaftlicher und zivilgesellschaftlicher Akteure. In der Ottawa Charta wird explizit erwähnt: „Selbsthilfe und soziale Unterstützung sowie flexible Möglichkeiten der größeren öffentlichen Teilnahme und Mitbestimmung für Gesundheitsbelange sind dabei zu unterstützen bzw. neu zu entwickeln. Kontinuierlicher Zugang zu allen Informationen, die Schaffung von gesundheitsorientierten Lernmöglichkeiten sowie angemessene finanzielle Unterstützung gemeinschaftlicher Initiativen sind dazu notwendige Voraussetzungen.“<sup>7</sup>

*Selbsthilfegruppen und  
Neue soziale Bewegungen*

Die Selbsthilfegruppen-Bewegung ist als eine Ausprägungsform der neuen sozialen Bewegungen zu sehen. Neue Soziale Bewegungen werden in ihrer Entstehung und mittlerweile sehr weitläufigen Verbreitung als Ausdruck von gesamtgesellschaftlichen Transformationsprozessen betrachtet. Sie zielen auf individuelle und gesellschaftliche Veränderungsprozesse und sind vor allem stark durch soziale Problemlagen definiert, und man könnte eigentlich von sozialen Problembewegungen sprechen. Charakteristika der sozialen Bewegungen lassen sich wie folgt beschreiben.<sup>8</sup>

- *Mobilität:* Soziale Bewegungen suchen laufend nach Unterstützung durch andere mit dem Ziel, die Bewegung weiterhin in Gang zu halten.
- *Hohe symbolische Integration:* Soziale Bewegungen bilden ihren Zusammenhalt durch ein stark ausgeprägtes Gruppengefühl.
- *Geringe Rollenspezifikation:* In vielen sozialen Bewegungen zeigt sich anfangs ein geringer Grad an Ausdifferenzierung und Festlegung bestimmter Rollen.
- *Variable Organisations- und Aktionsformen:* Soziale Bewegungen sind sehr flexibel in der Wahl der Organisationsform und ebenso bei der Handlungsdurchführung.
- *Kontinuität:* Durch kontinuierliche Aktivitäten macht die Bewegung und die darin verwurzelten Organisationsformen auf sich aufmerksam und stellen weiterhin ihren Bewegungscharakter unter Beweis.
- *Ziele:* Soziale Bewegungen streben einen sozialen Wandel in der Gesellschaft an. Das heißt, sie wollen die Gesellschaft als Ganzes oder zumindest Teilbereiche des gesellschaftlichen Zusammenlebens ändern.

Viele der oben beschriebenen Merkmale treffen auch auf die Selbsthilfebewegung zu.

In den 70er Jahren des letzten Jahrhunderts erlebte man einen regelrechten Boom der Selbsthilfegruppen. Dies lässt sich auch als eine Reaktion der sogenannten 68er Bewegung begreifen bzw. ist unter dem Blickwinkel der damals herrschenden Gesundheits- und Sozialpolitik zu sehen, die zum einen vermehrt mit Effizienzproblemen konfrontiert war, und zum anderen wurden Betroffene wenig bis gar nicht gehört.<sup>9</sup>

Die weltweite Selbsthilfegruppenbewegung der Anonymen Alkoholiker ist die älteste: 1935 von zwei alkoholkranken Menschen in den USA gegründet, war diese Gruppe Vorbild für viele andere Selbsthilfegruppen.<sup>10</sup> In Deutschland gründete sich 1953 die erste AA Gruppe und in Wien 1960.<sup>11</sup> In Österreich hat sich erst Ende der 70er Jahre die Selbsthilfegruppenbewegung etabliert. Etwa wurde die Frauenselbsthilfe nach Krebs 1979 von Martha Frühwirt in Wien errichtet und zählt damit zu den am längsten bestehenden Selbsthilfegruppierungen in Österreich.

Als die erste österreichische Initiative zur Gesundheitsförderung im Rahmen von Selbsthilfegruppen wurde die Servicestelle für Selbsthilfegruppen im Magistrat der Stadt Wien 1984 gegründet. 1986 entstand das Medizinische Selbsthilfezentrum Wien (heute: Martha Frühwirt-Zentrum für medizinische Selbsthilfegruppen). Im Jahr 1990 wurden in Kärnten und Oberösterreich unabhängige Dachverbände der Selbsthilfeorganisationen installiert, und seit diesem Zeitpunkt entstanden sehr rasch Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in ganz Österreich.<sup>12</sup> Generell lässt sich sagen, dass der NPO Sektor der Selbsthilfegruppen in Österreich noch viel quantitatives und qualitatives Wachstumspotential enthält. Indizien dafür sind die eher geringe Anzahl der Gruppen oder, dass im wissenschaftlichen Bereich mit einigen Ausnahmen wenig Forschungstätigkeit in diesem Feld geschieht. In der BRD wird je nach Definitionsradius und Erhebungsmethode berechnet, dass 0,5 % - 1,5 % der Gesamtbevölkerung an Selbsthilfeinitiativen teilnehmen.<sup>13</sup> Jürgen Matzat geht davon aus, dass bei 82 Millionen EinwohnerInnen derzeit fast 100.000 Gruppen, 75 hoch organisierte Verbände und etwa 260 Selbsthilfe-Kontaktstellen existieren.<sup>14</sup>

Die Selbsthilfegruppenbewegung ist ein zeitgemäßes Phänomen der jeweiligen zivilgesellschaftlichen Lage. Fünf charakteristische Merkmale sind dabei festzuhalten: Betroffenheit, Ehrenamtlichkeit, Autonomie, Größe („small is beautiful“) und Empowerment-Prozesscharakter; und auch in diesem Bereich widerspiegelt sich das allgemeine Bild der österreichischen Räume der Zivilgesellschaft, das - verkürzt ausgedrückt - eher durch eine abwartende resignative Haltung als durch aktives eigenverantwortliches Handeln der Menschen gekennzeichnet ist.<sup>15</sup> Dennoch ist ein langsames und stetes Wachstum der Selbsthilfegruppenbewegung auch in Österreich feststellbar.

#### Zahlen

Selbsthilfegruppen sind soziale Netze, die auf Freiwilligkeit und Ehrenamtlichkeit beruhen; ihre Bestandsdauer ist oftmals sehr unterschiedlich ebenso der Grad der Fluktuation und die Organisationsformen. Das Verzeichnis „Österreichische Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich“ der Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen aus dem Jahre 1999/2000 ist die einzige mögliche Bezugsquelle, die einen Überblick über die Anzahl und Ausprägungen der Selbsthilfegruppenbewegung in Österreich gibt. Es muss aber leider angemerkt werden, dass die Aktualität (aufgrund weiter unten beschriebener Mängel) nicht generell gegeben ist. Dennoch wird (wegen des Fehlens anderer Informationsquellen) dieses Verzeichnis als Grundlage herangezogen werden.

Es werden 14 Dachverbände und Kontaktstellen für Selbsthilfeunterstützung angegeben, weiters 64 Bundesverbände von Selbsthilfeorganisationen. Insgesamt lassen sich in diesem Verzeichnis einzelne Selbsthilfegruppen genauso wie Selbsthilfeorganisationen zu 112 krankheitsbezogenen Themenbereichen finden, in Wien zu 76 krankheitsbezogenen Themen. Es fällt die Unterschiedlichkeit zwischen den einzelnen Selbsthilfeorganisationen in bezug auf Größe, Grad der Betroffenheit und Organisationsstrukturen auf. Für eine wissenschaftlich exakte Angabe der Grundgesamtheit der Selbsthilfegruppenbewegung in Österreich wäre es sinnvoll, nach diesen Merkmalen eine Differenzierung vorzunehmen. Für den alltäglichen Gebrauch ist die Einteilung in dem bestehenden Verzeichnis sehr vorteilhaft, aber, um wissenschaftsgerecht Aussagen über Art und Anzahl der Selbsthilfeorganisationen und deren Gruppen zu treffen, nicht ausreichend.

Es ist aber notwendig und vor allem für die öffentliche Diskussion sehr bedeutungsvoll, argumentationsfeste Zahlen und Angaben zu besitzen, um nicht fortwährend von der ungefähren Größe der Selbsthilfegruppenbewegung in Österreich sprechen zu müssen. Auch in dieser Studie muss auf Schätzverfahren zurückgegriffen werden, mit denen auch die befragten ExpertInnen operieren.

In dem oben erwähnten Verzeichnis wird die Struktur des Selbsthilfegruppen-Sektors besonders deutlich sichtbar: Neben den Dachverbänden, Kontaktstellen und themenbezogenen Bundesverbänden werden auch Selbsthilfeorganisationen angegeben, die wiederum in „regionalen Außenstellen“ einige kleine Selbsthilfegruppen vereinen können. Dies macht eine genaue Angabe der Gruppenanzahl sehr schwer möglich.

Es werden 832 Hauptkontakte vorgestellt; als Nebenkontakten sind sowohl weitere regionale Kontaktmöglichkeiten, Unterstützungen durch professionelle Einrichtungen und auch einzelne Selbsthilfegruppen registriert. Insgesamt sind über 1.200 Kontaktmöglichkeiten in diesem Verzeichnis aufgelistet. In Wien werden 135 Hauptkontakte angegeben. Mit den entsprechenden Nebenkontakten kommt man auf eine Zahl von rund 150 Selbsthilfeorganisationen, die meistens auch als *eine* Selbsthilfegruppe gerechnet werden können. Aber: Zusätzlich sind bei Krankheiten mit einem hohen Grad an Krankheitsbetroffenheit in der Bevölkerung - wie etwa bei Krebserkrankungen, Diabetes, Herzerkrankungen, psychischen Erkrankungen, etc. - Selbsthilfegruppen unter einer Adresse subsummiert bzw. in Institutionen des professionellen Versorgungssystems angesiedelt. Diese scheinen aber nicht vollständig im Verzeichnis auf. Dementsprechend wäre es interessant, gerade im Bereich des professionellen Versorgungssystems das Ausmaß der Initiierung und Fortführung von Selbsthilfegruppen zu erheben. In Wien wird die Zahl dieser Gruppen auf fast 100 geschätzt.<sup>16</sup> Damit ergibt sich für Wien eine Zahl 250 Selbsthilfegruppen.

#### *Personen in der Gründungszeit*

Im Rückblick wird die Gründungszeit der Wiener Selbsthilfegruppenbewegung (1984-1986) vor allem von einigen wenigen Personen bestimmt, und es zeigt sich ein gelungenes Zusammenspiel von Politik, Verwaltung und betroffenen BürgerInnen. Der damalige für das Gesundheitswesen zuständige Stadtrat, Herr Dr. Alois Stacher war selbst auch Arzt und gegenüber dem Gedanken der Selbsthilfe äußerst positiv eingestellt. Frau GR Ilse Forster stand ihm tatkräftig zur Seite und begann eine Servicestelle für Selbsthilfegruppen als autonome Kontaktstelle innerhalb der Verwaltung aufzubauen. Und schließlich ist vor allem Frau OAR Martha Frühwirt als Gründungsfigur innerhalb der Wiener Selbsthilfegruppenszene zu beschreiben. Sie war Leiterin eines Jugendamtes und auch selbst von Krankheit betroffen, und von 1986 bis zu ihrem Tod im Jahre 1998 war sie Vorsitzende des Kuratoriums der medizinischen Selbsthilfegruppen. Alle Akteure innerhalb der Wiener Selbsthilfegruppen-Bewegung bewun-

dem ihren Einsatz für den Selbsthilfegedanken:

*„Die war eine ungeheure Persönlichkeit und konnte kraft ihrer Persönlichkeit ungeheuer viel erreichen. Auch in der Politik, in der Pharmaindustrie, generell. Die hat durch ihre Persönlichkeit sehr viel aufbauen können.“*

*„Sie war beinhart, aber immer sehr freundlich, aber in der Sache selbst beinhart.“*

*„Die war auch sehr dominant. Die hat die Szene ziemlich im Griff gehabt und hat alle ruhig gestellt und ist halt dominant drübergefahren. Und hat ihre Gruppe auch natürlich primär unterstützt. Das ist der Unterschied zwischen Betroffenen und Nicht Betroffenen.“*

*„Dieses Haus ist seinerzeit initiiert worden gemeinsam von Herrn Stadtrat Universitätsprofessor Dr. Stacher und der Martha Frühwirt. Die zwei gemeinsam haben dafür gekämpft. Und wir sind jetzt alle die Erben.“*

#### *Einrichtungen entstehen*

Wenn man die Entwicklung der Wiener Selbsthilfebewegung chronologisch betrachtet und im speziellen die damit verbundenen Unterstützungseinrichtungen, so zeigt sich, dass gerade in diesem Jahr einige neue und langfristig bedeutende Akteure dazu gekommen sind.

#### 1984. Servicestelle für Selbsthilfegruppen Wien, Magistrat der Stadt Wien

Im Magistrat hat man 1984 festgestellt, dass man Selbsthilfegruppen Hilfestellungen geben will, und der damalige amtsführende Stadtrat unterstützte den Aufbau einer Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen innerhalb der Wiener Stadtverwaltung.

#### 1986. Medizinische Selbsthilfezentrum

(Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen)

1986 wurde das Medizinische Selbsthilfezentrum durch den Zusammenschluss von 13 medizinischen Selbsthilfegruppen und nach Bereitstellung eines Hauses durch die Stadt Wien gegründet und im März 1987 offiziell eröffnet.

#### 1992. Wiener Patientenanwaltschaft

Die Wiener Patientenanwaltschaft wurde 1992 auf Grundlage eines Wiener Landesgesetzes installiert und besteht seit dem 1. Juli 1992. Sie ist zentrale Anlaufstelle für PatientInnen.

#### 1992. Beirat für medizinische Selbsthilfegruppen

Im November 1992 gab es im Wiener Gemeinderat einen Beschluss- und Resolutionsantrag für die Installation eines Beirates, der einstimmig angenommen wurde. Dieser ist das formalisierte Kommunikationsnetz innerhalb der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich in Wien.

#### 1993. Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen

SIGIS wurde im Herbst 1993 als Projekt des Fonds Gesundes Österreich offiziell geschaffen und ist die nationale Unterstützungseinrichtung für Selbsthilfedachverbände und Kontaktstellen in Österreich.

#### 2000. ARGE Selbsthilfe Österreich

Die ARGE Selbsthilfe Österreich hat sich am 13. Jänner 2000 gegründet. Dadurch verfügen die selbsthilfeunterstützten Einrichtungen wie Dachverbände und Kontaktstellen über ein formalisiertes österreichweites Gremium.

#### 2000. Selbsthilfe Wien

Am 12. Mai 2000 wurde die Selbsthilfe Wien als Dachverband der Wiener Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich gegründet.

## **AUSGANGSSITUATION.**

*Wien als  
Medizinmetropole*

In Wien besteht die höchste Versorgungsdichte durch niedergelassene ÄrztInnen. Österreicherweit werden etwa 1000 Personen von 4 ÄrztInnen versorgt, in Wien von ungefähr 7.<sup>17</sup> Als Maßstab für die Versorgungsleistung im stationären Bereich des Gesundheitssystem kann unter anderem die Bettendichte herangezogen werden, und diese ist in Wien mit rund 14 Betten pro 1000 EinwohnerInnen am höchsten (österreichweit 9,4).<sup>18</sup>

Im folgenden soll ein kurzer Überblick über die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und individuellen Beweggründe für das Entstehen und Aufsuchen von Selbsthilfegruppen gegeben werden.

### **Gesellschaftliche Rahmenbedingungen**

*3 Hauptursachen*

Zusammengefasst lassen sich auf gesellschaftlicher Ebene drei Hauptursachen für das vermehrte Aufkommen von Selbsthilfegruppen festmachen.

#### *1. Fortschritt der Medizin und ihre Folgen*

Der Berufsstand der ÄrztInnen verfügt heute über ein hohes Maß an Definitions- und auch Behandlungsmacht in bezug auf Krankheit; mit den Erfolgen in der Medizinforschung ging gleichzeitig auch eine Veränderung der „PatientInnenlandschaft“ einher: PatientInnen können heute schneller, effektiver und nachhaltiger therapiert werden als etwa noch vor 30 Jahren. Damit stieg die Anzahl der chronischen PatientInnen, und für diese muss es nun andere Umgangs- und Behandlungsformen im Spitalswesen geben als für AkutpatientInnen. Anscheinend wird dies noch nicht ausreichend erkannt, und Selbsthilfegruppen decken daher in diesem Bereich ein Defizit ab - Ausgangspunkt der Defizithese.

#### *2. Mangel an Kommunikation und Aufklärung*

Oftmals ist Kritik am Spitalswesen in die Richtung zu vernehmen: Es gibt zwar ausreichend Medikation, aber zu wenig Kommunikation. Die heutige Hochleistungsmedizin kann eine Vielzahl an Möglichkeiten anbieten, aber die persönliche Betreuung der PatientInnen kommt scheinbar zu kurz. Von der Medizin wurde aufgrund des hohen Wissensstandes sehr viel an Verantwortung für den Krankheitsverlauf übernommen. Dies hat sich ausgewirkt. Es entstand eine „Versorgungsmentalität“, durch die der Patient viel an Eigenverantwortlichkeit und auch an Kontrolle über den Verlauf der eigenen Krankheit verlor oder abgegeben hat. Wobei auch anzumerken ist, dass es bereits einige Versuche auch von Seiten der Medizin gibt, den Menschen wieder ganzheitlich wahrzunehmen. (So etwa feiert die Wiener Internationale Akademie für Ganzheitsmedizin heuer ihr zehnjähriges Bestehen.)

#### *3. Mangel an vor- und nachgelagerten Versorgungsleistungen*

Die extramurale Betreuung und Übergänge bei verschiedenen Krankheitsstadien wird zu wenig beachtet. Es wird von einem statischen Zustandsbild, das entweder durch Gesundheit oder Krankheit bestimmt ist, ausgegangen. Prozessverläufe, Langzeiteinflüsse und deren Auswirkungen finden im medizinischen und sozialen Gesundheitssystem zu wenig Berücksichtigung. Modelle, die Übergänge fördern, gibt es zu kaum, und gerade Selbsthilfegruppen bieten eine sehr sinnvolle Einrichtung für individuelle Betreuung im Lebensverlauf an. Auch die Diskussionen über die Leistbarkeit des medizinischen Versorgungssystems nehmen zu, und dabei werden Selbsthilfegruppen manchmal auch als kostenniedrige und effiziente Versorgungseinrichtungen

gesehen.

#### *Interessensverbindung*

Selbsthilfegruppen sind durch 2 Prinzipien bestimmt: Durch das Selbsthilfeprinzip und durch das Gruppenprinzip. Das heißt, eigene Probleme werden in erster Linie ohne die Hilfe von ProfessionistInnen gelöst, und zweitens steht eine gemeinschaftliche Bewältigung eines individuell betreffenden Problems im Vordergrund.<sup>19</sup> Demnach verbinden Selbsthilfegruppen Individual- und Gruppeninteressen in vorbildhafter Weise, so dass eine win-win Situation für alle Beteiligten entsteht: Man muss sich einbringen, um wiederum profitieren zu können. Passiv - resignative Haltungen, wie man sie etwa im Gesundheitssystem bei Hilfe durch Fremdhilfeinrichtungen antrifft, sind auf Dauer in einer Selbsthilfegruppe gar nicht möglich.

#### *Zivilgesellschaft*

Es lässt sich immer wieder und an verschiedenen Orten feststellen, dass die österreichische Tradition der korporatistischen Politikgestaltung viele Bereiche gesellschaftlichen Lebens - so auch den Gesundheitsbereich - durchdringt. Sei es die Selbstverwaltung der Sozialversicherungsträger oder das ausgeprägte österreichische Ombudswesen in Form der Volksanwaltschaft, der Umweltschutzanwaltschaft, der Kinder- und Jugendanwaltschaft und der Patienten-anwaltschaft, die als Interessensvertretungen auch zivilgesellschaftliche Agenden übernehmen.

Derzeit kann man feststellen, dass diese Interessensvertretungen sowohl bremsende als auch fördernde Wirkung auf zivilgesellschaftliche Prozesse genommen haben. Zum einen wurden Interessen legitimiert und in Politik- und Verwaltungsprozesse stärker eingebracht, zum anderen konnte schnell und unabhängig entschieden werden, welche Anliegen weiter verfolgt werden sollen. Widerstand und Unmut wurden auf diesem Weg abgefangen.

Selbsthilfegruppen sind ein wesentliches Element zivilgesellschaftlicher Bewegung im Gesundheitssystem. Der Zusammenhang zwischen der Selbsthilfebewegung und dem Wohlfahrtsstaat wird oftmals in Form von Krisenszenarien dargestellt. Manchmal wird behauptet, dass die Krise des Sozialstaates weniger eine Finanzierungskrise als vielmehr eine Krise des Sozialen sei. Demnach beginnen sich die kleinen, traditionellen und informellen Netzwerke aufzulösen. Und da wird allzu gerne die Selbsthilfebewegung als ein Retter in der Not vorgestellt. Wobei man doch anmerken muss, dass die Selektions- und Anschlusskriterien, die für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe in Frage kommen, sehr spezifisch sind.

### **Individuelle Bedarfslagen**

Für den Zugang und das fortwährende Engagement in Selbsthilfegruppen ist mehr als die persönliche Betroffenheit notwendig. Im Sinne der Ressourcenmobilisierung müssen nicht nur strukturelle Möglichkeiten, sondern auch individuelle Fähigkeiten zum empowerment vorhanden sein und auch individuell wahrgenommen werden. Wesentlich dabei ist, die psychischen und physischen Kräfte zu bündeln und auch ein gewisses Maß an Zuversicht und Kontrollüberzeugung zu besitzen.

