



universität
wien

Institut für Soziologie

Selbsthilfegruppen als Partner der Gesundheitsförderung im Krankenhaus

Eine Analyse am Beispiel
krankenhausbezogener
Kooperationsprojekte

Rudolf Forster, Daniela Rojatz

Gefördert durch die
Hochschuljubiläumsstiftung der Stadt Wien

Wien, September 2011

AutorInnen: Univ. Prof. Dr. Rudolf Forster
Mag.^a Daniela Rojatz

Korrespondenz: Univ. Prof. Dr. Rudolf Forster,
rudolf.forster@univie.ac.at

Dieser Bericht soll folgendermaßen zitiert werden:

Forster, R.; Rojatz, D. (2011): Selbsthilfegruppen als Partner der Gesundheitsförderung im Krankenhaus. Eine Analyse am Beispiel krankenhausbbezogener Kooperationsprojekte. Institut für Soziologie, Universität Wien. Forschungsbericht.

Inhalt

Vorwort	7
Abstract	9
Abkürzungsverzeichnis	10
1 Einleitung	11
2 Selbsthilfe und Gesundheitsförderung als Strategien und Handlungsfelder mit zahlreichen Berührungspunkten.....	14
2.1 Selbsthilfe und deren Handlungsfelder – Selbsthilfe als Form der Gesundheitsförderung?	14
2.2 Handlungsfelder von Selbsthilfegruppen und Gesundheitsförderung.....	18
2.2.1 Individualebene: Entwicklung persönlicher Kompetenz, Alltagsbewältigung und Identitätsstützung.....	18
2.2.2 Gruppenebene: soziale Netzwerke und Vernetzung.....	19
2.2.3 Organisations- und Policy-Ebene: Neuorientierung der Gesundheitsdienste	20
2.3 Selbsthilfeunterstützung als Strategie der Gesundheitsförderung.....	21
3 Kooperation zwischen Selbsthilfe und Gesundheitseinrichtungen.....	22
3.1 Die Vielfalt des Kooperationsbegriffs	22
3.1.1 Kooperationsverständnis	23
3.2 Kooperation als Chance	23
3.2.1 Veränderung der Arzt-Patienten-Beziehung und Patientenorientierung	24
3.2.2 Verbesserung der Versorgungsqualität.....	24
3.3 Kooperation als Herausforderung.....	25
3.3.1 Unterschiedliche Lebenswelten als Herausforderung.....	25
3.3.2 Kritische Anmerkungen zur Kooperation	27
3.4 Entwicklung der Zusammenarbeit.....	28
3.4.1 Bilanz empirischer Studien zur Kooperation in Deutschland.....	28
3.4.2 Beziehungen zwischen Selbsthilfe und relevanten Umwelten in Österreich	29
3.5 Anforderungen und Ansätze zur Beziehungsgestaltung.....	30
3.5.1 Aufbau von Kultur und Struktur	30
3.5.2 Maßnahmen zur Kooperationsvorbereitung und -vermittlung	31
3.5.3 Maßnahmen zum Kooperationsaufbau	32
4 Einschlägige Kooperationsprojekte zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern in Deutschland und Österreich.....	33
4.1 Das Konzept „Selbsthilfefreundlichkeit“	33
4.2 Das Hamburger Modellprojekt.....	34
4.2.1 Ziele und Nutzen des Hamburger Modellprojekts.....	34
4.2.2 Die (Entwicklung der) Qualitätskriterien	35
4.2.3 Überprüfung und Sicherung der Kooperation durch Zertifizierungsverfahren	36
4.2.4 Vorliegende Erkenntnisse und Weiterentwicklung des Modellprojekts.....	37
4.3 Österreichische Kooperationsprojekte	38
4.3.1 „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ (Wien)	39
4.3.2 Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ (Kärnten).....	41
4.3.3 Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ (Niederösterreich).....	42
4.4 Zusammenschau und Vergleich der österreichischen Initiativen	45
4.4.1 Bevorzugte Kooperationskandidaten.....	46
4.4.2 Umsetzung und kritische Einflussfaktoren	47
4.4.3 Bisher beobachtete Effekte	50
4.4.4 Weiterentwicklungen und Vernetzung.....	51