Damit wird der Blick auf die Rückgewinnung von - an das medizinische System abgegebener oder aufgrund der betreffenden Krankheit verloren gegangener - Eigenkompetenz gelenkt. Diese These wird auch als Kompetenzthese bezeichnet und ergänzt die oben beschriebenen gesellschaftlichen Defizitbetrachtungen.<sup>20</sup>

Die individuelle Motivationslage für den Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe lässt sich, kurz zusammengefasst, auf drei Beweggründe zurückführen.<sup>21</sup>

### *1. Verzweiflung*

Oftmals sind von Krankheit Betroffene nach einer Diagnose sehr erschüttert. „Potentielle Gruppenteilnehmer befinden sich oft in einer Situation der Desorientierung, großer Depressivität, Verzweiflung, Einsamkeit, verbunden mit dem Gefühl, alleine gelassen zu sein.“<sup>22</sup> Dieses Gefühl kann in Selbsthilfegruppen ausgedrückt werden, und eine Verringerung der psychischen Belastung ist oftmals zu erkennen. In dieser wesentlichen Auffang- und Entlastungsfunktion wird die Selbsthilfegruppe zu einer Quelle sozialer und emotionaler Unterstützung. Zwar wird gerne von einem Zerfall der primären sozialen Netzwerke gesprochen, der durch die Abnahme der Binde- und auch Integrationskraft etwa in Familien oder Nachbarschaftsbeziehungen gekennzeichnet ist. Aber vielleicht macht es mehr Sinn, eher von einer Transformation der sozialen Beziehungsstrukturen zu sprechen, um andere Maßstäbe anzulegen als die bisher gewohnten traditionellen, familienorientierten Beziehungsmuster. Soziale Versorgungsleistungen können auch aus anderen sozialen Beziehungen geschöpft werden und nicht ausschließlich aus der Familie als primäres soziales Netzwerk. Dies heißt aber nicht, dass Familien- und Verwandtschaftsbeziehungen einen zu vernachlässigenden Stellenwert mittlerweile erreicht haben, sondern viel eher, dass die Möglichkeiten der sozialen Unterstützung reichhaltiger geworden sind.

### *2. Bedürfnis, Hilfe zu geben und zu empfangen*

Selbsthilfegruppen leben in einem ständigen Austauschprozess von Hilfe und Vorsorge durch emotionale Unterstützung. Ähnlich wie beim Weiterreichen einer Schwenktüre steigt die Bereitschaft, Hilfe an andere weiter zu geben - bei zuvorigem Erhalt von Unterstützung.

In krankheits- oder lebensproblembezogenen Selbsthilfegruppen werden die produzierten Dienstleistungen (wie etwa psychische Unterstützung) wiederum von den Produzenten selbst gemeinschaftlich konsumiert. Das heißt, Produzent und Konsument sind ident, und dies macht auch den besonderen Charakter von Selbsthilfegruppen aus.

Im Laufe der Entwicklung von Selbsthilfegruppen zeigt sich sehr oft eine Wandlung hin zur Außenorientierung. Dabei kommt es auch zu einer Verschiebung von - ökonomisch gesprochen - Produktionsweisen und Produktionsgütern. In der Zielausrichtung wird dann für andere gearbeitet, es kommt ein Stück weit zu einer Entfernung vom ursprünglichen Ziel der Gruppe. Selbsthilfegruppen sind dann auch Produzenten für andere Konsumenten.

### *3. Hilfe durch Wissenserwerb und Erfahrungsaustausch*

Man findet Orientierung durch den gemeinsamen Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, es ist das Ziel aller, „gemeinsam klüger zu werden“; das heißt, das auszutauschende Gut sind auch die gemachten Erfahrungen und die gewonnenen Informationen. Damit steht die Selbsthilfegruppe in einem laufenden Prozess der gemeinsamen Ansammlung von Erfahrung und Wissen. Oftmals ist zu hören, dass in Selbsthilfegruppen die besseren ExpertInnen anzutreffen sind, da deren TeilnehmerInnen meist gemeinsam über einen höheren Wissensstand verfügen als etwa einzelne medizinische ProfessionistInnen.

## SELBSTHILFEGRUPPEN UND DEREN UNTERSTÜTZUNG IN WIEN

*Wie wird die Landschaft der Wiener Selbsthilfegruppen beschrieben, und welche Akteure sind dabei unterstützend tätig? -*

*In diesem Abschnitt finden sich die ersten Ergebnisse der Befragungen, in dem zu Beginn der Status Quo aus Sicht der ExpertInnen dargestellt wird. Anschließend werden die wesentlichsten, unterstützenden Akteure in ihrer Aufgabenstellung und mittels Fremdeinschätzung durch andere Akteure beschrieben.*

### STATUS QUO.

*Definition von  
Selbsthilfegruppen  
in der Praxis*

Die für diese Studie befragten ExpertInnen definieren generell eine Selbsthilfegruppe als einen Zusammenschluss von Betroffenen, wobei es nicht unbedingt von Krankheit Betroffene sein müssen. Selbsthilfegruppen können ebenso durch einen Zusammenschluss von anderen Personengruppen entstehen, die aufgrund eines gemeinsamen Problems zueinander finden. In der Praxis wird meist differenziert zwischen sogenannten medizinischen (im Gesundheitsbereich tätigen), sozialen und Selbsthilfegruppen von behinderten Menschen. Die befragten ExpertInnen sind sich allerdings der geringen Trennschärfe dieser Einteilung bewusst. Darüber hinaus wird allgemein zwischen Selbsthilfegruppen als kleine Dialoggruppen und Selbsthilfeorganisationen, die Aufgaben der spezifischen Interessensvertretung übernehmen, unterschieden.

Es wird behauptet, dass Selbsthilfegruppen immer dann entstehen, wenn soziale Einrichtungen der Länder, der Gemeinden oder des Bundes in einem bestimmten Bereich die Menschen nicht mit der sozialen Notwendigkeit (persönliches Gespräch, Beratung über Umgang mit Krankheit, etc.) versorgen können.

*Selbstverständnis  
der Gruppen*

Die Selbsthilfegruppen kennen den Nutzen und Effekt ihrer Arbeit. Sie wissen, dass sie ehrenamtlich Vieles leisten und auch für das Gemeinwohl Mitverantwortung tragen. Selbsthilfegruppen präsentieren sich als sachkundige ExpertInnen und auch als niederschwellige Einrichtungen der konkreten Informations- und Hilfeleistung. Dies unterstreicht den spezifischen Charakter von Selbsthilfegruppen als Akteure im Gesundheitswesen.

Gerade für die Unterstützung des Präventionsgedankens werden Selbsthilfegruppen gerne genannt.

Die Kooperation mit zuständigen Stellen soll ausgebaut werden, und es wird dabei auf längerfristige Entwicklungsprozesse gesetzt. Wobei hier das Spannungsfeld aufgrund der unterschiedlichen Leistungskapazität zwischen von Krankheit Betroffenen und nicht Betroffenen besonders deutlich wird. („*Na ich kämpfe doch nicht gegen Windmühlen. Ich bin ja selber chronisch krank. Das heißt, ich hab ja nicht unbegrenzte Energien. Das heißt, ich muss mir meine Energien einteilen.*“)

Sie bemängeln aber auch, dass ihre Einflussmöglichkeiten auf EntscheidungsträgerInnen in Politik und Verwaltung doch gering sind. („*Mächtig sind wir alle miteinander nicht.*“). So wird gewünscht, dass die eigenen Agenden vermehrt selbst verwaltet werden, was aber wiederum einen höheren Ressourceneinsatz der einzelnen Gruppen erfordern würde.

<i>Wunsch nach eigenem Vertretungsorgan</i>	<p>Von den Selbsthilfegruppen wird besonders bemängelt, dass manchmal „<i>Dinge verordnet werden</i>“, die überflüssig sind und manchmal eben nicht, obwohl man diese dringsten bräuchte. Daraus erwächst die Forderung an Gesetz- und Verordnungserstellende Organe, vermehrt mit Betroffenen zu sprechen. Ein Vertretungsorgan in Form eines Dachverbandes wird von vielen Selbsthilfegruppen als notwendig betrachtet, da die Selbsthilfegruppen über den Dachverband die Möglichkeit sehen, bei der sozialen Gesetzgebung mehr eingebunden zu werden, und darüber hinaus ein Dachverband auf Missstände innerhalb der Selbsthilfegruppenbewegung eher aufmerksam machen kann als einzelne Gruppen. Ähnlich dem Prinzip der Selbsthilfe wird gemeint, dass ein Dachverband kräftiger ist als die Summe der einzelnen Gruppen, da es einem Dachverband eher möglich ist, sich Gehör zu verschaffen aufgrund seines Vertretungsanspruches.</p>
<i>keine wirkliche Interessensvertretung</i>	<p>Es gibt schon seit längerer Zeit Diskussionen im Beirat der medizinischen Selbsthilfegruppen, ob es sinnvoll sei, einen Dachverband Wien zu haben. Die ersten Ideen für einen Dachverband in Wien liegen schon mehr als fünf Jahre zurück. (<i>„Mit der Idee sind schon etliche Leute schwanger herumgelaufen, ohne, dass irgendwo konkret was rausgeschaut hat.“</i>) Laut einigen Selbsthilfe-VertreterInnen fehlt derzeit ein konkreter Ansprechpartner für Interessen, die alle Selbsthilfegruppen betreffen.</p>
<i>Verhältnis zu Politik</i>	<p>Das Verhältnis zu politischen EntscheidungsträgerInnen ist ambivalent: zum einen, wird das bestehende Engagement sehr geschätzt, zum anderen wird stark kritisiert, dass Selbsthilfegruppen nach wie vor zu wenig über ihre Anliegen befragt werden. Zwar werden sie immer wieder bei Veranstaltungen als wichtiger Akteur und Partner präsentiert, aber bei konkreten Anliegen fühlen sie sich zu wenig gehört. Dabei verfügen sie über eine realistische Einschätzung der Umsetzungsmöglichkeiten ihrer vorgebrachten Anliegen. Es wird positiv anerkannt, dass seitens der Stadt Wien sehr viel an Unterstützung für die Selbsthilfegruppen vorhanden ist. Gerade im Vergleich zu anderen Bundesländern wird dies hervorgehoben. Es wurde aber mehrmals der Verdacht geäußert, ob das Engagement für die Selbsthilfegruppen nicht auch einen kontrollierenden Effekt intentional beinhaltet. <i>„Denn so können sie immer sagen, ja wir tun ja alles für unsere Selbsthilfegruppen. Es sprechen viele Indizien dafür. Darum wehren sie sich ja auch so gegen den Dachverband.“</i></p>
<i>Parteilpolitik</i>	<p>Obwohl es von fast allen politischen Parteien schon Vereinnahmungsversuche der Selbsthilfebewegung gab, ist es bisher gelungen, diese parteipolitisch weitestgehend unberührt zu lassen.</p>
<i>Finanzierung von Selbsthilfegruppen in Wien</i>	<p>Ein wesentliches Unterstützungselement für Selbsthilfegruppen ist der Fonds der Stadt Wien zur Förderung von Selbsthilfegruppen. Wenn Selbsthilfegruppen von keiner anderen öffentlichen oder halböffentlichen Stelle finanzielle Hilfe erhalten, so ist es möglich, mit bis max. 25.000,- pro Jahr unterstützt zu werden; diese Subvention ist als Start- und Überbrückungsfinanzierung gedacht. 1999 wurden rund 100 Gruppen in dieser Form unterstützt.</p> <p>Der Antrag wird an die Servicestelle der Stadt Wien gerichtet, und diese leitet ihn dann weiter an die Magistratsabteilung 12 - Sozialamt - zur Erhebung und Begutachtung. Die anschließende Stellungnahme wird zurück an die Servicestelle gesandt, die in Folge einen Vorschlag für Unterstützung an die zuständige Vizebürgermeisterin übermittelt. Diese entscheidet über den Förderungsantrag, und die finanzielle Abwicklung und endgültige Abrechnung obliegt wiederum der Servicestelle.</p>

Momentane Problemlagen  
der Selbsthilfegruppen

Wenig Prozessorientierung:

Nach Aussage einiger ExpertInnen zeigt sich, dass das bestehende Gesundheits- und Sozialsystem statische Verhältnisse unterstützt und Übergänge in Lebensphasen nicht oder zu wenig Unterstützung finden, obwohl dies als notwendig betrachtet wird.

Interessensvertretung:

Als ein großes Problem, das aber schon länger besteht, wird das Fehlen eines Wienweiten Selbsthilfedachverbandes definiert, der personell so besetzt ist, dass er den Gruppen die von ihnen verlangte Unterstützung anbieten kann. Als positives Vorzeigebispiel wird immer wieder der Kärntner Dachverband genannt. Es wird auch die momentane Gründungsbewegung des neuen Dachverbandes als Problem gesehen, da scheinbar zum Teil nicht zu haltende Versprechungen gemacht wurden. Parallel dazu versucht das Martha Frühwirt-Zentrum seine Agenden zu erweitern, um eine allgemeine Unterstützungsstelle zu werden.

Mitspracherecht bundesweit:

*„Sie hätten natürlich gerne überall das Mitspracherecht, und in manchen Bereichen gebe ich das auch gerne zu. Zum Teil gibt es schon Mitsprache, etwa auch auf Bundesebene, wo es aber Patientenvertretung nur am Papier gibt, aber diese nicht wirklich da ist. Ich glaube, Mitsprache das ist das wichtigste Anliegen.“*

PatientInnenvertretung:

*„Der ganze Bereich der Patientenvertretungen. Ich glaube, dass ist eh das größte Problem, dass sie jetzt im Augenblick haben. Also ich glaube, wenn man von allen kleineren Dingen weggeht, ist das das wichtigste.“*

Finanzielle Unterstützung:

Selbsthilfegruppen und deren Organisationen wünschen sich mehr finanzielle und räumliche Unterstützung, da sie ihre Arbeit intensivieren wollen.

Wunsch nach gesellschaftlicher Anerkennung:

*„Und sie haben noch ein Problem, und zwar dass sie das Gefühl haben, dass sie gesellschaftspolitisch nicht den Stellenwert haben, den sie eigentlich für sich in Anspruch nehmen würden. Und der ihnen auch zusteht, weil die ersparen der Gesellschaft unheimlich viel Geld, machen unheimlich viel für die Gesellschaft, ohne Frage. Und da kann das soziale Netz noch so gut sein, es wird immer Menschen geben, die halt durchplumpsen, weil es doch nicht ganz so eng ist.“*

## LANDSCHAFTSBILDER.

Die Landschaft der Selbsthilfegruppen wird als sehr heterogen eingestuft; in bezug auf die themenspezifische Vielfältigkeit der Gruppen und auch in bezug auf die vorhandenen Organisationsstrukturen. Die Selbsthilfegruppen in Wien werden als sehr selbstbewusst und ihre eigene Interessensvertretung stärker übernehmend beschrieben:

*„Also Berg und Tal.“*

*„Eine vielfältige. Also von der Wüste bis hin zum Regenwald (lacht). Also es ist so, es gibt Gruppierungen, die unheimlich aktiv sind auch in der Öffentlichkeit, und es gibt Gruppen vor allem auch im psychisch-psychiatrischen Bereich, wo wirklich ganz kleine Gruppierungen in relativ großer Stille arbeiten bzw. sich treffen. Es gibt alles, von Gruppierungen, die dadurch halten, dass es ein Freundeskreis da drinnen ist, bis hin zu wirklich den professionellen Bereichen. Also ich würde wirklich sagen, von Wüste bis zum Regenwald. Da ist alles drinnen. Vom Hügelland bis zum Großglockner. Ich sag nicht Himalaya.“*

*„Die Wiener Situation ist eine Wüste, die relativ öd ist. Wie es in einem Western eben ist, wo irgendwo der Wind drüberweht. Und X ist eine liebliche Hügellandschaft, die grün ist mit Apfel und Mostbäumen (lacht). Na, so schlimm ist es nicht, aber es ist natürlich schon Himmel und Hölle, zwischen Wien und den Bundesländern.“*

*„Aber an und für sich ist die Palette unheimlich breit, wir haben sie auch immer zugelassen. Es war so, dass wir nie gesagt haben, jetzt müsst ihr ein Verein werden und ihr müsst Strukturen haben.“*

### Baum-Gleichnis

Wenn die Szene der Wiener Selbsthilfegruppen, wie oben mittels eines Landschaftsbildes dargestellt werden soll, dann ergibt sich für die drei Hauptakteure folgendes metaphorisches Bild:

Als ein festverwurzelter und in den bestehenden Strukturen gut verankerter Akteur wird die Servicestelle der Stadt Wien beschrieben. Seit Mitte der achtziger Jahre kontinuierlich gewachsen und mit weiten Verästelungen in andere Bereiche des Gesundheits- und Sozialsystems. Darunter steht ebenso ein älterer Baum, der durch das Baumdach des oben beschriebenen Baumes geschützt wird (Martha Frühwirt-Zentrum). Diesen zweiten Baum umgeben mehrere Stützvorrichtungen, die aber heute zum Teil einschnürende Wirkung haben.

Nun wird ein neuer, schnell wachsender Baum (Dachverband) gepflanzt, der auch auf demselben Boden steht. Allen dreien ist derselbe Nährstoff gemein (Engagement in Selbsthilfegruppen), und es bedarf Gärtner die den Boden und das Umfeld pflegen und gegebenenfalls mit ausreichend Wasser versorgen (weitere unterstützende Akteure).

Deutlich wird in diesem Bild, dass es drei konkurrenzierende Akteure gibt, die alle einen ähnlichen Arbeitsauftrag mit unterschiedlicher Geschichte und Schwerpunktsetzung haben. Der Boden ist derselbe, nämlich das Engagement in den einzelnen Gruppen; und es kann auch möglich sein, dass die Bäume zu eng nebeneinander stehen und das Gedeihen wechselseitig gebremst wird. Unterstützende Akteure haben daher konkret zu überlegen, in welcher Weise, ihre Ressourcen am besten einsetzbar sind, und dies erfordert eine gemeinsame und organisationsübergreifende Koordination.

## **UNTERSTÜTZENDE AKTEURE.**

### *Wissensbezug*

Einige ExpertInnen, die aufgrund ihres Arbeitsauftrages nicht unmittelbar mit Selbsthilfegruppen in Kontakt stehen, beziehen ihr Wissen aus konkreten Erfahrungen mit einzelnen Gruppen und versuchen auch, deren Anliegen weitest möglich nachzukommen. Dies belegt, dass eine selektive Interessensvertretung einiger Selbsthilfegruppen sehr erfolgreich stattfindet und beweist ebenso die große Akzeptanz, die die Selbsthilfegruppenbewegung mittlerweile erreicht hat.

Der Dialog mit den Selbsthilfegruppen wird für wichtig erachtet, weil er allen Verantwortlichen Vorteile bringt. Und aus diesem Dialog heraus lässt sich - durch konkrete Beispiele belegt - dann auch meist ein Konsens oder gar eine Verbesserung in der jeweiligen Situation erreichen.

### Bundessozialamt Wien, Niederösterreich, Burgenland

#### *Kurzbeschreibung*

Das Bundessozialamt ist nachgeordnete Dienststelle des Bundesministeriums für Soziale Sicherheit und Generationen. Vorläufer dieser Behörde waren die sogenannten Invalidenentschädigungskommissionen nach dem ersten Weltkrieg, durch die Kriegsoffer teilversorgt wurden; und in Anfängen gab es bereits soziale und berufliche Rehabilitationsmaßnahmen. Bis Mitte der 90er Jahre hieß diese Einrichtung auch Landesinvalidenamt, deren Wurzeln in der beschriebenen Kriegsofferversorgung gelegen sind. Mitte der 50er Jahre gab es im Bereich Wien, Niederösterreich und Burgenland 500.000 Klienten. Primär wurde das Kriegsofferversorgungsgesetz vollzogen, das damals in der ausgeprägten Form Maßnahmen der Rentenentschädigung, also der finanziellen Leistungen und Betreuung vorgesehen hat, aber auch Leistungen im Bereich der medizinischen, der beruflichen und der sozialen Rehabilitation (Heilfürsorge, Orthopädie, Berufseingliederungen, Qualifizierungsmaßnahmen, Unterstützungsleistung in besonders schwierigen Lebenslagen, etc.). Heute werden in diesem Bereich 40.000 Menschen betreut. Betont wird, dass das Wissen über Lebensumstände laufend dazugewachsen ist und diese Einrichtung über einen breiten Wissensschatz verfügt. Gleichzeitig kamen sehr viele andere Kompetenzen hinzu: Hauptsächlich der Vollzug des Behinderteneinstellungsgesetzes mit der Aufgabe, Arbeitsplätze für behinderte Menschen zu schaffen oder zu sichern; ebenso der Vollzug von weiteren Gesetzen wie dem Impfschadengesetz, dem Kriegsoffer- und Heeresversorgungsgesetz, dem Verbrechenopfergesetz.

Das Bundessozialamt ist Anlauf- und Beratungsstelle für Menschen, die von Behinderung betroffen oder bedroht sind, mit einem breiten Fundus an Erfahrungen und Wissen.

#### *Aufgaben & Tätigkeiten*

Das Bundessozialamt hat den gesetzlichen Auftrag, die Lebenssituation behinderter oder von Behinderung bedrohter Menschen zu verbessern. Ein Hauptziel bei dieser Arbeit ist die dauerhafte Integration von Menschen mit Behinderung in den Arbeitsmarkt. Förderungsmöglichkeiten sind Qualifizierungsmaßnahmen, Beschäftigungsmaßnahmen und die Bereitstellung von Unterstützungsstrukturen.<sup>23</sup> Für die Fragestellung dieser Studie werden aus diesem breit gefächerten Aufgabenspektrum zwei Aufgaben als besonders wesentlich beschrieben.

#### Ärztlicher Dienst & Richtsatzverordnung:

Die Vertragsärzte und freien Sachverständigen des ärztlichen Dienstes des Bundessozialamtes erstellen Gutachten zur Einstufung des Grades der Behinderung oder der benötigten Pflegevorsorge. Im Jahre 1999 wurden 16.524 Gutachten erstellt.<sup>24</sup>

In anderen gesetzlichen Bereichen (Behinderteneinstellungsgesetz, Heeresversorgungsgesetz, Kriegsopferversorgung, etc.) kommen ebenso die Richtsätze für den Einstufungsgrad von Behinderung, die vom Bundesministerium für Soziale Sicherheit und Generationen erstellt werden, zu tragen. Das heißt, in der Vollziehung der Zuständigkeit des Bundessozialamtes spielt diese Richtsatzverordnung eine wesentliche Rolle, und darüber hinaus hat sie auch eine gewisse generelle Bedeutung etwa für Amtsärzte, die sich an der Auslegung der Richtsatzverordnung orientieren. Diese Richtsatzverordnung stammt aus dem Jahre 1965 und entspricht nicht mehr wirklich den medizinischen Standards; sie bezieht sich hauptsächlich auf Körperbehinderungen. Psychische Behinderungen oder moderne stressbezogene Zivilisationskrankheiten finden darin nur unzureichend Eingang.

Vermittlungsfunktion:

Es gibt erste Überlegungen, wonach das Bundessozialamt - losgelöst von der ursprünglichen Haupttätigkeit der Individualberatung - unter anderem auch mithilft, Anliegen von Vereinen und Selbsthilfegruppen zu formulieren. Das heißt, zu informieren, wie die Zuständigkeiten und faktischen Verhältnisse innerhalb betreffender Einrichtungen gelagert sind. Ziel ist es, als „dolmetschender Katalysator“ für Selbsthilfegruppen zur Verfügung zu stehen, um bei der Formulierung und Übersetzung von Problemlagen zu helfen.

*Fremdbeschreibung*

Im besonderen erwarten Selbsthilfegruppen vom Bundessozialamt, dass in Bezug auf die Richtsatzverordnung Veränderungen stattfinden. Die Initiative der Vermittlungsfunktion wird allgemein begrüßt, sie ist aber derzeit noch zu wenig bekannt.

#### Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen

*Kurzbeschreibung*

Das Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen wurde 1986 durch den Zusammenschluss von 13 medizinischen Selbsthilfegruppen gegründet und im März 1987 offiziell eröffnet. Geleitet wird das Zentrum von einem Kuratorium, in dem alle Gruppen des Hauses vertreten sind. Lange Jahre war Martha Frühwirt Vorsitzende des Kuratoriums. Die Rechtsform des Kuratoriums ist ein gemeinnütziger Verein. Derzeit beinhaltet das Kuratorium 26 Selbsthilfegruppen im medizinischen Bereich und einige Selbsthilfeorganisationen in Form von Wiener Landesverbänden und auch bundesweiten Zusammenschlüssen. Das Zentrum wird auch als ein „30 % Dachverband“ bezeichnet, da rund ein Drittel der Selbsthilfeorganisationen im medizinischen Gesundheitsbereich in Wien darin eingebunden sind. Derzeit haben Gruppen, die nicht direkt im Hause untergebracht sind, öS 1000,- Jahresmitgliedsbeitrag zu zahlen. Für viele Gruppen ist das der Grund, dass sie eine Anbindung an das Martha Frühwirt-Zentrum ablehnen. Die Stadt Wien unterstützt das Zentrum durch Übernahme der Miete sowie durch die Bereitstellung von Arbeitskräften (derzeit eine Person). Dieses Engagement wird auch sehr geschätzt, wobei gleichzeitig auch der starke Wunsch nach einer behindertengerechten Umgestaltung des Hauses zu hören ist.

Es gibt Tendenzen und bereits erste Aktivitäten, dass man die Funktion des Kuratoriums ändert und erweitert, um anderen Gruppen die Möglichkeit zu geben, leichter Zugang an das Zentrum zu finden. Zu diesem Zweck muss eine Änderung der Statuten erfolgen, da diese auf die Verwaltung des Hauses und der Subventionen ausgerichtet sind. In konkreter Planung sind Schulungen in Fragen des Vereinsrechts und im Umgang mit Computern. Gewünscht ist ein Internetzugang - für das Kuratorium als Dachorganisation mit dem Querverweis auf verschiedene Selbsthilfegruppen, die dann jeweils für ihre eigene Seite verantwortlich sind. Dies erfordert zwangsläufig mehr Eigeninitiative von den Gruppen.

*Aufgaben & Tätigkeiten*

Die ursprüngliche Intention war, dass die in privaten Wohnungen und Lokalen agie-

renden Gruppen eine entsprechende Infrastruktur vorfinden, die den Selbsthilfegruppen vermehrt die Möglichkeit des Austausches bietet. Die Selbsthilfegruppen können dabei ihren jeweiligen Tätigkeiten nachgehen, und das Kuratorium ist für die Verwaltung der Räumlichkeiten und der Organisation des Zentrums verantwortlich. Veranstaltungen über gruppenrelevante, krankheitsunabhängige Themen werden ebenfalls vom Kuratorium organisiert (Jour Fixe, Tag der offenen Tür, gemeinsame Feierlichkeiten).<sup>25</sup>

Gemeinschaftlich wird ein Gruppenzimmer, ein Veranstaltungssaal und ein kleiner Garten genutzt. Ein Büro mit entsprechender Infrastruktur steht ebenso zur Verfügung. Das Martha Frühwirt Zentrum versteht sich nicht nur als eine Einrichtung für Treffen von Selbsthilfegruppen und deren Organisationen, sondern auch als eine Anlaufstelle für Beratung und Vermittlung; besonders mit der Servicestelle der Stadt Wien existiert seit Jahren eine sehr enge Kooperation. Das Kuratorium ist auch maßgebliches Mitglied in der Wiener Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung bzw. in den Wiener Ethikkommissionen durch die Frauenselbsthilfe nach Krebs vertreten.

#### *Fremdbeschreibung*

Das Martha Frühwirt Zentrum wird von allen als ein etablierter Ansprechpartner innerhalb der Wiener Selbsthilfegruppen-Bewegung betrachtet. Derzeit entfachen sich Diskussionen über Möglichkeiten und Aufgaben des Kuratoriums, da seitens des Vorsitzenden starke Bestrebungen existieren, neue Gruppen zu gewinnen und gemeinsame Aktivitäten zu setzen. Die Frage nach einer gemeinsamen Interessensvertretung nach außen wird gestellt. Dies wird von manchen Gruppen befürwortet und von anderen abgelehnt. „*Und gibt es schon dort die Diskussion, ob das Kuratorium überhaupt in der Lage ist, die Individualinteressen der einzelnen Selbsthilfegruppen zu vertreten.*“

Im Martha Frühwirt Zentrum wird die partizipative Entscheidungsstruktur betont, wobei es aber nicht einem der drei Dachorganisationsmodelle (Autonome Kontaktstelle, Kontaktstelle in Verwaltung, unabhängiger Dachverband) zugeordnet wird.<sup>26</sup> Ursprünglich war das Kuratorium als Organ der Selbstverwaltung in Form einer Haus- und Bürogemeinschaft konzipiert. Das Bestreben, vermehrt Interessensvertretung zu übernehmen und auch weitere Gruppen anzusprechen, wird aber nicht von allen Akteuren im Netzwerk wie eben auch nicht von allen Gruppen im Zentrum mitgetragen. Dies veranschaulicht das Spannungsfeld, in dem sich das Kuratorium heute befindet.

### Selbsthilfe Wien

#### *Kurzbeschreibung*

Die Selbsthilfe Wien als Dachverband der Wiener Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich wurde offiziell am 12. Mai 2000 in Wien gegründet, nachdem bei mehreren Sitzungen im April und Mai 2000 Ziele und Arbeitsprogramm beschlossen worden waren. In der Gründungsphase waren VertreterInnen von neun Selbsthilfegruppen engagiert, und diese haben schließlich auch die vereinsrechtlichen Funktionen im Dachverband übernommen. Derzeit sind 26 Gruppen oder Organisationen verschiedener Größe Mitglied. Ordentliche Mitglieder sind juristische Personen wie Selbsthilfegruppen und PatientInnen-, Angehörigen- und Betreuungsinitiativen im Gesundheits- und Sozialbereich.<sup>27</sup> Außerordentliche Mitglieder sind physische Personen, die den Vereinszweck unterstützen. Es sollen zukünftig sowohl im Gesundheits- als auch im Sozialbereich Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen angesprochen werden. Büro und Finanzierung sind zur Zeit noch nicht gesichert.

#### *Aufgaben & Tätigkeiten*

Aus dem Leitbild der Selbsthilfe Wien geht eine Vielzahl an selbstgestellten Aufgaben und Tätigkeiten hervor.<sup>28</sup> Zusammengefasst: Kommunikation fördern (Vernet-

zungsarbeit, etc.), Aktivitäten organisieren (Gesundheitstage, Diskussions- und Fortbildungsveranstaltungen), Beratung (Gründung, Umgang mit Behörden, etc.), Ressourcenbereitstellung (Büroräumlichkeiten, Subventionen, etc.), Öffentlichkeitsarbeit (nach außen und innen), Interessensvertretung (bei Medien, Politik und Verwaltung, etc.).

Es wurden 6 Arbeitskreise und Kommissionen gegründet: Ethik Kommission, Arbeitskreis Medizin, Arbeitskreis Soziales, Arbeitskreis Pflege und Behinderung, AG Medien und Öffentlichkeitsarbeit, Statuten Kommission. Die ersten Veranstaltungen der Arbeitskreise fanden im Juni und Juli 2000 statt, und zu Beginn der Arbeit soll ein aktuelles Verzeichnis der Selbsthilfegruppen in Wien erstellt werden.

#### *Fremdbeschreibung*

Es wird behauptet, dass viele Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen schon lange den Wunsch nach einem funktionierenden Dachverband haben. Die Bestrebungen einen Dachverband zu gründen, werden auch generell begrüßt, wobei viele über die bisherige Vorgangsweise unglücklich sind, da man sich gewünscht hätte, dass die Gruppen und auch die wesentlichsten Akteure innerhalb der Selbsthilfebewegung vor der Gründungsversammlung kontaktiert und befragt werden. Weiters wird kritisch gemeint, dass der Dachverband derzeit eher in die Richtung tendiert, politische Interessensvertretung und weniger Selbsthilfeunterstützungsstelle zu sein.

Als Problem bei der Installierung dieses Dachverbandes beschreiben Außenstehende, dass zwar Arbeitskreise und Kommissionen vorhanden sind, aber eine Vertretungstätigkeit aufgrund zu weniger und zu kleiner Gruppen und Organisationen derzeit noch nicht gegeben ist.

Außenstehende Akteure distanzieren sich offiziell und sind sehr vorsichtig in ihren Äußerungen gegenüber dem Dachverband.

### Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen (SIGIS)

#### *Kurzbeschreibung*

SIGIS wurde im Herbst 1993 als Projekt des Fonds Gesundes Österreich installiert und versteht sich als eine Vernetzungseinrichtung. Der Fonds Gesundes Österreich hat folgende Ziele zum Auftrag: Erhaltung, Förderung und Verbesserung der Gesundheit im ganzheitlichen Sinn, Information und/oder Aufklärung über vermeidbare Krankheiten und über Gesundheit beeinflussende seelische, geistige und soziale Faktoren.<sup>29</sup> Im Jahr 1998 wurde das Gesundheitsförderungsgesetz beschlossen, und damit stehen alljährlich rund 100 Millionen Schilling für die Gesundheitsförderung österreichweit zur Verfügung. Der Fonds Gesundes Österreich unterstützt Gesundheitsförderungsprojekte durch Impulsfinanzierung etwa; es gibt keine Basissubventionierung für Vereine. Laut Gesetz sind Projekte und Programme in der Gesundheitsförderung und Vorsorge förderbar, das heißt im primären Präventionsbereich. Selbsthilfearbeit findet aber meist in den Stufen der sekundären und tertiären Prävention statt. Daher ergeben sich mit dieser Zielvorgabe einige Spannungsfelder, und dieser Umstand wird von vielen Selbsthilfegruppen sehr kritisiert.

Im Falle der Förderung kann für den Zeitraum von maximal 2 Jahren ein Drittel der Gesamtkosten übernommen werden, wobei eine Kofinanzierung von Land und Gemeinde erwünscht ist. Für Selbsthilfegruppen oder Unterstützungsstellen besteht aber die Möglichkeit, wenn diese etwa Fortbildungen im Bereich der Gesundheitsförderung anbieten, um finanzielle Unterstützung anzusuchen.

#### *Aufgaben & Tätigkeiten*

Die Hauptaufgabe von SIGIS ist die österreichweite Förderung und Vernetzung, insbesondere von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wie Dachverbänden und Kon-

taktstellen und auch die Vernetzung nach außen hin zu den Einrichtungen des Gesundheitswesens, der Politik und Verwaltung, um so den Stellenwert der Selbsthilfe in Österreich zu erhöhen.<sup>30</sup>

Unterstützungsangebote für Dachverbände und Kontaktstellen sind:

Initiierung und Hilfestellung bei der Gründung regionaler Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, Erstellen von Informations- und Arbeitsmaterialien, Planung von Fachtagungen, Organisation von Weiterbildungsveranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit, etc..

Weiterbildung: Mittels österreichweiter, berufsbegleitender Fortbildungsangebote entsteht eine laufende Professionalisierung innerhalb der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen.

Vernetzung: Die Aufgabe von SIGIS ist auch, Selbsthilfedachverbände und Kontaktstellen zu vernetzen. Der Bedarf nach regelmäßigen Informations- und Erfahrungsaustausch wird im speziellen in der Vereinigung der ARGE Selbsthilfe Österreich deutlich, in der SIGIS die Koordinierungsaufgabe übernommen hat.

Informationsbereitstellung: Der aktuelle Stand der österreichischen Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich wird jährlich aktualisiert, und 1999 wurde bereits zum fünftenmal das Verzeichnis Österreichischer Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich publiziert (Auflage: 10.000 Stück).<sup>31</sup> Ebenso besteht ein Servicetelefon, das an Selbsthilfe interessierten Personen Auskunft erteilt. Einige Informationsbroschüren wurden ebenfalls publiziert (zur Gründung einer Selbsthilfegruppe, etc.).

Öffentlichkeitsarbeit: Gezielte Medienarbeit und Publikationen sind dabei genauso Bestandteil wie Jour Fixe Gespräche auf Bundesebene etwa mit dem Hauptverband der Sozialversicherungsträger oder im Staatssekretariat.

#### *Fremdbeschreibung*

Da wesentliche übergeordnete Aufgaben wie Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildung und Informationsbereitstellung übernommen werden, wird die Arbeit von SIGIS im allgemeinen als sehr positiv beschrieben. Allerdings wird kritisiert, dass das Verzeichnis der Selbsthilfegruppen in Österreich in seiner letzten Ausgabe viele unrichtige Angaben enthielt. Als Erklärung dafür wird angegeben, dass aufgrund der Umsiedelung die Datenmenge damals nicht mehr aktualisiert wurde. Bei der folgenden Auflage wird eng mit den Selbsthilfedachverbänden und Kontaktstellen kooperiert; in Wien mit der Servicestelle.

An der Aufgabenstellung von SIGIS wird allgemein bemängelt, dass die projektbezogene Vergabe von Subventionen nur im Bereich der Primärprävention möglich ist.

#### Servicestelle für Selbsthilfegruppen Wien, Magistrat der Stadt Wien

##### *Kurzbeschreibung*

Der Magistrat hat 1984 festgestellt, dass man Selbsthilfegruppen gerne Hilfestellungen geben will und der damalige amtsführende Stadtrat - selbst auch Arzt und im Bereich der Hämatookologie tätig - erkannte, „*dass nicht alles von Ärzten und Krankenpflegepersonal gemacht werden kann, sondern dass das Wissen, vor allem das Erfahrungswissen von Betroffenen miteinbezogen werden muss.*“ Diese Servicestelle innerhalb der Stadtverwaltung erfüllt heute eine wichtige Rolle - in ihrer „*Sandwichposition*“ bei der Umsetzung der Anliegen von einzelnen Selbsthilfegruppen und der Stadt Wien bzw. anderen Institutionen.

Insbesondere ist es hierbei von großem Vorteil, dass diese Einrichtung eine von allen anerkannte bestehende Institution mit dementsprechendem Einflussbereich ist. Sie ist dienstrechtlich der MA 15 zugeordnet, agiert aber weitestgehend unabhängig. Die

leitende Mitarbeiterin, die diese Stelle auch aufbaute, ist darüber hinaus auch Gemeinderätin.

#### *Aufgaben & Tätigkeiten*

Administration des Beirats für medizinische Selbsthilfegruppen: Der Beirat für medizinische Selbsthilfegruppen wurde aufgrund eines Resolutionsantrages aller im Gemeinderat vertretenen Parteien im Jahre 1992 beschlossen. Demnach hat der amtsführende Stadtrat für Gesundheits- und Spitalswesen einen solchen Beirat einzurichten. Dessen Aufgabe ist es, Angelegenheiten der Selbsthilfe zu besprechen, Informationen und Erfahrungen auszutauschen, sowie Anregungen und Vorschläge einzubringen.<sup>32</sup> Der Beirat wird von der Servicestelle administriert und es werden derzeit 68 Selbsthilfeorganisationen dazu eingeladen.

Thementransport: Die Servicestelle versteht sich nicht als Dachverband. Sie versucht, die Probleme der Selbsthilfegruppen zu sammeln und weiterzutransportieren, etwa in Gesprächen mit anderen Institutionen (Sozialversicherungsträger, Dienststellen des Magistrats, Bundesministerien).

Selbsthilfeverzeichnis: Es kann ein eigenes Selbsthilfeverzeichnis bezogen werden, das aber heute nicht mehr so aufwendig produziert wird, da es laufend zu Veränderungen gekommen ist und das Verzeichnis nicht am letzten Stand war.

Stellungnahmen: Bei Anliegen von Selbsthilfegruppen an die Stadt Wien, wird die Servicestelle um Stellungnahme gebeten.

Medienarbeit: In den Medien der Stadt Wien wird versucht, allgemeine, die Selbsthilfegruppen betreffende Themen einzubringen und an den Presse- und Informationsdienst heranzutragen, wobei es für die Selbsthilfegruppen die Auflage gibt, dass sie Informationen zusenden müssen und die Servicestelle nicht von sich aus aktiv wird.

Administration des Fonds zur Förderung von Selbsthilfegruppen: 1985 wurde dieser Fonds installiert, um Selbsthilfegruppen mit Start- oder Überbrückungshilfen zu unterstützen, wenn diese keine anderen Mittel von öffentlichen Stellen erhalten. Die Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen können bis max. öS 25.000,- pro Jahr erhalten, und 1999 wurden rund 100 Gruppen in dieser Form unterstützt.

Beratung: Die Beratung von Interessierten und Auskunftserteilung an andere Institutionen erfolgt laufend, und bei Gründungsanliegen gibt es eine enge Kooperation mit dem Martha Frühwirt-Zentrum.

#### *Fremdbeschreibung*

Die Servicestelle wird von Außenstehenden als sehr bemüht und unabhängig eingeschätzt, die *„aber zulassen hätte sollen, dass schon früher etwa ein Dachverband entsteht oder das Martha Frühwirt-Zentrum ausgebaut wird.“* Beziehungsweise wird gemeint, dass die Servicestelle teilweise zeitlich und personell mit der Aufgabe überfordert ist und auch nicht immer persönlich besetzt ist, was aber als notwendig erachtet wird; und dass generell das Magistrat durch die Einstellung geprägt ist: *„Was auch immer an Not da ist, es wird Hilfestellung angeboten.“* Dies wird zum einen sehr positiv wahrgenommen, zum anderen wird der Platz für Eigeninitiative unabhängig von staatlichen Strukturen als sehr klein beschrieben.

### Wiener Gebietskrankenkasse

#### *Kurzbeschreibung*

Die staatliche Krankenversicherung in Österreich ist durch den Gedanken der Selbstverwaltung bestimmt, und dies wird bei den Versicherungsträgern durch die Ver-

waltungskörper von Generalversammlung, Vorstand, Kontrollversammlung, Landestellenausschüsse sowie durch einen Beirat deutlich.<sup>33</sup> Träger der staatlichen Krankenversicherung sind die 9 Gebietskrankenkassen, 10 Betriebskrankenkassen, die Versicherungsanstalt des österreichischen Bergbaues und die Sozialversicherungsanstalt der gewerblichen Wirtschaft. Die Generalversammlung, der Vorstand sowie die Ausschüsse setzen sich aus Dienstnehmer (Arbeiterkammer)- und DienstgebervertreterInnen (Wirtschaftskammer, Landwirtschaftskammer) zusammen; bei der Krankenversicherung werden die Generalversammlung, der Vorstand sowie die Ausschüsse (Leistungsausschuss, Bauausschuss, Erstattungsausschuss) zu vier Fünfteln aus Dienstnehmer- und einem Fünftel aus DienstgebervertreterInnen gebildet. In der Kontrollversammlung ist das Besetzungsverhältnis proportional umgekehrt. Zur Wahrung der Interessen der Versicherten und LeistungsbezieherInnen existiert ein Beirat, der sich aus VertreterInnen der PensionistInnen, der DienstnehmerInnen, der DienstgeberInnen und der BezieherInnen von Pflegegeld zusammensetzt und von der Generalversammlung auf Vorschlag von Vereinen, die die Interessen der betreffenden Gruppen vertreten, bestellt wird.