5	Selbsthilfegruppen und Gesundheitsfördernde Krankenhäuser.....	53
5.1	Grundprinzipien der Gesundheitsfördernden Krankenhäuser.....	53
5.1.1	Standards „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“	54
5.1.2	Kernstrategien „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“	55
5.2	Nachweise für eine Bezugnahme von HPH auf Selbsthilfe(-gruppen).....	57
5.2.1	Internationale Policydokumente und Konzepte mit Bezugnahme auf Selbsthilfegruppen.....	57
5.2.2	Rekonstruktionsversuch der internationalen Praxis.....	59
5.2.3	Rekonstruktionsversuch der österreichischen Praxis	60
5.3	Zum Stellenwert von Selbsthilfe(gruppen) in HPH.....	61
6	Zusammenfassung	63
7	Quellen	65
7.1	Literaturverzeichnis	65
7.2	Konferenzdokumente (Abstractbooks).....	74
7.3	Konferenzbeiträge.....	76
8	Anhang	77
8.1	Umsetzungsbeispiele der Kriterien	77
8.2	Übersicht der österreichischen Kooperationsprojekte	79

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Die 18 Kernstrategien „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“	55
--------------	---	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Unterschiede zwischen den Partnern.....	26
Tabelle 2:	Nutzen der Kooperation.....	35
Tabelle 3:	Übersicht der geführten Expert/inn/eninterviews	38
Tabelle 4:	Rahmen für die folgende Darstellung	57
Tabelle 5:	Unterschiede und Gemeinsamkeiten der österreichischen Kooperationsprojekte	79

Vorwort

Dieses Projekt ging aus von ausgewählten Erkenntnissen des am Institut für Soziologie in Zusammenarbeit mit dem Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research (LBIHPR) durchgeführten Projektes „Patientenorganisationen in Österreich“ (Braunegger et al 2009; Forster et al. 2009b). In diesem ersten umfassenden Projekt über gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen in Österreich zeigte sich zum einen die große Bedeutung, die Selbsthilfegruppen für die Gesundheitsförderung insbesondere chronisch erkrankter Personen zukommt. Zum anderen ergaben sich deutliche Hinweise auf eine intensive Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und professionellen Expert/inn/en und Organisationen des Krankenbehandlungssystems. In diesem Projekt werden nun diese beiden Aspekte wieder aufgegriffen und systematisch zueinander in Bezug gesetzt, indem Fragen der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Einrichtungen der Krankenbehandlung systematisch und unter der Perspektive der Gesundheitsförderung untersucht werden.

Für Unterstützungen bei der Durchführung danken wir mehreren Personen und Institutionen:

Zunächst hat die Hochschuljubiläumsstiftung der Stadt Wien dieses Projekt durch die Zuerkennung der erforderlichen finanziellen Mittel überhaupt erst ermöglicht.

Expert/inn/en aus dem Bereich österreichischer Selbsthilfe-Unterstützungsstellen – Mag.^a Renate Gamsjäger (NÖ), Mag. Andreas Keclik (Wien), Mag.^a Monika Maier und Mag.^a Stefanie Rieser (Kärnten) – haben uns durch Interviews und die Überlassung von Materialien über die in ihrem Bereich entwickelten Projekte der Kooperation von Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern wertvolle Hinweise zur Praxis in Österreich gegeben.

Die Forschungsgruppe um Prof. DDr. Alf Trojan am Universitätsklinikum Eppendorf in Hamburg hat uns dankenswerterweise Literaturhinweise über das Hamburger Modellprojekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ und dessen weitere Entwicklung zur Verfügung gestellt.

Schließlich hat das Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research in mehrfacher Hinsicht zur Durchführung des Projekts beigetragen: Über die Anbindung von Prof. Forster an das LBIHPR konnten wir die Literaturdatenbank und Bibliothek nützen. Hermann Schmied stand uns für ein Interview und für Hinweise zum Stellenwert von Selbsthilfegruppen im Rahmen der „Gesundheitsfördernden Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen“ zur Verfügung und hat das betreffende Kapitel durchgesehen. Schließlich danken wir Mag. Benjamin Marent für die kritische Durchsicht einer Rohversion des gesamten Berichts sowie diverse Rückmeldungen im Laufe des Projekts.

Abstract

Der vorliegende Bericht rekonstruiert das Verhältnis von gemeinschaftlicher, gesundheitsbezogener Selbsthilfe und von Gesundheitsförderung am Beispiel von krankenhausbezogenen Kooperationsprojekten auf der Basis von Literaturrecherchen und Expert/inn/en-Interviews mit einem Fokus auf Entwicklungen und Erfahrungen in Deutschland und Österreich.

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Gruppen und Gesundheitsförderung haben sich in den letzten 25 Jahren rasant entwickelt und stellen wichtige Innovationsimpulse für eine Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung bereit. Trotz ihrer vielfältigen programmatischen Parallelen, beispielsweise in der Betonung von Selbstbestimmung, Gesundheitskompetenzen, situativen Ressourcen und partizipativen Handlungsstrategien, haben sich beide Ansätze in der Praxis weitgehend unabhängig voneinander entwickelt.

Dies bestätigte sich in der Analyse zweier spezifischer Projekte: Systematische Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen im Rahmen „selbsthilfefreundlicher Krankenhäuser“ leisten ebenso wie „Gesundheitsfördernde Krankenhäuser“ wesentliche Beiträge zur Qualitätsentwicklung und Patient/inn/enorientierung von Krankenhäusern. Erstere nehmen bisher wenig explizit auf Gesundheitsförderung, letztere wenig explizite auf Selbsthilfegruppen Bezug. Eine wechselseitige Bezugnahme könnte beträchtliche Synergiepotentiale für eine Reorientierung der Gesundheitseinrichtungen bieten.

Abkürzungsverzeichnis

ARGE	Arbeitsgemeinschaft
BKK	Bundesverband der Betriebskrankenkassen (Deutschland)
DV-NÖSH	Dachverband der Niederösterreichischen Selbsthilfegruppen
HC	Health care
HPH	Health Promoting Hospital(s)
KABEG	Kärntner Landeskrankenanstalten Betriebsgesellschaft
KH	Krankenhaus
KISS	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Hamburg e.V.
KTQ	Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen (Qualitätsmanagementsystem)
LKH	Landeskrankenhaus
NÖ	Niederösterreich
NÖGUS	Niederösterreichischer Sozial- und Gesundheitsfonds
ÖNGK	Österreichisches Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser
ONGKG	Österreichisches Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen
PAO-Projekt	Forschungsprojekt "PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich"
PIK-Projekt	Projekt "PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung"
SHF KH	Selbsthilfefreundliches Krankenhaus
SHG	Selbsthilfegruppe
SHgiS	Selbsthilfegruppen greifbar im Spital
SHP	Selbsthilfepartner/in

1 Einleitung

Gesundheitsförderung kann als zentrale gesundheitspolitische Strategie aufgefasst werden. Was aber hat Gesundheitsförderung mit „kranken Menschen“ gemein, die sich in Selbsthilfegruppen (informell) organisieren? Was haben (bislang weitestgehend) auf Kuration bzw. Krankenbehandlung ausgerichtete Krankenhäuser mit Gesundheitsförderung zu tun? Und wie können bzw. sollen – angesichts der ohnehin vorherrschenden Schnittstellenproblematik zwischen extra- und intramuralen Bereich – hoch organisierte Krankenhäuser und außerhalb des Versorgungssystems verortete, informelle Selbsthilfegruppen eine Partnerschaft miteinander eingehen? Es erheben sich scheinbar eine Reihe von Widersprüchlichkeiten und Problemen, wenn die potentiellen Zusammenhänge zwischen Gesundheitsförderung, Selbsthilfe(-gruppen) und Krankenhäuser ins Zentrum des Interesses gestellt werden. Grundlegend für dieses Forschungsprojekt ist die Annahme, dass Gesundheit und Krankheit kein Kontinuum darstellen, sondern Gesundheit unabhängig von der Behandlung von Krankheit gefördert und entwickelt werden kann (Pelikan 2007). Entsprechend können auch von chronischen Krankheiten betroffene Menschen ihre Gesundheitspotentiale erweitern. Zudem müssen sie nicht nur „versorgt“ werden, sondern sollten auch aktiv an der Gesellschaft teilnehmen und diese mitgestalten können. In Hinblick auf Gesundheitsförderung können Selbsthilfeinitiativen zu einer die Gesundheitsförderung unterstützenden Kraft werden, indem sie neue, „zukunftsweisenden Themen der Gesundheitsförderung durch ihr alltägliches Erfahrungswissen identifizieren und artikulieren“ (Geene 2008 zit.n. Nowak 2011: 63). Wenn aber Behandelte (passive Patient/inn/en) zu Handelnden (aktiven Mitgestaltern) des Systems werden, entsteht eine neue Beziehung, die durch gegenseitige Voreingenommenheit und Unsicherheiten belastet sein kann und erst durch tragfähige Kooperationsstrukturen entsprechend entwickelt werden muss.

Das veränderte Krankheitsspektrum stellt zum einen Gesundheitssysteme vor große Umbrüche (Borgetto 2005) und zum anderen kann hierin ein wesentlicher Grund für die stetige Zunahme von Selbsthilfeinitiativen gesehen werden (Forster 2007). „Langsam setzt sich [auch in einer top-down Perspektive, RF] die Erkenntnis durch, dass eine moderne Gesundheitsversorgung ohne Partizipation, Eigenverantwortung, Selbsthilfe und aktive Mithilfe der Patienten nicht auskommt und sich das professionelle Gesundheitssystem und organisierte Laiensystem einander ergänzen“ (Badura, Schellschmidt 1999, Badura 2002, Hart, Francke 2002 zit.n. Borgetto 2005: 49).