Mit Stichtag 31.12.1999 betrug der Versichertenstand in der WGKK 1.071.020 Personen sowie ungefähr 400.000 mitversicherte Angehörige, für die aber keine separaten Beiträge zu leisten sind.<sup>34</sup> Bei einem Gesamtbudget von rund 28 Milliarden Schilling wird im Jahresvoranschlag 2000 mit dem höchsten Gebärungsabgang (rund 1,3 Milliarden Schilling) seit dem Bestehen der WGKK gerechnet. Ursache dafür ist vor allem die enorme Kostensteigerungsrate bei den Heilmitteln um 11,8% oder 600 Millionen Schilling.<sup>35</sup>

#### *Aufgaben & Tätigkeiten*

Die Leistungen der Krankenversicherung und damit ihr Aufgaben- und Tätigkeitsfeld lässt sich dadurch beschreiben, in dem sie Vorsorge trifft

- für die Früherkennung von Krankheiten & für die Erhaltung der Volksgesundheit;
- für die Versicherungsfälle der Krankheit, der Arbeitsunfähigkeit infolge Krankheit und der Mutterschaft;
- für Zahnbehandlung und Zahnersatz sowie Hilfe bei körperlichen Gebrechen;
- für medizinische Maßnahmen und Rehabilitation;
- für die Gesundheitsförderung.<sup>36</sup>

Es liegt im Selbstverständnis der WGKK, dass man als Krankenversicherung die für den Versicherten bestmöglichen Dienstleistungen zur Verfügung stellt; es gibt dabei aber nicht den gesetzlichen Auftrag, Selbsthilfegruppen zu unterstützen. Des weiteren ist es der Krankenkasse gemäß des gesetzlichen Auftrages nur im Bereich der ärztlichen Hilfe bzw. bei konkreten Projekten im Rahmen der Vorsorgemedizin erlaubt, finanzielle Unterstützungen zu gewähren. Beispielsweise wird es in nächster Zeit in Wien eine großangelegte Vorsorgeuntersuchung zu Brustkrebs geben, bei der mehr als 180.000 Frauen im Alter zwischen 50 und 70 Jahren angeschrieben und zu einer Vorsorgeuntersuchung eingeladen werden, wenn sie nicht in den letzten 2 Jahren eine Vorsorgeuntersuchung hatten.

Es wird als möglich erachtet, dass etwa in den Beiräten VertreterInnen von Selbsthilforganisationen beratend kooptiert werden, wobei gleichzeitig auch angemerkt wird, dass Gruppierungen, die bestimmte notwendige Interessen vertreten, einen Selbstverwaltungskörper oder einen Krankenversicherungsträger „nicht dominieren dürfen.“

Als konkrete Vision wird genannt, dass etwa im Beirat des Hauptverbandes der Österreichischen Sozialversicherungsträger, zu dem auch PensionistenvertreterInnen mit beratender Stimme eingeladen werden, auch ein anerkannter österreichweiter Dachver-

band für Selbsthilfegruppen speziell die Problemlagen von PatientInnen einbringen könnte.

#### *Fremdbeschreibung*

Das Verhältnis zwischen Selbsthilfegruppen und Sozialversicherungsträgern wird teilweise als ambivalent beschrieben; zum einen ist man froh über das gut ausgebaute Netz sozialer Sicherheit, und zum anderen beklagen gerade chronisch kranke Menschen mangelnde Versorgung, Einsparungsmaßnahmen und bürokratische Umständlichkeiten. Allerdings wird von beiden Seiten versucht, dieses Verhältnis zu verbessern, in dem man auf Dialog setzt. Einzelne Selbsthilfegruppen haben bereits maßgebliche Verbesserungen im Gesundheitssystem erzielen können, und dies wird von beiden Seiten als sehr positiv wahrgenommen. (z.B. wird die Bestimmung des PSA Wertes - Prostata Spezifisches Antigen - mittlerweile von der WGKK als Vorsorgeuntersuchung bezahlt.)

*„Wir müssen gewisse Feindbilder abbauen zwischen PatientInnen und Krankenversicherungen, Missverständnisse abbauen.“*

Mit anderen Einrichtungen in Wien gibt es sehr positive und institutionalisierte Kooperationen, wie etwa zwischen der Ombudsfrau der WGKK und dem Wiener PatientInnenanwalt oder der Servicestelle für Selbsthilfegruppen der Stadt Wien.

### Wiener Patientenanwaltschaft

#### *Kurzbeschreibung*

Die Patientenanwaltschaft wurde 1992 auf Grundlage eines Wiener Landesgesetzes gegründet. Sie besteht seit dem 1. Juli 1992 und wird vom unabhängigen Wiener Patientenanwalt, der für eine Funktionsperiode von 5 Jahren bestellt ist, geleitet. Das Gesetz über die Wiener Patientenanwaltschaft legt fest, dass der Wiener Patientenanwalt die Wahrung und Sicherung der Rechte und Interessen der PatientInnen in allen Bereichen des Gesundheitswesens in Wien zu obsorgen hat. Das heißt, dass der gesamte Gesundheitsbereich in Wien, also nicht nur Spitäler, sondern auch die Arbeit niedergelassener ÄrztInnen, Fragen der Vermeidung von Krankheit, der Vorbeugung und Strategien im Gesundheitsbereich die Arbeitsgrundlage darstellt. Die Zuständigkeiten der Wiener Patientenanwaltschaft sind im Vergleich zu den anderen Bundesländern die weitreichendsten. Interessant ist auch, dass zu Beginn der neunziger Jahre mehrere Gruppen des Martha Frühwirt-Zentrums an der Zusammenstellung von PatientInnenrechten arbeiteten, und dies führte später auch zur Etablierung der Wiener Patientenanwaltschaft.<sup>37</sup>

Die Wiener Patientenanwaltschaft wirkt als Vertreter der Interessen der PatientInnen: So etwa werden Gesundheitsgesetzentwürfe begutachtet, oder man ist tätig in der Spitalsfinanzierungskommission, ist Mitglied in den Ethik Kommissionen hinsichtlich klinischer Prüfung von Arzneimitteln und Medizinprodukten oder neuer medizinischer Methoden, Mitglied in der gemeinderätlichen Gesundheitsreformkommission und in Arbeitsgruppen, die die Struktur des Wiener Krankenanstaltenverbundes ändern sollen.

Die Wiener Patientenanwaltschaft wird auch von Selbsthilfegruppen kontaktiert; es werden nicht nur Beschwerden, sondern auch darüber hinaus gehende Anliegen herangetragen.

Eine wesentliche Forderung der Patientenanwaltschaft geht in die Richtung, gleiche PatientInnenrechte in allen Bundesländern bzw. PatientInnenrechte überhaupt zu erwirken. Weiters soll es eine verschuldensunabhängige Kompensation für Patient-

Innenschäden geben, und PatientInnen sollten auch beim Arbeits- und Sozialgericht ihren Schaden geltend machen können.

Die Bereitschaft für eine vermehrte Einbindung und Mitwirkung der Selbsthilfegruppen in die Arbeit der Wiener Patienten-anwaltschaft ist seitens der Patienten-anwaltschaft vorhanden.

#### *Aufgaben & Tätigkeiten*

Die festgelegten Aufgaben der Wiener Patienten-anwaltschaft<sup>38</sup> sind ebenso umfangreich wie vielfältig:

- Behandlung von Beschwerden
- Prüfung von Anregungen
- Aufklärung von Mängeln oder Missständen
- Erteilung von Auskünften

Diese Tätigkeiten dienen der Stärkung der Position von PatientInnen im Gesundheitswesen, der besseren Zusammenarbeit zwischen PatientInnen und den Gesundheitsdiensten und ebenso der allgemeinen Bewusstseinsbildung. Im Jahre 1999 wurden die Dienste der Wiener Patienten-anwaltschaft von 7.315 Personen in Anspruch genommen, wovon 1.505 Fälle dokumentiert sind.<sup>39</sup> Besonders ist der Bereich der außergerichtlichen Entschädigung von PatientInnenschäden zu erwähnen, in dem ein Beirat unter Vorsitz der Wiener Patienten-anwaltschaft Empfehlungen über finanzielle Hilfe in Härtefällen an den Wiener Krankenanstaltenverbund abgibt. Das Konzept hat sich sehr bewährt, und in manchen Bundesländern bzw. Krankenanstaltenträgern wird an ähnliche Regelungen gedacht.

#### *Fremdbeschreibung*

Die Wiener Patienten-anwaltschaft wird als sehr entscheidende Einrichtung bei der Vertretung der Interessen der PatientInnen betrachtet, vor allem aufgrund des gesetzlichen Auftrages, der Unabhängigkeit und der Weisungsfreiheit.

Es wird gemeint, dass die Patienten-anwaltschaft, deren Arbeit letztlich doch auf Kontrolle sowie auf die Beseitigung von Missständen abzielt, oftmals in einer schwierigen Position zu Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitswesen steht: zum einen müssen Anliegen der PatientInnen auch am Gerichtsweg durchgesetzt werden und zum anderen wird versucht, einen dialogischen Entwicklungsansatz zu verfolgen, der Themen von PatientInnen positiv transportieren will. Man vermutet, dass angesprochene Institutionen dann eher eine Abwehrhaltung gegenüber der Patienten-anwaltschaft und den Interessen der Selbsthilfegruppen einnehmen.

Darüber hinaus meinen manche, dass die PatientInnenanliegen von Betroffenen selbst besser verstanden und artikuliert werden können, als von VertreterInnen der Wiener Patienten-anwaltschaft; und hier spannt sich ein Konfliktfeld auf.

## BESTEHENDE NETZWERKE

*Wo kreuzen sich die Wege? -*

*Die bestehenden formalisierten Netzwerke im Rahmen der Unterstützung von Selbsthilfegruppen werden beschrieben.*

Es zeigt sich immer wieder, dass einzelne Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, die bereits seit Jahren in der Öffentlichkeit tätig sind und auch über große mediale Aufmerksamkeit verfügen, selbstständig ein gut funktionierendes Netz ihrer eigenen Interessensvertretung aufgebaut haben. Im folgenden wird aber ausschließlich auf formalisierte Netzwerke eingegangen, da vor allem diese mit Entscheidungsmacht ausgestattet sind.

*Beirat der medizinischen Selbsthilfegruppen*

Im November 1992 wurde im Wiener Gemeinderat ein Beschluss- und Resolutionsantrag für die Installierung eines Beirates der medizinischen Selbsthilfegruppen eingebracht, der einstimmig angenommen wurde. Der Beirat ist das bestehende Kommunikationsnetz innerhalb der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich in Wien. Aufgrund des langen Bestehens ist der Beirat ein zentrales Element der Wiener Selbsthilfe-Bewegung.

Er wird als das einzig funktionierende Netzwerk aller Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich betrachtet und von allen InterviewpartnerInnen als sehr sinnvolle und notwendige Einrichtung aufgefasst. Vor allem der unmittelbare Dialog mit dem Stadtrat sowie die verschiedenen Informationsangebote, die unter anderem im Rahmen von Gastreferaten gegeben sind, werden als sehr nützlich und sinnvoll eingestuft. Es gibt sichtbare Erfolge, die aufgrund von Aktivitäten und Diskussionen im Beirat entstanden sind, und die auch von allen Akteursgruppen als solche geschätzt werden.

Konfrontative Problemlagen werden meistens nicht im Beirat diskutiert, sondern schon im Vorfeld direkt mit dem Stadtrat oder der Servicestelle erörtert. Von manchen Gruppen wird eine zu geringe Dialogbereitschaft politischer EntscheidungsträgerInnen bemängelt: „*Da kommen Sie nicht durch. Das sind Gummiwände.*“ Als störend wird auch empfunden, dass der Beirat nicht von Betroffenen verwaltet wird und Möglichkeiten der Mitarbeit zu gering sind. Dementsprechend zeigt sich auch hier das Bestreben der Selbsthilfegruppen, vermehrt Einfluss zu gewinnen.

*Kuratorium Martha Frühwirt-Zentrum*

Das Kuratorium im Martha Frühwirt-Zentrum wurde ursprünglich zum Zweck der Selbstverwaltung der Haus- und Bürogemeinschaft gegründet. 26 Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich sind in diesem Kuratorium vertreten und wählen aus diesem Kreis den Vorsitz. Martha Frühwirt war lange Jahre Vorsitzende und seit Frühling dieses Jahres wird das Haus von einem neuen und sehr engagierten Vorsitzenden geleitet.

Darüber hinaus sind einige Gruppen in diesem Netzwerk besonders aktiv und arbeiten eng mit den jeweiligen sehr großen Selbsthilfeorganisationen, die auch im Martha Frühwirt-Zentrum angesiedelt sind, zusammen. Es finden regelmäßig Versammlungen statt, bei denen der Informationsaustausch, Beratungen über Neuaufnahmen und über die Hausgemeinschaft betreffende Agenden erfolgen.

Es gab 1999 den Versuch seitens der Stadt Wien, durch eine zusätzlich Arbeitskraft im Martha Frühwirt-Zentrum, das Kuratorium vermehrt zu unterstützen und in Richtung Kontaktstelle auszubauen. Aufgrund diverser Unzulänglichkeiten wurde aber dieses Dienstverhältnis Anfang des Jahres aufgelöst.

Derzeit gibt es Tendenzen, die Funktion des Kuratoriums zu erweitern, um anderen Gruppen die Möglichkeit zu geben, leichter Zugang an das Zentrum zu finden. Zu diesem Zweck muss aber eine Statutenänderung erfolgen. Dies wird nicht von allen Gruppen innerhalb des Zentrums für gut geheißen.

*Dachverband  
Selbsthilfe Wien*

Der heuer gegründete Dachverband wird als eine Einrichtung der Selbsthilfegruppen und Organisationen begrüßt, die diesen wiederum mehr Gehör verschaffen soll; aber gleichzeitig vor der Schwierigkeit steht, die heterogene Lage in Wien zu bündeln: *„Bei den Selbsthilfegruppen ist es meiner Meinung nach schwierig, die alle unter einen Hut zu bringen. Man muss sie immer individuell betreuen.“* Es wird viel an Kompromissbereitschaft und Kooperationswillen erwartet, wobei manche die Vermutung äußern, dass *„... die Stadt Wien nicht sehr erfreut ist über den Dachverband.“*

Einige ExpertInnen meinen, dass es nicht genügt, eine verschriftlichte Struktur zu besitzen, sondern ebenso Räumlichkeiten für Versammlungen Grundvoraussetzung sind. Daran wird derzeit gearbeitet.

Der Dachverband zielt - von Beginn seiner Tätigkeit an - auf Vernetzung innerhalb der Selbsthilfegruppen und bei außenstehenden Akteuren. So etwa wurden 6 Arbeitskreise und Kommissionen gegründet, mit dem Wunsch der aktiven Teilnahme von SelbsthilfegruppenvertreterInnen. Derzeit sind durch den Dachverband 26 Gruppen und Organisationen mit unterschiedlicher Größe vertreten.

Es wird von außenstehenden ExpertInnen die Vermutung geäußert, dass die Motivation für die Gründung eines Dachverbandes einerseits in der Unzufriedenheit einiger Gruppen liegt, dass es im Moment keine *„echte Selbsthilfeunterstützungsstelle“* in Wien gibt, und andererseits, manche *„Personen ein neues Betätigungsfeld gebraucht haben, um sich bei diesem Vorhaben politisch zu profilieren.“*

Für eine finanzielle Unterstützung der Selbsthilfe Wien seitens anderer Institutionen ist der Weg der Zusammenarbeit und die Unterstützung durch die Stadt Wien von Bedeutung.

*ARGE  
Selbsthilfe Österreich*

Diese Arbeitsgemeinschaft ist eine Gruppierung der Selbsthilfeunterstützungsstellen in Österreich, in der fast alle Einrichtungen dieser Art vertreten sind.

Die ARGE Selbsthilfe Österreich hat sich am 13. Jänner 2000 gegründet, damit die Selbsthilfe unterstützenden Einrichtungen, die sich schon seit Jahren zu Austauschtreffen regelmäßig zusammenfinden, über ein formalisiertes österreichweites Gremium verfügen. Seit Anfang dieses Jahres arbeitet diese Arbeitsgemeinschaft und trifft sich zwei bis dreimal im Jahr. Ziel dieses Zusammenschlusses ist, die Öffentlichkeitsarbeit effizient zusammenzuführen und den Selbsthilfe Gedanken in Österreich weiter zu forcieren.<sup>40</sup> Die ARGE ist ein übergreifender und parteiunabhängiger Ansprechpartner für EntscheidungsträgerInnen im Gesundheitssystem sein. Gemäß eines Rotationsprinzips übernimmt halbjährlich ein Bundesland den Vorsitz, und SIGIS trägt die Koordinationsfunktion.

Das Martha Frühwirt-Zentrum und der Dachverband haben jeweils einen Antrag auf Aufnahme in die ARGE gestellt. Bis jetzt ist darüber noch nicht entschieden worden, und diese Situation führt zu zusätzlichen Spannungen bei den Betroffenen.

## AUFGABEN UND DEREN VERTEILUNG IM NETZ DER SELBSTHILFE-UNTERSTÜTZUNG IN WIEN

*Wer hat welche Aufgaben übernommen? -*

*Im folgenden werden Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen theoretisch definiert und in ihrem Aufgabenprofil dargestellt, um schließlich die tatsächliche Aufgabenverteilung als zentralen Teil dieser Studie sichtbar zu machen.*

*Definitionsabklärung  
von Selbsthilfe-Unter-  
stützungseinrichtungen*

In der Literatur<sup>41</sup> wird primär zwischen Selbsthilfegruppen als Gesprächsgruppen in offener und geschlossener Form und deren Zusammenschluss zu einer Selbsthilfeorganisation unterscheiden; beides wird als Selbsthilfeszusammenschluss bezeichnet. Als Selbsthilfeorganisationen werden jene Zusammenschlüsse definiert, die aus mehr als einer Gruppe bestehen, überregionale Vertretungen, größere Mitgliederzahl, formalisierte Arbeits- und Verwaltungsabläufe und stärkeren Kontakt zu Institutionen im Gesundheitssystem aufweisen.<sup>42</sup>

Gerade aufgrund des hohen Grades an Informalität und Ehrenamtlichkeit brauchen Selbsthilfegruppen bestimmte Formen der Unterstützung. Das heißt, sie benötigen in erster Linie infrastrukturelle Ressourcen und Möglichkeiten der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen für den Gruppenprozess - wenn von ihnen erwünscht. Selbsthilfegruppen, die sich zu sogenannten Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen haben, benötigen aufgrund der geänderten Zielvorstellung weitere Formen der Unterstützung. Im Mittelpunkt ihrer Tätigkeit stehen außengerichtete Aktivitäten, die einen höheren finanziellen Aufwand mit sich bringen.

Meist wird in Untersuchungen generell von Selbsthilfeszusammenschlüssen gesprochen, ohne dass eindeutig hervorgeht, welche Ebene des Organisationsgrades gemeint ist. Ich halte diese Vorgehensweise für sehr problematisch, da - wie aus folgender Tabelle hervorgeht - eine Vielzahl an Organisationsmöglichkeiten im Bereich der Selbsthilfe vorhanden ist, die im weitesten Sinne als Selbsthilfeorganisationen und Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung zu bezeichnen sind. Die Aufgaben einer Selbsthilfegruppe, die auf kommunaler Ebene mehr innen- als außengerichtete Tätigkeiten betreibt, sind andere als die eines Landes- oder gar Bundesverbandes, der im Institutionengefüge des Gesundheitssystems eine weit einflussreichere Rolle spielen muss. Beides unter dem Begriff Selbsthilfeszusammenschluss zu erfassen, ist irritierend. Selbsthilfeorganisationen haben als Hauptziel die Einflussnahme auf das Gesundheits- und Sozialsystem und nicht die regelmäßige gesprächs- und personenorientierte Unterstützung des einzelnen. Beiden ist aber gemein, dass sie das Gesundheitssystem in erheblichem Ausmaße ergänzen, aber nicht ersetzen.<sup>43</sup>

Es sind mehrere Arten von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zu unterscheiden.<sup>44</sup> Allen ist jedoch gemeinsam, dass sie intermediäre Instanzen zwischen den einzelnen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Institutionen des medizinisch-professionellen Gesundheits- und Sozialsystems, sowie der Öffentlichkeit sind.

**Tab.** Überblick über die verschiedenen Ebenen der Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

	<i>themenspezifisch &amp; gruppenspezifisch</i>	<i>themenübergreifend &amp; gruppenunspezifisch</i>
<i>Bundesebene</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bundesverband</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zusammenschluss der Dachverbände &amp; Kontaktstellen</li> <li>- Bundesweite Service- und Informationsstelle</li> </ul>
<i>Landesebene</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Landesverband</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dachverband der Selbsthilfegruppen</li> </ul>
<i>Kommunalebene</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gruppenzusammenschluss*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kontaktstellen (autonom / in der Verwaltung)</li> <li>- Sonstige Einrichtungen und Initiativen</li> </ul>

gesprächsorientierte Selbsthilfegruppen  
 (offen - geschlossen)

Anmerkung: \*Oftmals bereits ab dieser Ebene als Selbsthilfeorganisation bezeichnet.

### ***THEMENÜBERGREIFENDE UNTERSTÜTZUNGSEINRICHTUNGEN.***

Themen- und problemübergreifende, nicht spezialisierte Unterstützungseinrichtungen sind Gegenstand dieser Studie. Sie stehen generell allen Selbsthilfe-Interessierten mit deren unterschiedlichen Betroffenheitsgraden zur Verfügung. Dies unterscheidet sie primär von problembezogenen Selbsthilfeszusammenschlüssen (Gruppenzusammenschluss, Landesverband, Bundesverband). Grundsätzlich gilt, dass Unterstützungseinrichtungen nicht die Arbeit von Selbsthilfegruppen übernehmen, sondern im Bedarfsfall methodisch und durch Bereitstellung von Ressourcen selbsthilfegerecht helfen sollen.

Ein Spannungsfeld eröffnet sich bei der Interessensvertretung. Unterstützungseinrichtungen werden gerade aufgrund ihrer problemübergreifenden Aufgabenstellung als Interessensvertretungen angerufen. Aber es liegt gerade im Prinzip der Selbsthilfe und den damit verbundenen Gruppen begründet, dass die Interessen von Betroffenen selbst vertreten werden. Unterstützungseinrichtungen können aufgrund von zugeschriebener Kompetenz - stellvertretend für einzelne Gruppen - im Bedarfsfall deren Interessensartikulation übernehmen und als Sprachrohr dieser Gruppierungen dienen, aber die Betroffenen müssen laufend eingebunden sein.<sup>45</sup> Die Mitsprachestruktur und damit die Möglichkeit der Selbstbestimmung auf einer formalisierteren Ebene ist ein wesentliches Unterscheidungsmerkmal zwischen den einzelnen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Weiters sind diese Selbsthilfeunterstützungsmodelle in ihrer Organisationsform, der Finanzierung, den Methoden der Unterstützung sowie in ihrem Selbstverständnis verschieden.

*Zusammenschluss der* Eine Zusammenarbeit der Dachverbände und Kontaktstellen ist gerade hinsichtlich der

<i>Dachverbände und Kontaktstellen</i>	Aufgabe der Interessensvertretung unbedingt notwendig. Damit existiert im Gesundheits- und Sozialsystem ein bundesweites Interessensvertretungsorgan und ein Ansprechpartner für bundesweit agierende Institutionen. In Österreich hat die ARGE Selbsthilfe Österreich diese Aufgabe übernommen.
<i>Bundesweite Service- und Informationsstelle</i>	Eine bundesweite Service- und Informationsstelle hat die Aufgabe, Unterstützungen für Dachverbände und Kontaktstellen bereit zu stellen, koordinierende Aufgaben zu übernehmen und ebenso auch Weiterbildungsveranstaltungen zu organisieren. Eine solche Einrichtung dient in erster Linie den unterstützenden Einrichtungen und sollte auch wichtiges Informationsmaterial herstellen (Verzeichnis der Selbsthilfegruppen, Leitfaden, etc.), wie es durch die Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen (SIGIS) in Österreich geschieht.
<i>Dachverband</i>	Dachverbände widmen sich in ihrer Arbeit ausschließlich der Unterstützung von Selbsthilfegruppen und deren Zusammenschlüssen. Sie sind Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen und Organisationen eines Bundeslandes und in Form eines Vereines juristisch verankert. Die Arbeit in diesen Dachverbänden wird von hauptamtlichen MitarbeiterInnen geleistet, und im Vereinsvorstand sind Betroffene ehrenamtlich tätig. Das daraus erwachsende Spannungsfeld wird weiter unten noch beschrieben werden. Meist existiert auch ein beratender Beirat, der sich aus Personen der Verwaltung, der Politik und des wissenschaftlichen Bereiches zusammensetzt. Die Finanzierung wird im allgemeinen vom jeweiligen Bundesland, der Landeshauptstadt oder den regionalen Krankenkassen getragen. Beispiele dafür sind die Selbsthilfe Kärnten, Oberösterreich, Salzburg und Tirol bzw. die Selbsthilfe Wien. <sup>46</sup>
<i>Autonome Kontaktstelle</i>	Bei den Autonomen Kontaktstellen handelt es sich um Vereine, die Selbsthilfegruppen auf lokaler Ebene unterstützen. Ein Großteil der Kontaktstellen in Österreich widmet sich auch noch anderen Aufgaben neben der Unterstützungsarbeit für Selbsthilfegruppen. <sup>47</sup> Die MitarbeiterInnen dieser Kontaktstellen sind ebenso hauptamtlich tätig, und der Hauptunterschied zwischen autonomen Kontaktstellen und solchen in der Verwaltung ist in der Zugehörigkeit zum NPO Sektor bzw. zum Öffentlichen Sektor begründet. Autonome Kontaktstellen sind etwa der Club Antenne Dornbirn, das Sozial- und Begegnungszentrum Graz und teilweise auch das Martha Frühwirt-Zentrum in Wien.
<i>Kontaktstelle in der Verwaltung</i>	Es existieren auch Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen innerhalb der zuständigen Kommunalverwaltung. Diese sind den jeweiligen Gesundheits- und Sozialabteilungen zugeordnet und daher ebenso hauptamtlich besetzt. Der Einflussbereich kann aufgrund der Verwaltungszugehörigkeit im Vergleich zu einer Autonomen Kontaktstelle vergrößert oder verkleinert sein. Kontaktstellen dieser Art sind die Servicestelle für Selbsthilfegruppen der Stadt Wien, die Kontaktstelle im Magistrat der Stadt Wels sowie in St. Pölten.
<i>sonstige Angebote</i>	Einige Selbsthilfegruppen werden auch durch Einrichtungen des medizinisch professionellen Versorgungssystems konkret unterstützt, wie etwa durch das Rote Kreuz, das Wiener Hilfswerk oder einzelnen Krankenanstalten in Wien. In diesem Fall werden Selbsthilfegruppen in ihrer Gründung anlassbezogen gefördert und bei Wunsch auch begleitet. Zwei Bemerkungen sind an dieser Stelle zu machen. Erstens ist die Unterstützung nur sehr beschränkt problemübergreifend, da einzelne Gruppenanliegen im Vordergrund stehen, und zweitens zeigt sich gerade bei Selbsthilfegruppen - in Anbindung an Krankenanstalten etwa - die Ambivalenz zwischen Ergänzung und Ersatz des bestehenden Gesundheitssystem. Genaue Zahlen über das Ausmaß dieser Unterstützungsangebote existieren noch nicht.

Neue Initiativen in Wien werden im Kapitel *Zukünftige Wege* gesondert beschrieben (ab Seite 48). An dieser Stelle sei aber noch das Beispiel einer privaten Krankenversicherung erwähnt, die Unterstützung von Selbsthilfegruppen in verschiedener Form anbietet. Die UNIQUA Versicherung (Österreichs größte private Krankenversicherung mit über 50 % Marktanteil) betreut eine eigene Telefonhotline für medizinische Anliegen der Kunden, um Gesundheitsvorsorge konkret zu unterstützen. Die Bereitschaft, mit Selbsthilfegruppen vermehrt zu kooperieren, und etwa in deren Auftrag Vortragende einzuladen, ist stark ausgeprägt.<sup>48</sup>

#### **AUFGABEN-PROFIL-THEORETISCH.**

Die Selbsthilfeunterstützung wird als ein neues, abgrenzbares Arbeitsfeld im professionellen Dienstleistungssektor des Gesundheitssystems betrachtet.<sup>49</sup> Aufgabe von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung ist die Schaffung und in Folge Bereitstellung von Ressourcen zur Gründung und Förderung von Selbsthilfegruppen. Vor allem lässt sich aufgrund des Wandels und der Veränderungsprozesse in den Selbsthilfegruppen eine laufende Verschiebung des Anforderungsprofils einer Selbsthilfe-Unterstützungsstelle festmachen. Das heißt, das Aufgabenspektrum reicht von der Information und Beratung Interessierter bis hin zur Gründungshilfe und Öffentlichkeitsarbeit für Anliegen von Gruppen. Die wesentlichen Anforderungen an solche Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen werden in sechs Themenfelder unterteilt. Von großer Wichtigkeit in der Arbeit der SelbsthilfeunterstützerInnen wird die „*subsidiäre Orientierung der Experten*“ gesehen.<sup>50</sup> Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen beschränkt sich nur auf einen zeitlich befristeten Arbeitsauftrag, der von den Gruppen selbst herangetragen wird. Zweitens ist die Gruppe Adressat der Unterstützung und nicht der Einzelne. Dies ist ein wesentliches Differenzierungsmerkmal zu der Arbeit in den einzelnen Selbsthilfegruppe. Und drittens, Selbsthilfegruppen sind aufgrund des hohen Grades an individueller Betroffenheit und des Gruppenprinzips einem ständigen Wandlungsprozess unterworfen.

#### *Beratung & Information (B)*

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen fällt die Aufgabe zu, Interessierten persönliche Beratung und notwendige Information über Selbsthilfe und damit verbundene Einrichtungen zu geben. Damit befinden sie sich in einer Vermittlungsposition, die nicht nur durch den Wunsch der Interessierten charakterisiert wird, sondern auch durch das Anliegen der einzelnen Selbsthilfegruppen, Betroffene als neue Mitglieder zu gewinnen. Dies sollte durch ein Klärungsgespräch mit den Interessierten erfolgen, aus dem die Bedürfnislage und auch die Fähigkeit zur Teilnahme an einer Gruppe hervorgeht.

Eine Selbsthilfeunterstützungsstelle bietet aber nicht nur Betroffenen Information, sondern auch Personen mit anderen Interessenslagen, etwa ProfessionistInnen im Gesundheitssystem, Medien, politischen EntscheidungsträgerInnen etc. Von besonderer Wichtigkeit ist dabei die ständige Erreichbarkeit, die Bekanntheit und Unabhängigkeit einer solchen Stelle.

Eine Herausforderung für die Arbeit der Selbsthilfeunterstützungsstelle ist die laufende Veränderung innerhalb der Selbsthilfegruppen-Bewegung. Neue Gruppen entstehen, während andere ihre Tätigkeit reduzieren oder gar ganz aufgeben. So ändern sich nicht nur die Kontaktpersonen, sondern aufgrund des Gruppenprozesses auch die verschiedenen aktuellen Themen. Das heißt, für eine adäquate Beratung ist ein ausführliches Wissen über die bestehende Situation der jeweiligen Gruppen Voraussetzung. Dies wird allzu oft vergessen. In diesem Sinne reicht die Sammlung und bloße Vergabe von Adressmaterial nicht aus.

Schließlich gilt es dabei auch, Privatsphären von Betroffenen zu wahren, und es ist doch immer wieder verwunderlich, mit welcher Leichtigkeit man an detaillierte Informationen herankommt. In diesem Fall sollte die Selbsthilfeunterstützungsstelle vertrauensvoller Vermittler sein.

Wesentlichste Aufgaben:

Vermittlungsstelle sein - Angebot und Nachfrage zentrieren.

Informationen über Selbsthilfegruppen sammeln - laufend Kontakt zu den

Selbsthilfegruppen

halten.

Informationen über unterstützende ProfessionistInnen bereit haben.

Klärungsgespräche mit Interessenten führen.

*Initiierung &  
Gründungshilfen  
(I)*

Als die zwei zentralen Initiierungsprobleme von Selbsthilfegruppen werden die Selbsthilfefähigkeit und die Gruppenfähigkeit beschrieben.<sup>51</sup> Damit ist zum einen die Kompetenz gemeint, eine passive und manchmal auch konsumorientierte Haltung gegenüber sich und seiner Betroffenheit überwinden zu können, und zum zweiten auch die Fähigkeit, Prozesse in der Gruppe mittragen zu können (Problem- und Erfahrungsaustausch). Der Wunsch nach Gründung einer Selbsthilfegruppe entsteht bei Betroffenen immer dann, wenn der Bedarf nach einer adäquaten Einrichtung im vorhandenen Gesundheitssystem nicht gedeckt ist. Oftmals wird dann die Unterstützungsstelle kontaktiert - mit der Bitte, bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe zu helfen. Es gibt die verschiedensten Initiierungsmodelle, die vom Zeitungsinserat bis hin zur professionellen Anfangsbegleitung reichen. Allen ist aber gemein, dass schließlich der geordnete Rückzug des Unterstützers von der Gruppe bei gleichzeitigem Wachsen der Eigendynamik und des Engagements unumgänglich ist, da sonst das Ergebnis Fremdhilfe statt Selbsthilfe heißt.

Wesentlichste Aufgaben:

Unterstützen von AktivistInnen - GründerInnenberatung, GründerInnentraining.

Vermittlung und Bereitstellung von ProfessionistInnen für die Anfangsphase.

Informationstreffen.

Organisatorische und infrastrukturelle Hilfeleistungen (Räume, Vortragende)

*Unterstützung  
bestehender Gruppen  
(U)*

Eine Unterstützung bestehender Gruppen ist immer dann notwendig, wenn die Gruppe während des gruppenspezifischen Prozesses um Hilfe bittet. Dies mag sich aus dem Umstand ergeben, dass es zwar einen Übereinstimmungsgrad in der Art der Betroffenheit gibt, aber die Ausprägungen sehr unterschiedlich sind. Das heißt, es gibt verschiedenen intensive, zeitlich verschobene Betroffenheiten, und daran liegt auch Chance und Risiko der Selbsthilfegruppen. Denn die verschiedenen Erfahrungshintergründe sind Motor und Ausgangspunkt des gruppenspezifischen Austausches.

Wesentlichste Aufgaben:

Erfahrungsaustausch unter den Gruppen fördern.

Bereitstellung professioneller kurzfristiger Begleitung.

Organisatorische Hilfeleistungen (Räume, Vortragende, etc.).

Informationsveranstaltungen gemeinsam organisieren.

Weiterbildungsangebote (hinsichtlich des Umganges mit gruppenspezifischen Prozessen).

*Vernetzung von Gruppen  
(V)*

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben auch die Aufgabe der Vernetzung von Gruppen. Das heißt, dass über die eigene Betroffenheit in der Gruppe hinausgegangen wird, um den Erfahrungsaustausch mit anderen Gruppen zu finden (Gesamttreffen, regionale Arbeitsgemeinschaft, großangelegte Informations- und Erfahrungsaustauschtreffen).

fen). Vernetzungstreffen auf kommunaler Ebene sind dementsprechende Selbsthilfegruppentreffen auf einer höher gelegenen Stufe.

Der Betroffenheitskontext verschiebt sich, und damit einhergehend wächst die Außenorientierung. Dies hat zur Folge, dass die Durchsetzungskraft vor allem gegenüber Institutionen und Personen im Gesundheitssystem ausgebaut wird. Bei den Vernetzungstreffen können die Probleme einzelner Gruppen angesprochen, relativiert und eventuell einer Lösung zugeführt werden. Es erwächst eine gemeinsame Identität, die für ein gemeinsames Auftreten in der Öffentlichkeit unbedingt notwendig ist. Wesentlich bei der Vernetzung ist die Klärung der Frage, in wie weit die einzelnen Selbsthilfegruppen gesamt teilnehmen können bzw. Repräsentationssysteme entwickelt werden müssen, und wer die organisatorische und infrastrukturellen Voraussetzungen für die Gruppenvernetzung trägt.

Wesentlichste Aufgaben:

Organisation von internen Vernetzungstreffen.

Bereitstellung von vernetzungsfördernden Ressourcen (Verzeichnis, Zeitung).

*Öffentlichkeitsarbeit*  
(Ö)

Wenn Selbsthilfegruppen in die Öffentlichkeit gehen, dann meist aus zwei Motiven heraus: Erstens um Interessenten und neue Mitglieder zu gewinnen und zweitens um die Akzeptanz und das Wissen über Selbsthilfegruppen in der Öffentlichkeit allgemein oder bei ExpertInnen zu erhöhen. Gerade im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit zeigt sich, dass je nach Betroffenheit, Größe, Entwicklung und Ressourcen der Gruppe Umsetzungsmöglichkeiten vorhanden sind. Der Bereich der Öffentlichkeitsarbeit zählt wohl zu den außenorientiertesten und ist sehr zeitintensiv, und die Gruppen entfernen sich ein Stück weit von ihrer ursprünglichen Intention. Sie sind in ihrem Erfolg maßgeblich von anderen abhängig, und damit ist auch das Risiko verbunden, dass die Öffentlichkeitsarbeit und die Außenorientierung zum dominanten Thema in der Gruppe werden. Sinnvoll ist daher eine arbeitsspezifische Ausgliederung dieses Bereiches.<sup>52</sup> Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen kommt dabei die Aufgabe zu, vor allem interne und externe Kommunikation zu betreiben, etwa in Form einer Selbsthilfezeitung, in der allgemeine - alle Selbsthilfegruppen betreffende Themen - genauso Eingang finden können wie spezielle Fachbeiträge. Ziel sollte auch immer das Aufzeigen von Arbeitsweisen und Wirkung der Selbsthilfegruppen sein, um schließlich den gesellschaftlichen Informationsstand und die Akzeptanz von Selbsthilfegruppen zu erhöhen.

Wesentlichste Aufgaben:

Herausgabe von Materialien (Leitfaden, Zeitung, Verzeichnis).

Mithilfe oder Veranstalten von Informationsbörsen (Selbsthilfetage).

Informationsveranstaltungen organisieren. - laufende Pressearbeit.

*Kooperation*  
(K)

Kooperation zwischen den betroffenen Menschen in den Selbsthilfegruppen und dem professionellen Versorgungssystem scheint oft durch eine Vielzahl an Vorurteilen gebremst zu sein. Defizite in der Zusammenarbeit sind meist auf eine Informationsdefizit auf beiden Seiten zurückzuführen. Gelungene Kooperation benötigt auch die Bereitschaft, den anderen zu hören, dessen Anliegen zu verstehen und Veränderungen oder zumindest Versuche in diese Richtung vorzunehmen. Aufgabe einer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung ist in diesem Fall, intermediär zu agieren; das heißt, wechselseitig auf die Sach- und Problemlagen des anderen einzugehen, um Rahmenbedingungen zu schaffen, die laufende Kommunikation und in folge Kooperation ermöglichen. Dabei gilt es auch, die Selbsthilfegruppen zu unterstützen und sie vor Vereinnahmungstendenzen zu bewahren.

Wesentlichste Aufgaben:

Wege der Informationsvermittlung ausbauen (interdisziplinäre Plattformen).  
Moderation übernehmen.

**AUFGABEN-VERTEILUNG-REAL**

In der folgenden Tabelle werden die zuvor beschriebenen theoretischen Aufgaben mit den tatsächlichen Arbeitstätigkeiten verglichen; um erstens die Unterschiedlichkeit der agierenden Akteure sichtbar zu machen, zweitens jeweilige Entwicklungstendenzen darstellen und drittens die Gewichtung der Aufgabenbereiche nachvollziehen zu können.

Es wird dazu ein vierstufiges Bewertungsschema verwendet: 0 bedeutet, dass der Akteur keine der oben beschriebenen wesentlichen Tätigkeiten in diesem Aufgabenbereich übernimmt. 1 bedeutet dass rund ein Viertel der Tätigkeiten übernommen werden; dem Bewertungsgrad 2 werden 25 - 75 %; und 3 mehr als 75 % an Übereinstimmungsgrad zugeschrieben. Diese Angaben spiegeln die momentane Situation wider. Da einige Akteure Initiativen planen, wird deren zukünftiges Engagement mit voraussichtlichen Positionierungen berücksichtigt und ist daher in Klammer gesetzt.

**Tabelle: Übereinstimmungsgrade zwischen theoretischer und realer Aufgabenverteilung der Selbsthilfeunterstützung in Wien**

	Beratung (B)	Initiierung (I)	Unter- stütz. (U)	Vernetz. (V)	Öffentlich. (Ö)	Kooperat. (K)	
• <i>Bundessozialamt Wien, Niederösterreich, Burgenland.</i>	1 (2)	1 (1)	1 (1)	1 (2)	0 (1)	3 (3)	<b>7</b> (10)
• <i>Kuratorium Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen.</i>	3	3	3	2 (3)	2 (3)	3	<b>16</b> (18)
• <i>Selbsthilfe Wien.</i>	2 (3)	1 (3)	2 (3)	3 (3)	2 (3)	2 (3)	<b>12</b> (18)
• <i>Service- und Informationsstelle für Gesund- heitsinitiativen und Selbsthilfegruppen.</i>	1	1	2	3	3	3	<b>13</b>
• <i>Servicestelle für Selbsthilfegruppen Wien, Magistrat der Stadt Wien</i>	3	3	3	3	3	3	<b>18</b>
• <i>Wiener Gebietskrankenkasse.</i>	0 (2)	0 (1)	1 (2)	0 (1)	0 (2)	1 (2)	<b>2</b> (10)
• <i>Wiener Patientenanwaltschaft.</i>	1	1	1	2	2	2	<b>9</b>
	<b>11</b> (15)	<b>10</b> (13)	<b>13</b> (15)	<b>14</b> (17)	<b>12</b> (17)	<b>17</b> (19)	

Unterschiedlichkeit der Die Zeilensummen ermöglichen eine Differenzierung der verschiedenen Akteure: Die

#### *agierenden Akteure*

*Servicestelle für Selbsthilfegruppen Wien* im Magistrat der Stadt Wien ist die Unterstützungseinrichtung für Selbsthilfegruppen in Wien. Sie ist als Kontaktstelle zwar keine unmittelbare Interessensvertretung der Selbsthilfegruppen- und -organisationen, deckt aber dennoch alle Bereiche der Unterstützung weitestgehend ab.

Es folgt das *Kuratorium Martha Frühwirt-Zentrum*, das in etwas geringerem Maße und vor allem für die dort angesiedelten Gruppen Unterstützungsaufgaben wahrnimmt. Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit sind geringfügig ausbaubar.

Die *Selbsthilfe Wien* ist im Falle der gelungenen Installierung eine gleichwertige Unterstützungseinrichtung mit dem Ziel der Interessensvertretung. In der momentanen Aufbauphase werden aber bereits einige wesentliche Aufgaben übernommen, wie etwa die Vernetzung mit anderen Gruppen im Gesundheits- und Sozialbereich in Wien.

Die *Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen (SIGIS)* innerhalb des Fonds Gesundes Österreich ist vor allem aufgrund ihrer vernetzenden und kooperativen Aufgabenübernahme ein wesentlicher Akteur innerhalb des Netzwerkes. Die österreichweite Öffentlichkeitsarbeit und Kooperationstätigkeiten kommen auch den Wiener Selbsthilfegruppen zu Gute.

Die *Wiener Patientenadvokatur* übernimmt in geringerem Maße Aufgaben einer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung; es zeigt sich ein sehr ähnliches Profil wie bei SIGIS. Die Wiener Patientenadvokatur hat vor allem aufgrund des legislativen Anspruches maßgebliche Bedeutung.

Das *Bundessozialamt für Wien, Niederösterreich und Burgenland* und ebenso auch die *Wiener Gebietskrankenkasse* wollen aufgrund ihrer heuer begonnenen Initiativen vermehrt Aufgaben in diesem Bereich übernehmen; eine Einschätzung erfolgte aufgrund der persönlichen Mitteilungen und verschiedener Positionspapiere. Bei Gelingen, können sie den Status der zweiten Gruppe (Wiener Patientenadvokatur, SIGIS) erreichen.