In der Mitgestaltung des Wandels kann ein viel versprechender Ansatz gesehen werden, den Entwicklungen und Herausforderungen zu begegnen (Potvin 2007; Nickel et al. 2009). Beim Versuch Settings (Lebenswelten) gesundheitsfördernd zu gestalten, eröffnen sich für die Selbsthilfe-Bewegung neue Aufgaben. Beispielsweise können Selbsthilfegruppen dazu beitragen, die Bedingungen dieser Lebenswelten zu verändern und wichtige Informationsarbeit leisten (Borgetto 2009). Die sozialpolitische Relevanz von Selbsthilfegruppen erwächst zum einen aus der Ergänzung der professionellen Versorgung und zum anderen dadurch, dass Interessenvertretung zur Qualitätsverbesserung, insbesondere der Qualität der somatischen und psychosozialen Versorgung im Gesundheitswesen beiträgt (Slesina, Fink 2009; Trojan 2010b).

**Dreieck von
Gesundheitsförderung,
Selbsthilfe und
Krankenbehandlung**

**Verändertes
Krankheitsspektrum:
eine Herausforderung
für Betroffene und
Behandlungs-
einrichtungen**

**Partizipation von
Selbsthilfegruppen als
ein möglicher Ansatz**

Kooperation von SHG und Gesundheitseinrichtungen enthält gesundheitsförderndes Potential	Der Kooperation von Selbsthilfegruppen (SHGs) und Professionellen bzw. Gesundheitseinrichtungen wird in der Literatur gesundheitsförderliches Potential zugeschrieben (u.a. Bobzien 2003, 2006a). Durch die Förderung der Zusammenarbeit mit Professionellen und/oder Gesundheitseinrichtungen kann Selbsthilfepotential entwickelt werden (Borgetto 2005). Die Integration des Erfahrungswissens der Selbsthilfegruppen ins Krankenhaus kann zur Verbesserung der Versorgungsqualität beitragen. Praktisch ausgedrückt: durch die Kooperation von Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern können Patient/inn/en gestärkt und Krankenhausmitarbeiter/innen entlastet werden (Arbeitskreis „Selbsthilfe und Krankenhaus 2004).
Bislang kaum Nutzung des Potentials	Obleich die Bedeutung der Selbsthilfe-Bewegung (auf der qualitativen und quantitativen Ebene) seit längerem aufgezeigt wird (Trojan 1986; Engelhardt et al. 1995; Bachl et al. 1997 zit.n. Stark 2001: 47), kommt es bislang (noch) nicht zu einer systematischen Nutzung der potentiellen Gestaltungsmöglichkeiten durch Kooperation (im Sinne möglicher Synergie- und Qualitätseffekte): <i>„Erfahrungswissen und Selbsthilfe spielen real nur eine untergeordnete Rolle in der Debatte um die Reform des Gesundheitswesens und erschöpfen sich meist in politischer Rhetorik“ (Stark 2001: 48).</i>
Kooperation scheitert häufig an fehlender bzw. nachhaltiger Beziehungsarbeit	Praktische Erfahrungen der Entwicklung von Kooperation in Deutschland deuten auf Probleme in der Umsetzung der Zusammenarbeit der gleichwertigen, aber ungleichartigen Partner hin (u.a. Bobzien 2006a). Unter anderem scheiterten Kooperationen immer wieder an der mangelnden Beziehungsarbeit zwischen beiden Kulturen (Stark 2001). Modellprojekten mangelte es häufig an einer nachhaltigen Implementierung, die die Projektphase überdauert. In den letzten Jahren jedoch ist mit einer von Hamburg ausgehenden und wissenschaftlich begleiteten Initiative für „Selbsthilfefreundliche Krankenhäuser“ ein vielversprechender neuer Ansatz versucht worden (siehe dazu ausführlicher in diesem Bericht).
Selbsthilfeforschung in Österreich unterstreicht Relevanz der Kooperationsthematik	Im Vergleich zu Deutschland ist die österreichische Selbsthilfeforschung insgesamt wenig entwickelt. Erste systematische und umfassende Einblicke in die Aktivitäten, Strukturen und Ressourcen sowie Umweltbeziehungen von Selbsthilfegruppen in Österreich lieferte das 2009 abgeschlossene Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen. Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten“ („PAO-Projekt“) (Braunegger-Kallinger et al. 2009). Dieses zeigte unter anderem auf, dass Ärztinnen und Ärzte für Selbsthilfegruppen die wichtigste Umwelt überhaupt darstellen, und dass auch Gesundheitseinrichtungen erhebliche Relevanz zukommt. Allerdings fehlt es zur Praxis der Kooperation von Selbsthilfegruppen und dem Sozial- und Gesundheitswesen in Österreich bisher weitgehend an entsprechender wissenschaftlicher Forschung (Maier 2011; Peböck et al. 2011). Auch in Österreich gibt es mittlerweile in einzelnen Bundesländern Projekte (die sich zum Teil stark an den deutschen Initiativen orientieren), um die „Kooperation“ zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern systematisch zu implementieren.
Forschungsfrage: Kooperation von Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern als Gesundheitsförderungsstrategie?	Der vorliegende Bericht befasst sich mit der Kooperation von Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen (insbesondere Krankenhäusern) unter einer besonderen Perspektive: Untersucht werden soll einerseits, wie das gesundheitsfördernde Potential von Selbsthilfegruppen durch eine derartige Kooperation weiter entwickelt und gestaltet werden kann. Andererseits soll untersucht werden, wieweit für Gesundheitseinrichtungen die Kooperation mit Selbsthilfegruppen ein Element zur Weiterentwicklung eines gesundheitsfördernden Settings darstellt. Ausgegangen wird dabei von der