#### *Gewichtung der Aufgabenbereiche*

Betrachtet man die Spaltensummen - sprich die Gewichtung der Aufgabenbereiche über alle Unterstützungseinrichtungen summiert - so ist eine Dreiteilung ersichtlich: Kooperationen mit anderen Einrichtungen innerhalb des Versorgungssystems sind sehr ausgeprägt vorhanden und gut abgedeckt. Mittelmäßig wird die Vernetzung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen und ebenso die laufende Unterstützung bestehender Gruppen gefördert. Die Aufgabenbereiche Beratung, Initiierung und Öffentlichkeitsarbeit werden derzeit nur von drei Akteuren vollständig übernommen. Im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit ist zukünftig das stärkste Wachstum zu erwarten, da bei allen Initiativen eine Zunahme in dieser Sparte erfolgt. Gefolgt von Beratung und Initiierung. Dies zeigt erstens den Trend in Richtung Außenorientierung innerhalb der Bewegung und zweitens, dass die bisher gering bearbeiteten Aufgabenbereiche (Beratung, Initiierung) zukünftig mehr Gewichtung bekommen werden.

#### *Entwicklungstendenzen*

Insgesamt ergibt sich ein sehr positives Bild im Bereich Unterstützung der Selbsthilfe in Wien. Es existieren zahlreiche Akteure, und jeder Aufgabenbereich wird von zumindest zwei Akteuren ausfüllend abgedeckt. Darüber hinaus werden zukünftig alle Aufgabenbereiche in Summe besser abgedeckt werden. Dies verlangt aber auf der anderen Seite vermehrte Koordination zwischen den einzelnen Akteuren. So etwa wird derzeit von der Selbsthilfe Wien an einem dritten Verzeichnis über Wiener Selbsthilfegruppen gearbeitet. Besonders durch die Initiativen des Dachverbandes, des Bundessozialamtes und der Wiener Gebietskrankenkasse wird es zu einer Angleichung bei den Ausprägungen der Aufgabenbereiche kommen, wobei die Initiierung und Gründungsberatung auch in Zukunft von den Hauptakteuren (Servicestelle, Martha Frühwirt-Zentrum, Dachver-

band) getragen werden wird.

## ZUKÜNFTIGE WEGE

*Welche zukünftigen Wege zeichnen sich bereits heute ab? -*

*Im folgenden werden die Einschätzungen der Trends, Konfliktfelder und Kooperationsmöglichkeiten durch die befragten ExpertInnen sowie die Wünsche der SelbsthilfegruppenvertreterInnen wiedergegeben.*

### GENERELLE TRENDS.

*Fortschritt der Medizin  
&  
mehr ältere Menschen*

Es gibt eindeutige gesellschaftliche Trends, die bereits heute aufzeigen, dass Selbsthilfegruppen in 10 Jahren mehr Einfluss haben werden: Die Medizin wird besser und damit einhergehend werden die Menschen immer älter. Akutkrankheiten sind heute besser kontrollierbar, und es wird mehr chronisch Erkrankte geben. Man prognostiziert, dass 2035 österreichweit nicht mehr 30 % der Bevölkerung (wie in der Mitte der neunziger Jahre) über 60 Jahre sind, sondern rund 60 %. Für die Bundesländer Burgenland und Steiermark wird fast ein dreifacher Anstieg erwartet. In Wien wird die Quote unter dem österreichweitem Durchschnitt bleiben. Damit einhergehend wird eine Verschiebung im Bereich des Gesundheits- und Sozialwesens stattfinden, in dem der Ambulanzbereich ausgebaut werden wird, um institutionalisierte Versorgungsebenen zu entlasten.<sup>53</sup>

*erwartete  
Verslechterung des  
Gesundheits- und  
Sozialsystems*

Der Großteil der befragten ExpertInnen meint, dass die bestehenden Sicherungsinstrumente der Sozialversicherung und vor allem das umfassende Solidaritätsprinzip stark in Frage gestellt werden. Darüber hinaus wird vermutet, dass eine eher konservative Regierung in Richtung Selbstvorsorge intervenieren wird, und dass die Veränderungen im Gesundheitswesen vor allem chronisch kranke Menschen treffen werden.

*„Das, so glaube ich, ist auch zukünftig ein Aufgabenfeld, dem wir uns widmen müssen, weil eben der Staat sich aus der klassischen Vollzugsarbeit mit zusätzlichen Leistungen sicher zurückzieht. Aber auch das ist die andere Seite der Zivilgesellschaft, oder wenn man so will des empowerments, wo ja die Frage der individuellen Verantwortung oder der Anspruch an die Bürger in dem Land, die Dinge selbst in die Hand zu nehmen, ja auch formuliert wird.“*

*Selbsthilfegruppen als  
Versorgungseinrichtungen*

Die Versorgungshierarchien im Gesundheitsbereich sind durch drei Sektoren gekennzeichnet: Ambulanter Sektor (niedergelassene ÄrztInnen, Ambulatorien, Tageskliniken), Spitalsambulanzen, stationärer Bereich.<sup>54</sup> Als vierte Säule ist der Bereich der eigenständigen Gesundheitsvorsorge ebenso miteinzubeziehen. Die klassischen drei Sektoren sind vor allem durch einen fremdbestimmten und kurativen Bezug zu PatientInnen geprägt. Zukünftig wird aber selbstbestimmte und präventive Versorgung mehr Gewicht erlangen. Dabei sind gesundheitsförderliche, staatliche Maßnahmen ebenso wie die Selbsthilfe gemeint. Das heißt, die Selbsthilfe-Bewegung wird vermehrt in das Gesundheits- und Sozialsystem eingebunden werden; und aus diesem Grund wird es von allen InterviewpartnerInnen als unbedingt notwendig erachtet, über allgemein anerkannte Interessensvertretungsorgane zu verfügen.

*Vertiefung des  
Selbsthilfegedankens*

Durch die Wandlung von tradierten Strukturen, sei es im familiären Bereich oder am Arbeitsplatz und auch durch den Zuwachs an Komplexität und Vielfältigkeit, werden Menschen den Kontakt zu anderen suchen, mit denen man sich über ähnliche Lebenssituationen austauschen kann. Dies wird sowohl für den psychosozialen als auch für den handlungsaktiven Freizeitbereich erwartet. Es wird angenommen, dass die Bereitschaft zum Zusammenschluss von Menschen in gleichgelagerten Lebenssituationen und auch die Notwendigkeit der Vergemeinschaftung von krankheitsbezogenen Problemlagen zu einem größeren individuellen Identitätsgewinn führen wird. Damit einhergehend wird auf verschiedenen Ebenen eine Vertiefung des Selbsthilfegedankens erwartet.

*mehr unterstützende  
Akteure*

Es werden mehrere Akteure existieren, die sich um die Anliegen der Selbsthilfegruppen annehmen. Dies macht eine Koordination und wechselseitige Kooperation bereits heute notwendig.

*Etablierung der  
Selbsthilfegruppen*

Gemäß der Einschätzung aller ExpertInnen gilt: Die Selbsthilfegruppen werden in 10 Jahren auf jeden Fall weit stärker etabliert sein. Als ein großes und präsent Thema wird dabei die Partizipation der PatientInnen und BürgerInnen in der Gesundheitsversorgung beschrieben. Damit ist das Mitreden, das Mitentscheiden und letztlich auch das Mitverantworten für das Gesundheitswesen gemeint; wobei es sich als sehr schwierig gestaltet, PatientInnen als entscheidungsbefugte Mitwirkende zu erfassen, da es außer bei chronisch erkrankten Menschen kaum langfristig gestützte Interessenslagen gibt.

*Einbindung*

Während der Erhebung für diese Studie war sehr oft zu hören, dass Selbsthilfegruppen in den Prozess der Gesetzgebung mehr einbezogen sein wollen. Gerade im Bereich der Sozialgesetzgebung wird aber eine Verschlechterung hinsichtlich der Begutachtungsmöglichkeiten bemerkt; erstens gibt es derzeit kaum Begutachtungsfristen, da Gesetzesvorhaben über Initiativanträge oftmals umgesetzt werden; zweitens erfordert die Komplexität der juristischen Materie einen sehr hohen Ressourceneinsatz, und drittens wird festgestellt, dass in der Praxis die von den ExpertInnen geäußerten Bedenken zu einem Gesetzesvorschlag kaum eingearbeitet werden.

Dennoch meint man, dass Gremien für PatientInnen vermehrt befugt sein sollten, zu Gesetzesvorlagen Stellung nehmen zu können, genauso auch zu langfristigen Planungsvorhaben im Gesundheitsbereich. Bis jetzt wurde dieser Bereich in Österreich kaum zur Kenntnis genommen, „da Gesundheitspolitik vor allem aufgrund der finanziellen Lage gemacht wurde.“

Beispiele der Einbindung anderer Interessensvertretungen gibt es bereits: So werden bei Krankenversicherungsträgern VertreterInnen der PensionistInnen bzw. der PflegegeldbezieherInnen im Beirat miteinbezogen. Es wird auch als möglich erachtet, dass ein allgemein anerkanntes und legitimes Vertretungsorgan der Selbsthilfegruppen Österreichs eines Tages in den Hauptverband bzw. auf kommunaler Ebene in die WGKK kooptiert wird, um dort speziell die Probleme von Selbsthilfegruppen einzubringen.

## **KONFLIKTFELDER.**

*Kuratorium -  
Dachverband*

Die Gründung einer eigenen Interessensvertretung wird im allgemeinen begrüßt; allerdings wird auch ständig auf die konkurrenzierende Situation zwischen einer Aktivierung des Dachverbandes bei gleichzeitiger Öffnung und Mitgliederwerbung des Kuratoriums hingewiesen. Es war von manchen ExpertInnen der Wunsch zu hören, dass eher das Kuratorium weiter ausgebaut werden sollte - in Richtung einer autonomen Kontaktstelle - bei der man im Unterschied zu einem Dachverbandsmodell nicht Mitglied ist. Wenn aber dem Wunsch einer allgemeinen Interessensvertretung für alle Selbsthilfegruppen entsprochen werden soll, dann müsste sich langfristig das Kuratorium zu einer generellen Interessensvertretungseinrichtung umorganisieren; dies wird aber aufgrund der momentanen Situation in Wien als nicht wahrscheinlich eingestuft.

Zwischen VertreterInnen des Kuratoriums und des Dachverbandes besteht ein gewisses Spannungsverhältnis, das aber - wenn direkt darauf angesprochen - von beiden Seiten geleugnet wird. Beide Seiten meinen, dass sie den anderen eingeladen hätten, aber die anderen nicht bereit waren, gemeinsam an einem Strang zu ziehen.

<i>Dachverband - anderen Akteure</i>	Durch die Gründung des Dachverbandes entsteht für die bestehenden Einrichtungen im Netzwerk eine neue Phase. Bisher waren vertretende Ansprechpartner von Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich einzelne Selbsthilfeorganisationen oder das Kuratorium. Nun wächst ein weiterer Akteur mit einem ebenfalls legitimierten Vertretungsanspruch heran. Dies erzeugt verständlicherweise Unruhe. Einige Akteure suchen vermehrt die Kooperation mit dem neuen Dachverband, andere „gehen in Warteposition“.
<i>Betroffene - ProfessionistInnen</i>	Das Verhältnis zu Professionellen wird von Selbsthilfegruppen meist auch als sehr ambivalent beschrieben; zum einen benötigen sie das Wissen der ProfessionistInnen und können dabei als kompetenter Gesprächspartner betrachtet werden, andererseits liegen in den Defiziten des medizinisch professionellen Systems (Mangel an Gesprächskultur und Zeit, teilweise geringes Spezialwissen und zu wenig Erfahrung über die Begleiterscheinungen der Erkrankungen <sup>55</sup> ) die Beweggründe für das Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe. Selbsthilfegruppen schließen in diesem Falle eine Lücke, in dem etwa ausgewählte ProfessionistInnen eingeladen werden, und so ProfessionistInnen zu PatientInnen kommen und nicht umgekehrt. Damit ist der Patient in einer anderen, einer stärkeren Rolle.
<i>Einbindung von Betroffenen</i>	Es kommt zu den oben beschriebenen Konfliktbereichen hinzu, dass die Unterscheidung zwischen von Krankheit betroffenen und nicht betroffenen Akteuren innerhalb der Selbsthilfegruppenszene zu einem gewichtigen Argument wird. Nicht Betroffenen wird der Vorwurf gemacht, dass sie die Anliegen von betroffenen Menschen schlechter, da weniger erfahrungswissend, vertreten können. Und betroffene InteressensvertreterInnen sind oft dem Argument ausgesetzt, dass sie vorrangig die eigenen Problemlagen hervorheben, und andere Gruppen werden dadurch benachteiligt.  In den Dachverbänden der Bundesländern wurde dieses Problem so geregelt, dass Betroffene ehrenamtlich im Vorstand tätig sind. Die Geschäftsführungen bzw. BüroleiterInnen und Angestellte sind überwiegend Nicht-Betroffene. Zum Teil waren sie aber bereits in Selbsthilfegruppen (etwa als Angehörige) und sind dadurch mit der Selbsthilfebewegung in Kontakt gekommen.  Es wird von einigen Wiener ExpertInnen vehement abgelehnt, dass Betroffene die laufende, operative Arbeit einer Selbsthilfeunterstützungsstelle leisten sollen.
<i>Aufgabe einer Selbsthilfegruppe</i>	Selbsthilfegruppen werden als Ergänzung zum professionellen Gesundheitssystem definiert. Manche meinen, dass es als gefährlich zu bezeichnen ist, für Selbsthilfegruppen Aufgaben zu fixieren, da dies sehr schnell von anderen Akteuren (Politik, Verwaltung) instrumentalisiert werden kann. Andere wiederum sind der Auffassung, dass die Selbsthilfegruppen mehr Verantwortung innerhalb des Gesundheitssystems tragen müssen; als eine vierte Säule neben den Krankenhäusern, Ambulatorien und niedergelassenen ÄrztInnen.  Zusätzlich zu der klassischen Aufgabe von Selbsthilfegruppen werden vor allem zwei weitere beschrieben: gezielt ihr Wissen in die Öffentlichkeit zu transportieren, und sie sollen ihren Mitgliedern vermitteln, dass das Gesundheitssystem sinnvoll in Anspruch zu nehmen ist. Gemäß dem Motto: „Denn, wenn ich von der Gesellschaft was will, dann muss ich auch der Gesellschaft was anbieten: Hilfestellung für den ganzen Vorbeugungsbereich, Kosteneinsparungen und dergleichen.“
<i>Interessensbündelung</i>	Es gibt zahlreiche, verschiedene Spezialinteressen der einzelnen Selbsthilfegruppen, und es gestaltet sich äußerst schwierig, diese zu sammeln und in eine gemeinsame Rich-

tung zu bringen. Das wird als fast nicht möglich beschrieben.

Viele Selbsthilfeorganisationen betreiben Lobbyarbeit in eigener Sache, aber vor allem für außerhalb der vernetzten Bewegung stehende Akteure ist es wichtig, einige wenige, konkrete und legitimierte Ansprechpartner zu haben.

*Interessensvertretung –  
Politik*

Es wird die Vermutung geäußert, dass die Gründung einer starken Interessensvertretung der Selbsthilfegruppen von politischer Seite bisher unerwünscht war, obwohl die Gruppen bereits mehrmals den Wunsch dazu äußerten. (*„Ich glaube halt eben, es ist politisch unterdrückt worden.“*) Dementsprechend wird die jetzige Situation als Gegenreaktion zu bisherigen Versäumnissen bezeichnet.

*politische  
Vereinnahmung*

Auch hinsichtlich einer zukünftigen Selbsthilfeunterstützungsstelle und deren Finanzierung wird gemeint, dass es aufgrund der Notwendigkeit der finanziellen Unterstützung zu einem Abhängigkeitsverhältnis kommen kann, indem versucht wird, vermehrt Einfluss zu gewinnen.

### **KOOPERATIONEN.**

*Effekte durch  
Kooperation mit  
Selbsthilfegruppen*

VertreterInnen des Gesundheitssystems beschreiben vor allem drei positive Effekte durch die Kooperation mit Selbsthilfegruppen:

#### 1. Einsparung:

Das Wissen der Selbsthilfegruppen, vor allem hinsichtlich geeigneter therapeutischer Maßnahmen sollte unbedingt in das Gesundheitssystem einfließen, und als positiver Effekt wird dabei die Einsparung von nicht benötigten oder falsch eingesetzten Medikamenten und Maßnahmen beschrieben.

#### 2. Wissensverbesserung:

Durch das Engagement der Selbsthilfegruppen wird das Wissen der ÄrztInnen verbessert: *„Ich behaupte, die Gruppen kennen sich um vieles besser aus als so mancher niedergelassene Arzt.“*

#### 3. Bewusstseinsbildung:

Selbsthilfegruppen sind ein glaubwürdiger Informationsvermittler und werden für die bewusstseinsbildende Gesundheitsförderung vermehrt eingebunden. Es wird erwartet, dass dadurch auch ein anderer und besserer Umgang mit erkrankten Menschen entsteht.

*Wege der Kooperation*

*„EntscheidungsträgerInnen in Politik und Verwaltung wollen meistens den Weg der Mitbestimmung von oben weg gehen, und dabei wird nach großen oder politischen Vertretungsorganen gesucht.“* Die momentanen (weiter unten beschriebenen) Initiativen versuchen einen anderen Weg zu gehen, indem sie direkt mit Selbsthilfeorganisationen Kontakt aufnehmen, da ihnen der unmittelbare Informationszugang für ihr Anliegen geeigneter erscheint und ein etabliertes Vertretungsorgan nicht wahrgenommen wird.

Die Landschaft der Selbsthilfegruppen steht in engem Zusammenhang mit dem jeweiligen sozialen Klima und mit der Sozial- und Gesundheitspolitik. Wien wird dabei als positive Ausnahme beschrieben, da man versucht, die Politik in diesem Bereich in Abstimmung mit den Selbsthilfeeinrichtungen zu machen. Auch mit den Sozialversicherungsträgern gibt es laufende Gespräche, wobei formale Wege der Zusammenarbeit noch zu etablieren sind, weil auch kleine Gruppen mehr Einflussmöglichkeiten besitzen wollen.

Einzelne Selbsthilfeorganisationen erzielen immer wieder Erfolge bei der Suche nach finanzieller Unterstützung im wirtschaftlichen Bereich (etwa bei Pharmafirmen). Es zeigt sich auch hier das vermehrte Interesse, Zugangswege zu Selbsthilfegruppen zu bekommen.

*Kooperationssuche  
durch Selbsthilfe-  
organisationen*

Sowohl das Kuratorium - aufgrund seiner Bestrebung, neue Gruppen zu gewinnen - als auch die Selbsthilfe Wien als neu gegründeter Dachverband wollen neue Wege der Kooperation mit ProfessionistInnen im Gesundheitsbereich gehen. Es wird momentan vor allem auf informelle Kontakte gesetzt, die schließlich formalisiert, ein tragendes Element im Kooperationsnetzwerk darstellen sollen.

*Kooperation  
mit Medizin*

Anfängliche Widerstände seitens der ÄrztInnenschaft konnten im Laufe der Jahre in eine kooperative Haltung verändert werden. So wird es von vielen Seiten als notwendig bezeichnet, auch weiterhin die Bereitschaft und Offenheit zu erzeugen, um einen langfristigen Prozess in Gang zu halten.

In der Verbindung und Kooperation von Komplementärmedizin mit naturwissenschaftlicher Medizin - im Interesse der Medizin und der PatientInnen - entsteht ein Wachstumsmarkt. Selbsthilfegruppen können dabei auch ein vermittelnder Akteur sein. („*Mir wäre es lieber, wenn die Offenheit der Medizin so schnell fortschreiten würde, dass sie von sich aus dieses Wissen der Selbsthilfegruppen suchen würde.*“) Selbsthilfegruppen haben viele Erfahrungskennntnisse, und wenn man diese Erfahrungskennntnisse mit wissenschaftlichen Erkenntnissen verbindet, dann ist das Ergebnis wesentlich höher anzuschlagen. Darum entstehen derzeit viele Initiativen, die dieses Erfahrungswissen dokumentieren und nach Möglichkeit in die Öffentlichkeit bringen wollen.

*Präventionsliste*

Mehrere Akteure wollen gemeinsam mit Selbsthilfegruppen eine Präventionsliste im Gesundheitsbereich erstellen, durch die aufwendige Behandlungen oder Medikationen minimiert werden könnten. Dabei übernehmen Selbsthilfegruppen als Träger dieser Information eine bedeutende Rolle im Gesundheitssystem, und intermediierende Institutionen kennen aus langjähriger institutioneller Zusammenarbeit die Präventionsanforderungen und damit verbundenen Interessenslagen.

## **neue Initiativen**

*Bundessozialamt Wien,  
Niederösterreich,  
Burgenland*

Die Initiative des Bundessozialamtes geht in die Richtung, bei der Bündelung von selbsthilfespezifischen Themen hilfestellend zu wirken, um eine Vernetzung zwischen Selbsthilfegruppen und anderen Institutionen zu ermöglichen. Das Bundessozialamt hat dabei zum Ziel, „*Multiplikatoren schlau zu machen*“, um dadurch vorhandene Ressourcen zielgenau einsetzen zu können. Der Weg als vermittelnder Akteur in diesem Zusammenhang mag durchaus hilfreich für beide Seiten sein; für die Selbsthilfegruppen, weil es gelingt, ihr Anliegen in die Sprache der Institutionen zu übersetzen und für die Institutionen, weil sie sich mit einer gewissen Distanz und nach ihren Kriterien mit dem Problem auseinandersetzen können.

Diese Rolle erscheint für das Bundessozialamt insofern möglich, als dass diese Einrichtung im Bereich der Selbsthilfegruppen nicht wirklich über eine große Hauptkompetenz wie etwa die Sozialversicherungsträger verfügt, sondern oftmals Teilkompetenzen im Bereich Krankheit und Behinderung übernimmt.

*Verband Region Ost*

Die Idee für einen Dachverband Region Ost mit Selbsthilfeszusammenschlüssen von Wien, Niederösterreich und Burgenland wurde unter anderem auch vom zuständigen Stadtrat im Rahmen einer Beiratssitzung geäußert. Etwa wird das AKH als Zentralkrankenhaus von PatientInnen aus den umliegenden Bundesländern besonders stark frequentiert.<sup>56</sup>

Mittlerweile gab es bereits Gespräche zwischen Selbsthilfegruppenvertretern und der Niederösterreichischen Landesregierung. Dieser Vorschlag wurde allgemein begrüßt, aber momentan als nicht realisierbar eingestuft. Insbesondere müsste vor allem die Frage der überregionalen finanziellen Unterstützung eines solchen Verbandes geklärt werden.

Gegen einen solchen Verband Ost wurden einige Stimmen erhoben, die meinen, dass aufgrund zentralistischer Tendenzen Wien eine Vormachtstellung innerhalb der österreichischen Selbsthilfebewegung erhalten wird.

*Wiener  
Gebietskrankenkasse*

Momentan wird daran gearbeitet, dass es in der WGKK - im Rahmen ihrer administrativen Möglichkeiten - eine Anlaufstelle gibt, an die sich von Krankheit betroffene Menschen und ebenso Selbsthilfegruppen wenden können, um allgemeine Informationen zu erhalten.

Weiters wird seitens der WGKK eine vermehrte Kooperation mit anderen Institutionen (AMS, Wirtschaftskammer, etc.) angestrebt, um für chronisch kranke Menschen bessere Lebens- und Arbeitsbedingungen zu schaffen. Die Arbeit mit den Selbsthilfegruppen wird für wichtig erachtet, da diese Information und notwendiges Know-how zur Verfügung stellen können, das wiederum allgemein die Serviceleistungen der Krankenversicherungsträger verbessern kann. „*Da brauchen wir die Zusammenarbeit mit den Wissenden der Selbsthilfegruppen unbedingt, weil da sind die Experten.*“

*Wiener  
Patientenanzweltschaft*

Es gibt eine groß angelegte Initiative der Wiener Patientenanzweltschaft, die mit einer ersten Informationsveranstaltung am 26. April dieses Jahres begann, bei der ungefähr 400 - 500 Personen anwesend waren. Im Anschluss daran wurden sehr viele medizinische Selbsthilfeorganisationen in Wien angeschrieben, um deren Vorschläge zu Verbesserungen im Gesundheitssystem zu erheben, und für Herbst ist eine gemeinsame Aufarbeitung dieser Vorschläge geplant. Darüber hinaus wird auch versucht werden, mit jeder einzelnen Selbsthilfegruppe die jeweiligen Wünsche zu besprechen.

## **WÜNSCHE - KONKRET.**

*formalisierte  
Einbindung*

Auch von Nicht-Betroffenen wird der Wunsch geäußert, dass man politische Strukturen haben müsste, im Rahmen derer SelbsthilfevertreterInnen vermehrt mitreden können (Gesetzgebung, Ethikkommissionen, etc.), denn im Parlament und den Landtagen kommen die Interessen von Selbsthilfegruppen zu wenig zu Wort. Für Wien ergibt sich da ein positiveres Bild aufgrund der Wiener Patientenanwaltschaft und des Beirates mit seiner beratenden Funktion.

*finanzielle  
Unterstützung*

Es werden von den Selbsthilfegruppen und den Selbsthilfeorganisationen weitere finanzielle und infrastrukturelle Hilfestellungen gefordert. Vor allem wird in diesem Zusammenhang auch der Wunsch geäußert, dass der Fonds Gesundes Österreich nicht nur für Projekte im Bereich der Primärprävention Finanzmittel vergibt, sondern auch für Sekundär- und Tertiärprävention und es so für Selbsthilfeorganisationen ermöglicht wird, projektbezogen finanzielle Unterstützung für verschiedene präventionsorientierte Aktivitäten zu erhalten. Kritisiert wird auch, dass bei Unterstützung durch den Fonds der Stadt Wien keine weiteren Subventionen möglich sind. Darüber hinaus ist der Wunsch nach steuerlicher Absetzbarkeit von Spenden an Selbsthilfegruppen und Organisationen zu hören; momentan sind Spenden an Vereine dann steuerlich absetzbar, wenn das Vereinsziel der Forschung und wissenschaftlichen Arbeit dient.

*Richtsatzverordnung  
überarbeiten*

Da die geltende Richtsatzverordnung für die Einschätzung der Minderung von Erwerbsfähigkeit nicht mehr zeitgemäß ist und gerade von den Selbsthilfegruppen der dringende Wunsch nach Veränderung in diesem Bereich immer wieder aufkommt, sollte gemeinsam mit den Betroffenen eine Defizitliste erstellt werden, deren Adressat schließlich der Gesetzgeber ist.

*Herstellen von  
win-win-Situationen*

Es wurde die Erfahrung gemacht, dass die Bereitschaft zur Zusammenarbeit von betroffenen Körperschaften sehr groß ist, wenn erklärtermaßen die Herstellung von win-win-Situationen im gemeinsamen Interessensfokus steht; und nicht Kostenabwälzungen bzw. Kostenerweiterungen. Ziel und Wunsch sollte demnach eine Effizienzsteigerung in der Zusammenarbeit der Organisationen sein, die schlussendlich auf die Betroffenen positiv rückwirkt und für alle Beteiligten zu einer vorteilhaften Situation führt.

*Koordination der  
Vertretungen*

Einige Akteure befürworten durchaus, dass verschiedene Vertretungs- und Unterstützungsorgane existieren, da auch sehr viele zu bewältigende Aufgaben vorhanden sind. Die planvolle Koordinierung eines solchen Netzwerkes fehlt bisher ist aber unbedingt notwendig. „*Es hat überhaupt keinen Sinn, dass wir mehrere gleichartige mit selben Aufgaben belastete und befugte Einrichtungen haben.*“

*Aufwertung*

Man erwartet, dass Verwaltung und Politik dem Selbsthilfebereich mehr Bedeutung und Mitsprache zu kommen lassen, weil dort Bedürfnisse gebündelt und Anforderungen formuliert werden, die je nach Zahl der Betroffenen auch gesellschaftspolitisch relevant sind.

## ZUSAMMENFASSUNG

*Selbsthilfegruppen  
allgemein*

Selbsthilfegruppen werden allgemein als vierte Säule in der Versorgungshierarchie des Gesundheitssystems betrachtet; neben dem ambulanten Sektor (niedergelassene ÄrztInnen, Ambulatorien, Tageskliniken), Spitalsambulanzen und dem stationären Bereich. Sie sind durch fünf Merkmale charakterisierbar: Betroffenheit durch ein gemeinsames Problem (*Ausgangspunkt*), keine oder geringe Mitwirkung professioneller HelferInnen (*Grundprinzip A*), keine monetäre Gewinnorientierung (*Grundprinzip B*), Selbst- und/oder soziale Veränderung (*Gemeinsames Ziel*), Betonung gleichberechtigter Zusammenarbeit und gegenseitiger Hilfe (*Arbeitsweise*). Sie erfüllen wesentliche Funktionen: Beratung, Informationsvermittlung, Erfahrungs- und Meinungsaustausch, Kompetenz- und Bewältigungsbestärkung, Öffentlichkeitsarbeit, Interessensvertretung, Kooperation mit ProfessionistInnen.<sup>57</sup>

Oftmals wird von ExpertInnen nur eine Unterscheidung zwischen Gruppen im sozialen und solchen im gesundheitlichen Bereich getroffen. Es bietet sich aber ein fünfstufiges Klassifikationsschema an: krankheitsbezogene, lebensproblembezogene, versorgungsbezogene Zusammenschlüsse, Umweltschutzzusammenschlüsse und Gegenkulturzusammenschlüsse.

In dieser Studie wurde ausschließlich auf Selbsthilfegruppen und deren Organisationen als krankheitsbezogene Zusammenschlüsse eingegangen.

*Rückblick &  
Ausgangssituation*

Der Beginn der Selbsthilfebewegung in Wien ab Mitte der achtziger Jahre ist durch einige wenige Personen geprägt, und es zeigt sich das Bild eines gelungenen Zusammenspiels von Politik, Verwaltung und betroffenen BürgerInnen; allen voran ist Frau Martha Frühwirt zu erwähnen, die selbst von chronischer Krankheit betroffen war und als Leiterin eines Jugendamtes die Anliegen glaubwürdig vertreten und in die Sprache der Institutionen transferieren konnte. Auch aufgrund ihres Einsatzes wurde das Prinzip der Selbsthilfe sehr schnell anerkannt, und Vereinnahmungsversuche von ProfessionistInnen des medizinisch versorgenden Systems konnten weitestgehend unterbunden werden. Viele bundesweite Selbsthilfeorganisationen nahmen in Wien ihren Ausgangspunkt, und heute wird die Zahl der krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in Wien auf 250 geschätzt bei fast 80 Themenbereichen.

Die Landschaft der Wiener Selbsthilfegruppen ist sehr heterogen in Bezug auf Problemstellungen der Gruppen, Gruppengrößen und Selbsthilfeorganisationen; und die Aufgabenbereiche der themenübergreifenden, unterstützenden Akteuren überschneiden sich sehr stark.

Derzeit ist eine Wandlungsphase innerhalb der Wiener Selbsthilfe-Bewegung festzustellen: Zum einen plant das neu gewählte Kuratorium des Martha Frühwirt-Zentrums, weitere Gruppen anzusprechen; damit einhergehend muss eine Statutenänderung erfolgen, da das Kuratorium als Haus- und Bürogemeinschaft konzipiert wurde und nicht als ein Organ der Interessensvertretung. Zum anderen entsteht mit der im Mai dieses Jahres gegründeten Selbsthilfe Wien ein Vertretungsorgan, das zum Ziel hat, Dachverband für alle Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich zu sein. Bisher ist es noch nicht gelungen, diese beiden Initiativen zusammen zu führen, und eine konkurrenzierende Situation wird weiterhin befürchtet. Beide Initiativen vertreten die Forderung und den Wunsch - gerichtet an Selbsthilfegruppen und deren Organisationen - bei der Interessensvertretung vermehrt mitzuarbeiten.

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen als selbstverantwortliche, unmittelbar betroffene Akteure sollten in jene Bereiche des Versorgungssystems eingebunden werden, die konzeptionell arbeiten, um im Gesundheitssystem als gleichberechtigte ExpertInnen gehört zu werden.

Die Selbsthilfegruppen kennen den Nutzen und Effekt ihrer Arbeit und wissen, dass sie auch für das Gemeinwohl wesentlich Sorge tragen, da sie auch dementsprechend viel ehrenamtlich leisten. Sie wünschen sich eine vermehrte Kooperation mit zuständigen Stellen und bemängeln, dass ihre Einflussmöglichkeiten auf EntscheidungsträgerInnen in Politik und Verwaltung doch nach wie vor gering sind. Sie wollen vor allem ihr Wissen einbringen, und ein Vertretungsorgan in Form eines Dachverbandes wird von vielen Selbsthilfegruppen als unbedingt notwendig erachtet.

Das Verhältnis zu politischen EntscheidungsträgerInnen wird als ambivalent beschrieben, da zum einen Selbsthilfegruppen über ihre Anliegen zu wenig befragt werden, aber im Vergleich zu anderen Bundesländern die Stadt Wien sehr viel an Unterstützung anbietet - vor allem aufgrund der eigenen Kontaktstelle innerhalb der Verwaltung und durch den Fonds zur Förderung von Selbsthilfegruppen (max. 25.000,- pro Jahr als Start- und Überbrückungsfinanzierung).

Probleme der Selbsthilfegruppen sind die zu geringe krankheitsspezifische Prozessorientierung des Gesundheitssystems, das Fehlen einer allgemein anerkannten Interessensvertretung in Wien, kaum vorhandene Wege der Mitsprache bei Verordnungen und Gesetzesvorhaben, zu geringe finanzielle und infrastrukturelle Unterstützung für Aktivitäten von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen und schließlich die zu geringe gesellschaftliche Anerkennung der Arbeit der Gruppen.

Für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen existieren im engeren Sinne drei themenunabhängige Unterstützungseinrichtungen mit unterschiedlichen Trägern und Gründungsintentionen (Servicestelle für Selbsthilfegruppen Wien im Magistrat der Stadt Wien, Kuratorium Martha Frühwirt-Zentrum für Medizinische Selbsthilfegruppen, Dachverband Selbsthilfe Wien). Zusätzlich entstehen neue Initiativen von weiteren Akteuren, die entweder schon längerfristig im Bereich der Selbsthilfe (Wiener Patientenrechtsanwaltschaft, SIGIS) tätig sind oder sich erst zukünftig in diesem Bereich positionieren wollen (Bundessozialamt Wien, Niederösterreich, Burgenland; Wiener Gebietskrankenkasse). Viele dieser Initiativen wollen im direkten Dialog mit den Selbsthilfegruppen Verbesserungsvorschläge und sogenannte Präventionslisten erstellen, durch die ein effizienterer Einsatz der bestehenden Mittel möglich werden soll.

Bezüglich der konkurrenzierenden Situation der beiden Hauptinteressensvertretungen ist vor allem von außerhalb der vernetzten Bewegung stehenden Akteuren zu hören, dass einige wenige, konkrete und legitimierte Ansprechpersonen und nicht zwei konkurrenzierende Interessensvertretungen gewünscht werden. In diesem Sinne sollten zusammenführende Wege gefunden werden. Im Netzwerk der unterstützenden Akteure wird der Dachverband als „Gewerkschaft der Selbsthilfegruppen“ gesehen, wobei mancherorts der Vorwurf erhoben wird, dass im Vorfeld der Gründung zu wenig über diese Initiative kommuniziert wurde. Generell stellt sich bei der Interessensvertretung die Frage: Wie können die vielen segmentierten Interessen der Selbsthilfegruppen und ihrer Organisationen im Rahmen einer einheitlichen Vertretung zusammengeführt werden?

#### *Bestehende Netzwerke*

Die Landschaft der Selbsthilfegruppen steht in enger Verbindung mit dem jeweiligen sozialen Klima und mit der Sozial- und Gesundheitspolitik. In der Praxis wird Wien als positive Ausnahme beschrieben, da Sozial- und Gesundheitspolitik teilweise in Abstimmung mit den Selbsthilfegruppen geschieht. Auch mit den Sozialversicherungsträgern gibt es laufend informelle Gespräche, wobei formale Wege der Zusammenarbeit vermehrt gewünscht werden, da kleine Gruppen mehr Einflussmöglichkeiten darin sehen. Eine gewisse Bereitschaft, dieses Anliegen von Selbsthilfegruppen umzusetzen, ist auch wahrnehmbar.

Selbsthilfegruppen werden allgemein als Multiplikatoren innerhalb des Gesundheitssystems beschrieben; sie tragen wesentlich zum Bestand und zur Fortentwicklung dieses Systems bei, in dem sie Mitverantwortung übernehmen. Derzeit wird der Forderungscharakter der Selbsthilfegruppen als sehr hoch bezeichnet, wofür es aber auch Verständnis gibt.

Selbsthilfegruppen- und -organisationen in Wien suchen den Kontakt mit anderen Institutionen (Ärztammer, Sozialversicherungsträger, Ministerien, Pharmafirmen). Sie wollen mehr Vernetzung und Einbindung; und Gespräche mit VertreterInnen von Selbsthilfeorganisationen zeigen sehr deutlich, dass Lobby-Arbeit laufend erfolgt. So etwa beziehen einige nichtbetroffene Akteure ihr Wissen über Selbsthilfe vor allem aus den persönlichen Kontakten mit Betroffenen.

Als das am besten funktionierende, formale und von allen auch anerkannte Netzwerk wird der sogenannte Beirat der medizinischen Selbsthilfegruppen beschrieben. Dazu werden 65 Selbsthilfeorganisationen im Auftrag des amtierenden Stadtrates für Gesundheits- und Spitalwesen mehrmals im Jahr eingeladen. Dort findet neben allgemeiner Informationsweitergabe auch ein regelmäßiger Austausch über aktuelle Themen der Selbsthilfepolitik in Wien statt. Dieser Beirat wird im Sinne des Dialogs als sehr positiv bewertet. Ebenso verfügen das Martha Frühwirt-Zentrum und die Selbsthilfe Wien über vernetzende Strukturen; auch dort finden Informations- und Austauschtreffen statt, bei denen vor allem die jeweiligen Mitglieder vertreten sind.

Für außerhalb des Beirats stehende Organisationen ergibt sich die Frage, mit wem sie zukünftig vermehrt zusammenarbeiten sollen: mit dem Dachverband, dem Kuratorium oder überhaupt nur mit einzelnen Selbsthilfegruppen? Man hört zwar die artikulierte Bereitschaft, mit allen zusammenarbeiten zu wollen, faktisch zeigt sich aber, dass aufgrund eines gewissen Standings in den Beziehungen nicht mit allen Selbsthilfegruppen und Organisationen, sondern nur mit einigen wenigen Gruppierungen zusammengearbeitet wird. Darum werden Selbsthilfegruppen, die weniger prominent sind, nicht gehört, obwohl man generell dem Vertretungsgedanken sehr positiv gegenüber steht.

#### *Aufgaben und deren Verteilung im Netz der Selbsthilfeunterstützung in Wien*

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (*Zusammenschluss der Dachverbände und Kontaktstellen, bundesweite Service- und Informationsstelle, Dachverband, autonome Kontaktstelle, Kontaktstelle in der Verwaltung*) sind trotz ihrer Unterschiedlichkeit intermediäre Instanzen zwischen den einzelnen Selbsthilfegruppen und Organisationen, den Institutionen des medizinisch-professionellen Gesundheits- und Sozialsystems sowie der Öffentlichkeit. Themen- und problemübergreifende, nicht spezialisierte Unterstützungseinrichtungen stehen generell allen an Selbsthilfe Interessierten zur Verfügung.

Die wesentlichen Anforderungen an Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen werden in

sechs Themenfelder unterteilt: Beratung & Information, Initiierung- & Gründungshilfen, Unterstützung bestehender Gruppen, Vernetzung von Gruppen, Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation. Dabei steht die subsidiäre Orientierung der ExpertInnen im Vordergrund; das heißt, die Unterstützung von Selbsthilfegruppen ist zeitlich befristet, der Wunsch danach geht von der Gruppe aus.

Eine Gegenüberstellung von theoretischen Aufgabenbeschreibungen und realen Aufgabenverteilungen innerhalb des Netzwerks der Selbsthilfeunterstützungsstellen in Wien führt zu wesentlichen Aussagen:

Die *Servicestelle für Selbsthilfegruppen Wien* im Magistrat der Stadt Wien ist die Unterstützungseinrichtung für Selbsthilfegruppen in Wien. Sie ist zwar keine Interessensvertretung übernimmt aber dennoch alle Unterstützungsaufgaben. Das *Kuratorium Martha Frühwirt-Zentrum* ermöglicht Hilfestellungen im Rahmen seines Aktionsbereiches, der 26 Gruppen und Organisationen umfasst. Die *Selbsthilfe Wien* kann bei Gelingen eine gleichwertige Unterstützungseinrichtung und Interessensvertretung sein. In der momentanen Aufbauphase werden bereits einige wesentliche Aufgaben übernommen. Alle weiteren Akteure zeichnen sich durch ein ähnliches Profil aus, und in den Bereichen Kooperation und Vernetzung wollen sich zukünftig alle Akteure stark etablieren.

Kooperation mit anderen Einrichtungen innerhalb des Versorgungssystems ist bereits heute ein sehr ausgeprägter Bereich. Mittelmäßig wird die Vernetzung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen und ebenso die laufende Unterstützung bestehender Gruppen gefördert. Die Aufgabenbereiche Beratung, Initiierung und Öffentlichkeitsarbeit werden derzeit nur von drei Akteuren vollständig übernommen.

In Summe zeigt sich ein sehr positives Bild der Unterstützung von Selbsthilfe in Wien. Es gibt zahlreiche Akteure, und jeder Aufgabenbereich wird von zumindest zwei Akteuren ausfüllend abgedeckt. Im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit ist zukünftig das stärkste Wachstum zu erwarten, gefolgt von Beratung und Initiierung.

Eine vermehrte Koordination zwischen den einzelnen Akteuren ist unbedingt notwendig.

#### *Zukünftige Wege*

Eine Zukunftsprognose birgt immer ein gewisses Risiko in sich, dennoch ist zu erwarten, dass der begonnene *Trend* in der Medizin Fortsetzung finden wird: Die zukünftige Medizin wird sich vom Prinzip der Volksbelehrung wegbewegen hin zu mehr Befähigung, Information und Einbindung betroffener PatientInnen.<sup>58</sup> Es wird vermehrt auf dialogische Strukturen gesetzt werden, bei gleichzeitiger Annäherung zwischen naturwissenschaftlicher Medizin und Komplementärmedizin. Darüber hinaus wird eine Verschlechterung der Sicherungsinstrumente der Sozialversicherung erwartet.

Die Menschen werden immer älter und aktiver werden, und unabhängig von der Bewegung der Selbsthilfe werden neue Formen des empowerments für ältere Menschen gefunden werden müssen.

Durch die oben beschriebenen Wandlungen wird es zu einer Vertiefung des Selbsthilfgedankens kommen, da die Bereitschaft zum Zusammenschluss von Betroffenen in gleichgelagerten Lebenssituationen und Problemlagen zunimmt. Die Anzahl der unterstützenden Akteure wird dabei ebenso ansteigen wie die Gruppen selbst, und schließlich werden PatientInnen und deren Vertretungsorgane mitreden, mitentscheiden und letztlich auch mitverantworten können. Wie lange der Weg dorthin noch ist, kann nicht

eingeschätzt werden.

Als *Konfliktbereich* wird die momentane Situation zwischen dem Kuratorium und dem Dachverband bzw. zwischen dem Dachverband und anderen unterstützenden Akteuren beschrieben. Zwischen VertreterInnen des Kuratoriums und des Dachverbandes besteht ein starkes Spannungsverhältnis, das bisher noch nicht gelöst wurde, jedoch bekundigen beide Dialogbereitschaft.

Hinzu kommt, dass die Unterscheidung zwischen von Krankheit betroffenen und nicht-betroffenen Akteuren innerhalb der Selbsthilfegruppenszene oft zu sehr persönlichen Differenzen führt. Nicht-Betroffenen wird der Vorwurf gemacht, dass sie die Anliegen von betroffenen Menschen schlechter vertreten können. Gegenüber betroffenen InteressensvertreterInnen meint man, dass sie in ihrer allgemeinen Vertretungsarbeit vorrangig die eigenen Problemlagen hervorheben. Zusätzlich eröffnet sich auch ein Spannungsfeld zwischen ProfessionistInnen und Selbsthilfegruppen, das jedoch durch Dialog, eine verbesserte Rollenaufteilung und wechselseitige Anerkennung des anderen gelöst werden kann.

Und schließlich sehen sich Selbsthilfegruppen vermehrt dem Umstand ausgesetzt, dass für sie Aufgaben definiert werden, wie etwa die Mitarbeit im Präventionsbereich; dabei wird ihre eigentliche Aufgabe ein Stück weit instrumentalisiert. Manche sehen diesem Trend mit „gemischten Gefühlen“ entgegen, und so wird auch vor einer zukünftigen politischen Vereinnahmung gewarnt.

Andererseits zeigen zahlreiche *Kooperationen*, dass in der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Organisationen positive Effekte (Einsparungen, Wissensverbesserung, Bewusstseinsbildung) erzielt werden.

Wege der Kooperation werden von vielen Akteuren gesucht, sowohl von Seiten der Selbsthilfegruppen und Organisationen, als auch von EntscheidungsträgerInnen in Politik und Verwaltung. Es ist auch deutlich erkennbar, dass Wirtschaftsunternehmen vermehrt Zugänge zu Selbsthilfegruppen suchen.

Auch die Zusammenarbeit mit der Medizin wird voranschreiten; so ist es vorstellbar, dass in Wiener Krankenanstalten zusätzlich Räume für Selbsthilfegruppen zur Verfügung gestellt werden, um weiterhin Kooperationsnetzwerke ausbauen zu können.

In Summe ergibt sich eine positive Einschätzung der Entwicklungspotentiale für die Wiener Selbsthilfebewegung.

## **NEUE WEGE GEHEN - EMPFEHLUNGEN.**

*Dachverband  
und Kuratorium  
zusammenführen*

Die angespannte Situation zwischen den VertreterInnen des Martha Frühwirt-Zentrums und der Selbsthilfe Wien macht eine zueinander führende Initiative unbedingt notwendig - im Sinne der Schaffung einer allgemein anerkannten und breit legitimierten Interessensvertretung. Bei der Herstellung von Kommunikationskanälen gilt es im Interesse aller Selbsthilfegruppen zu handeln; und zwar als eine von allen akzeptierte Interessensvertretung, deren Unterstützungsangebot auch wirklich an alle Gruppen gerichtet ist. Wenn Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in der Vertretung ihrer Interessen erfolgreich sein wollen, dann gilt es, Kräfte zu bündeln; und dies muss auch im Vertretungsanspruch nach außen weitergetragen werden. Derzeit haben sich einige Akteure zurückgezogen und nehmen nur sehr zaghaft Stellung; persönliche Vorbehalte zwischen verschiedenen Akteuren sind deutlich bemerkbar. Allerdings sollte doch eine Verbindung dieser beiden Initiativen gelingen. Dazu bedarf es dringend einer vermittelnden Instanz oder Initiative, die nicht unbedingt Eigeninteressen auf dem Gebiet der Selbsthilfe verfolgt.

*Treffen der  
Selbsthilfe -  
UnterstützerInnen  
organisieren*

Die doch große Anzahl an neuen Initiativen macht es überhaupt auch auf Seiten der unterstützenden Einrichtungen notwendig und sinnvoll, vermehrt in Kontakt, Koordination und Kooperation zu treten. Initiativen verfolgen zum Teil gleiche, zum Teil unterschiedliche Zielrichtungen, meist mit verschiedenem Methodeneinsatz oder Zeithorizont. Es sollte eine übereinstimmende Abklärung und vor allem ein Austausch über diese Initiativen, deren Aktivitäten und Ergebnisse stattfinden. Auch hier ist eine vermittelnde Instanz erforderlich.

*Subventionspraxis  
überdenken*

Neue Modelle - etwa der Basissubventionierung bei gleichzeitiger Möglichkeit, für Präventionsprojekte auch im sekundären und tertiären Bereich Unterstützung zu erhalten - werden von einigen Selbsthilfeorganisationen überlegt. Unter den gegebenen Rahmenbedingungen wird eine Veränderung und Erweiterung der Finanzierungsmöglichkeiten des Fonds Gesundes Österreich gefordert, ebenso eine Veränderung der bisherigen Vergaberichtlinien der Stadt Wien.

*Modelle der  
Mitbestimmung  
entwerfen*

Verschlechterungen im Gesundheitssektor schaffen Sorge und Ungewissheit; und es wird auch aus diesem Grunde vermehrt über die Idee einer PatientInnengewerkschaft und anderer Modelle der Partizipation nachgedacht. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen wünschen generell mehr Einbindung in die sie betreffenden Angelegenheiten, und dies scheint doch auch realisierbar zu sein - sofern dafür Verständnis und Wille zukünftig aufgebracht werden.

*Selbsthilfe-Haus  
errichten*

Wenn man davon ausgeht, dass eine wesentliche Aufgabe bei der Selbsthilfeunterstützung die infrastrukturelle Bereitstellung von adäquaten Räumlichkeiten ist, so mag die momentane Situation unter einem anderen Licht erscheinen. Im Martha Frühwirt-Zentrum ist eine gewisse Unzufriedenheit mit den bestehenden Räumlichkeiten feststellbar (nicht behindertengerecht, inadäquate Türen und Toiletten, räumlich nicht ausbaufähig). Gleichzeitig sucht die Selbsthilfe Wien Räumlichkeiten für ihre zukünftigen Aktivitäten und will dabei auch auf andere Subventionsmöglichkeiten zurückgreifen. In dieser Situation würde sich etwa für die Stadt Wien - in Kooperation mit anderen Trägern - anbieten, neue Räumlichkeiten zu adaptieren, die behindertengerecht und ausbaufähig sind und Platz für die Gruppen und Organisationen des Martha Frühwirt-Zentrums und der Selbsthilfe Wien bieten. Auf diese Art wäre eine Zusammenführung der verschiedenen Interessenslagen und aller beteiligten Personengruppen in förderlicher und nachhaltiger Weise möglich.

## LITERATUR.

Walter H. ASAM; Michael HECK; Iris KNERR; Michael KRINGS (Hg.), Hilfe zur Selbsthilfe. Ein Konzept zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen, München: Minerva Publikation 1989.

Heinrich BRAUNER, Sozialversicherung für die betriebliche Praxis, Wien: Signum 2000.

BUNDESSOZIALAMT WIEN, NIEDERÖSTERREICH, BURGENLAND, Jahresbericht 1999, Wien: Bundessozialamt Wien, Niederösterreich, Burgenland 2000.

FONDS GESUNDES ÖSTERREICH, Kurzinformationen für AntragstellerInnen, Wien: Fonds Gesundes Österreich 1998.

FONDS GESUNDES ÖSTERREICH, Jahresbericht 1999, Wien: Fonds Gesundes Österreich 2000.

GESUNDES ÖSTERREICH (1999), 1. Jahrgang, Nr.1, Wien: Fonds Gesundes Österreich 1999.

GESUNDES ÖSTERREICH (2000), 2. Jahrgang, Nr.1, Wien: Fonds Gesundes Österreich 2000.

Karin HRIBERNIG, Die quantitative und qualitative Dimensionierung des Nonprofit Sektors in Österreich dargestellt an Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich, Wien: Diplomarbeit an der Wirtschaftsuniversität Wien 1998.

Maria M. HOFMARCHER, Das Gesundheitswesen in Österreich. Neue Trends und Fakten, Wien: Institut für Höhere Studien 1997.

IS-WGKK, Informationsblatt der Wiener Gebietskrankenkasse, 13. Jg, Nr.6, Wien: Wiener Gebietskrankenkasse, 2000.

Herbert JANIG et al., Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Forschungsbericht im Auftrag des Fonds Gesundes Österreich, Klagenfurt 1999.

Iлона KICKBUSCH; Alf TROJAN (Hg.), Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit, Frankfurt am Main: Fischer alternativ 1981.

Susanne KIRCHER, Das Martha Frühwirt-Zentrum: Medizinische Selbsthilfegruppen im Wandel, in: M. SCHAURHOFER et al. (Hg.), Räume der Civil Society in Österreich, Wien: Österreichische Forschungsgemeinschaft 2000, 139-144.

Winfried KÖSTERS, Vom Ich zum Wir: Selbsthilfegruppen finden, gründen, führen, Stuttgart: Thieme Verlag 1992.

Jürgen MATZAT, Wegweiser Selbsthilfegruppen, Psychosozial-Verlag 1997.

Michael Lukas MOELLER, Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen, Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch 1992.

Jürgen NOWAK, Soziale Probleme und soziale Bewegungen: eine praxisorientierte Einführung, Weinheim: Beltz Verlag 1988.

PEOPLE 2/2000, Gesundheitsinformation aus kompetenten Händen, Wien: Medienbüro Wien 2000.

Martin SCHAURHOFER, Emil BRIX, Albert BRANDSTÄTTER, Wolfgang KELLNER (Hg.), Räume der Civil Society in Österreich, Wien: Österreichische Forschungsgemeinschaft 2000.

SELBSTHILFE WIEN, Leitbild der Selbsthilfe Wien, Wien: Selbsthilfe Wien 2000.

SELBSTHILFE WIEN, Statut des Dachverbands der Wiener Selbsthilfegruppen, Wien: Selbsthilfe Wien 2000.

SIGIS - Doku 1997, Ein professionelles Netzwerk: Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich durch österreichische Dachverbände und Kontaktstellen, Wien: Fonds Gesundes Österreich 1997.

SIGIS - Tipps 1999/2000, Tipps zur Gründung einer Selbsthilfegruppe, Wien: Fonds Gesundes Österreich 1999.

SIGIS - Verzeichnis 1999/2000, Österreichische Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. Wien: Fonds Gesundes Österreich 1999.

Team für Öffentlichkeitsarbeit der AA Landesgruppe Hamburg, Zur Arbeit der Anonymen Alkoholiker in Hamburg, in: I. KICKBUSCH, A. TROJAN (Hg.), Gemeinsam sind wir stärker, Fischer alternativ 1981, 27.

Alf TROJAN (Hg.), Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen, Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch 1986.

Alf TROJAN, Christiane DENEKE, Heide GUDERIAN, Eva Maria SCHORSCH, Aktivitäten, Ziele und Erfolge von Selbsthilfegruppen, in: A. TROJAN (Hg.), Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen, Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch 1986. 163-210.

Alf TROJAN, Brigitte STUMM (Hg.), Gesundheit fördern statt kontrollieren. Eine Absage an den Mustermenschen, Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch 1992.

WIENER GEBIETSKRANKENKASSE, Information 2000, Wien: Wiener Gebietskrankenkasse 2000.

WHO - Weltgesundheitsorganisation, Die Ottawa Charta, in: A. TROJAN, B. STUMM (Hg.), Gesundheit fördern statt kontrollieren, Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch 1992, 84-92.

WIENER PATIENTENANWALTSCHAFT, Die Wiener Patienten-anwaltschaft, Wien: Wiener Patienten-anwaltschaft 2000.f.

Heide WINKELVOSS, Alf TROJAN, Ralf ITZWERTH, Zur Definition und Verbreitung von Gesundheits-selbsthilfegruppen, in: I. KICKBUSCH, A. TROJAN (Hg.), Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit, Fischer alternativ 1981, 133-139.

## ANHANG

### INTERVIEWLEITFADEN.

#### Themenfeld 1

##### SHG Unterstützungsstellen allgemein betrachtet

<i>Definition</i>	Welche Formen der SHG Unterstützung kennen Sie?
<i>Funktion</i>	Wie definieren Sie die Funktion einer SHG Unterstützungseinrichtung?
<i>Aufgaben</i>	Wie definieren Sie die Aufgaben einer SHG Unterstützungseinrichtung?
<i>Legitimation</i>	Ist Ihrer Meinung nach SHG Unterstützung notwendig? Warum?
<i>Effekt 1</i>	Welche Effekte haben SHG Unterstützungsstellen für SHG?
<i>Effekt 2</i>	Welche Effekte haben SHG Unterstützungseinrichtungen für das Gemeinwohl?
<i>persönliche Erfahrungen</i>	Welche Erfahrungen haben Sie mit SHG Unterstützung in anderen Bundesländern?

#### Themenfeld 2

##### Momentane Situation von SHG in Wien

<i>Definition</i>	Wie definieren Sie eine SHG?
<i>Ausprägung</i>	Wie viele SHG gibt es Ihrer Meinung nach in Wien?
<i>Funktion</i>	Wie definieren Sie die Funktion einer SHG?
<i>Aufgaben</i>	Wie definieren Sie die Aufgaben einer SHG?
<i>Effekt</i>	Welche Effekte haben SHG für das Gemeinwohl bzw. für das Wiener Gesundheits- und Sozialsystem?
<i>Vergleich</i>	Unterscheidet sich die Wiener Situation der SHG Szene von der anderer Bundesländer?
<i>Momentane Problemlage</i>	Welche Probleme haben SHG in Wien derzeit?
<i>Landschaftsbild</i>	Mit welcher Landschaft würden Sie die Wiener SHG Szene beschreiben?
<i>persönliche Erfahrungen</i>	Haben Sie persönliche Erfahrungen mit SHG?

### Themenfeld 3

#### Die Entwicklung von SHG in Wien

<i>bisherige Entwicklung</i>	Wie haben sich SHG entwickelt?
<i>Rückblick 1</i>	Was hat sich im Vergleich zu vor 20 Jahren geändert?
<i>Rückblick 2</i>	Was hat sich im Vergleich zu vor 10 Jahren geändert?
<i>Vision</i>	Wie wird die Szene der SHG in Wien in 10 Jahren aussehen?

### Themenfeld 4

#### Bedarf von SHG Unterstützung in Wien

<i>Zufriedenheit</i>	Sind Sie zufrieden mit der SHG Unterstützung in Wien? Warum?
<i>Änderungspotential</i>	Was könnte verbessert werden?
<i>Vision</i>	Wie soll SHG Unterstützung in Wien in 10 Jahren aussehen? Warum in dieser Form?
<i>Mittel</i>	Was wäre Ihrer Meinung dafür notwendig?
<i>Struktur</i>	Wie sollte eine zukünftige SHG Unterstützungsstelle aufgebaut sein?
<i>Vorteile</i>	Welche Vorteile bietet eine solche zukünftige SHG Unterstützungsstelle?
<i>Nachteile</i>	Welche Nachteile bietet eine solche zukünftige SHG Unterstützungsstelle?
<i>Einbettung</i>	Wie wäre eine SHG Unterstützungsstelle mit professionellen Gesundheitseinrichtungen verbunden?
<i>Einstellung zu einer Änderung</i>	Wie wäre Ihre Einstellung zu einer solchen Änderung?
<i>Aufgabe</i>	Wo würden Sie Ihre Aufgabe dabei sehen?

## ANMERKUNGEN.

---

- <sup>1</sup> H. ASAM, M. HECK, I. KNERR, M. KRINGS (1989), 17.
- <sup>2</sup> J. MATZAT (1997), 18 ff.
- <sup>3</sup> nach H. WINKELVOSS, A. TROJAN, R. ITZWERTH (1981), 134ff. Vor allem das Hamburger Forschungsprojekt „Gesundheitsselfhilfegruppen“ um Alf Trojan nimmt eine entscheidende Rolle in der Forschung über Selbsthilfe im deutschsprachigen Raum ein.
- <sup>4</sup> unter anderem belegt durch Studien von H. JANIG (2000), A. TROJAN (1986).
- <sup>5</sup> siehe dazu die umfangreichen Untersuchungen von A. TROJAN, C. DENEKE, H. GUDERIAN, E-M. SCHORSCH (1986), 174 f.
- <sup>6</sup> in Anlehnung an H. WINKELVOSS, A. TROJAN, R. ITZWERTH (1981), 133ff. und A. TROJAN (1986), 31.
- <sup>7</sup> zitiert nach WHO (1992), 89.
- <sup>8</sup> vgl. J. NOWAK (1988).
- <sup>9</sup> vgl. SIGIS DOKU (1997), 9.
- <sup>10</sup> vgl. Team für Öffentlichkeitsarbeit der AA Landesgruppe Hamburg (1981), 27.
- <sup>11</sup> vgl. Karin HRIBERNIG (1998), 20.  
Heute bestehen 57 Gruppen der Anonymen Alkoholiker in Österreich laut H. JANIG et al. (1999), 13.
- <sup>12</sup> Im Vergleich dazu: In Deutschland wurden bereits Mitte der siebziger Jahre Selbsthilfekontaktsellen gegründet. SIGIS - Tipps 1999/2000, 32.
- <sup>13</sup> nach persönlicher Schätzung in Anlehnung an H. WINKELVOSS, A. TROJAN, R. ITZWERTH (1981), 138. K. HRIBERNIG (1998), 69 rechnet für die österreichische Situation mit 20 Mitgliedern pro Gruppe und kommt auf einen Prozentsatz von 1,9 % umgelegt auf die Gesamtbevölkerung.
- <sup>14</sup> vgl. GESUNDES ÖSTERREICH (2000), 14.
- <sup>15</sup> einen anwendungsorientierten Überblick über Räume der Zivilgesellschaft in Österreich bietet M. SCHAURHOFER, E. BRIX, A. BRANDSTÄTTER, W. KELLNER (Hg.), 2000.
- <sup>16</sup> laut zweier befragten ExpertInnen.
- <sup>17</sup> vgl. M. HOFMARCHER (1997), 7.
- <sup>18</sup> vgl. M. HOFMARCHER (1997), 15.
- <sup>19</sup> vgl. J. MATZAT (1997), 19.
- <sup>20</sup> vgl. A. TROJAN (1986), 47.
- <sup>21</sup> vgl. H. JANIG et al. (1999), 60.
- <sup>22</sup> H. JANIG et al. (1999), 62.
- <sup>23</sup> vgl. BUNDESSOZIALAMT WIEN, NIEDERÖSTERREICH, BURGENLAND, Jahresbericht 1999, 7.
- <sup>24</sup> vgl. BUNDESSOZIALAMT WIEN, NIEDERÖSTERREICH, BURGENLAND, Jahresbericht 1999, 27.
- <sup>25</sup> vgl. S. KIRCHER (2000), 140.
- <sup>26</sup> vgl. K. HRIBERNIG, (1998), 39.
- <sup>27</sup> vgl. SELBSTHILFE WIEN (2000), Statut des Dachverbands der Wiener Selbsthilfegruppen, 2.
- <sup>28</sup> vgl. SELBSTHILFE WIEN (2000), Leitbild der Selbsthilfe Wien.
- <sup>29</sup> vgl. FONDS GESUNDES ÖSTERREICH (1998), 3.
- <sup>30</sup> vgl. SIGIS - Doku (1997), 18ff.
- <sup>31</sup> vgl. FONDS GESUNDES ÖSTERREICH (2000), 61.
- <sup>32</sup> Aus dem Beschluß- (Resolutions)antrag in der 15. Sitzung des Wiener Gemeinderates aus dem Jahre 1992.
- <sup>33</sup> vgl. H. BRAUNER (2000), 37 ff.
- <sup>34</sup> vgl. WGKK Information (2000), 4.
- <sup>35</sup> vgl. IS-WGKK (2000), 1.
- <sup>36</sup> vgl. H. BRAUNER (2000), 71.
- <sup>37</sup> vgl. S. KIRCHER (2000), 143.
- <sup>38</sup> vgl. WIENER PATIENTENANWALTSCHAFT (2000), 1ff.
- <sup>39</sup> vgl. WIENER PATIENTENANWALTSCHAFT (2000), 8.
- <sup>40</sup> vgl. GESUNDES ÖSTERREICH (2000), 20.

- 
- <sup>41</sup> etwa M.L. MOELLER (1992), 23; W. KÖSTERS (1992), 52.
- <sup>42</sup> im besonderen sei hier auf A. TROJAN (1986), 31ff. verwiesen, da die Hamburger Forschungsgruppe "Gesundheitsselbsthilfegruppen" diesen Begriff im deutschsprachigen Raum nachhaltig einführte.
- <sup>43</sup> vgl. SIGIS - Tipps 1999/2000, 11.
- <sup>44</sup> vgl. SIGIS DOKU (1997), 14.
- <sup>45</sup> vgl. H. ASAM, M. HECK, I. KNERR, M. KRINGS (1989), 142.
- <sup>46</sup> vgl. GESUNDES ÖSTERREICH (1999), 18.
- <sup>47</sup> vgl. K. HRIBNERIG (1998), 40.
- <sup>48</sup> persönliche Mitteilung vom UNIQUA Vital Club am 13. September 2000.
- <sup>49</sup> vgl. H. ASAM, M. HECK, I. KNERR, M. KRINGS (1989), 67 ff.
- <sup>50</sup> H. ASAM, M. HECK, I. KNERR, M. KRINGS (1989), 68.
- <sup>51</sup> vgl. H. ASAM, M. HECK, I. KNERR, M. KRINGS (1989), 81.
- <sup>52</sup> vgl.: Das kleine 1x1 der Öffentlichkeitsarbeit. Ein Leitfaden für Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen im Gesundheits- und Sozialbereich. Fonds Gesundes Österreich.
- <sup>53</sup> vgl. M. HOFMARCHER (1997), 6.
- <sup>54</sup> vgl. M. HOFMARCHER (1997), 8.
- <sup>55</sup> vgl. H. JANIG (1999), 68.
- <sup>56</sup> laut der Patientenstromanalyse des AKH in PEOPLE 2/2000.
- <sup>57</sup> vgl. auch die umfangreichen Untersuchungen von A. TROJAN, C. DENEKE, H. GUDERIAN, E-M. SCHORSCH (1986), 163 ff. / H. JANIG et al (1999), 56ff.
- <sup>58</sup> vgl. A. TROJAN, B. STUMM (1992), 340.