Überlegung, dass Gesundheitsförderung sich dafür eignet, die Handlungsfelder der Selbsthilfe positiv herauszuarbeiten und umgekehrt, für Krankenhäuser den möglichen Nutzen einer systematischeren Kooperation mit Selbsthilfegruppen zusätzlich erkennbar macht.

Zur Erreichung dieses Ziels wurde zunächst eine umfassende Aufarbeitung der vorliegenden, vor allem deutschsprachigen Literatur zu den Themen Gesundheitsförderung und Selbsthilfegruppen sowie Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen durchgeführt. In einem zweiten Schritt wurden die deutschen Erfahrungen mit dem Konzept des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“ systematisch analysiert. Dies wurde als Hintergrund für eine explorative Untersuchung analoger österreichischer Projekte in drei Bundesländern verwendet. Da über die österreichischen Projekte nur begrenzt publiziertes Material vorliegt, wurden ergänzend leitfadengestützte Expert/inn/en-Interviews durchgeführt. In einem letzten Schritt wurde umgekehrt der Frage nachgegangen, inwieweit innerhalb des Ansatzes „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ bislang Kooperationen mit Selbsthilfegruppen explizit entwickelt wurden.

Der Bericht ist in vier Kapitel gegliedert: Kapitel 2 befasst sich grundsätzlich mit der Beziehung der Selbsthilfe-Bewegung und Gesundheitsförderung. Kapitel 3 geht der Frage nach, wie die Beziehung bzw. Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen (in Deutschland) entwickelt ist und welche Problembereiche und Herausforderungen sich dabei abzeichnen. Kapitel 4 bildet den Schwerpunkt und geht den Zwecken und Inhalten des Projekts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ nach (in Deutschland und Österreich), als einen von der Selbsthilfe-Bewegung (mit-)initiierten Versuch, die Beziehung zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus systematisch zu entwickeln. Kapitel 5 befasst sich mit der Frage, welchen Stellenwert Selbsthilfeinitiativen in den Strategien und der Praxis der „Gesundheitsfördernden Krankenhäuser“ haben und welche Erfahrungen hierzu (in Österreich und den deutschsprachigen Ländern) vorliegen. Der Bericht schließt mit der Feststellung, dass das Potential der Selbsthilfegruppen als Partner der Gesundheitsförderung in Krankenhaus noch nicht ausreichend erkannt und umgesetzt wird und zeigt Möglichkeiten für eine stärkere Nutzung auf.

Vorgangsweise:
Literaturrecherche und
explorative
Experte/inn/en-
Interviews

Aufbau des Berichts

2 Selbsthilfe und Gesundheitsförderung als Strategien und Handlungsfelder mit zahlreichen Berührungspunkten

„Es ist deutlich, dass Selbsthilfe auf dem Gebiet der Gesundheitsförderung nicht mehr viel grundsätzlich Neues zu lernen hat“ (Rosenbrock 2001: 38).

2.1 Selbsthilfe und deren Handlungsfelder – Selbsthilfe als Form der Gesundheitsförderung?

Im Folgenden wird der Frage nachgegangen, in welcher Beziehung Gesundheitsförderung und Selbsthilfe zueinander stehen. Dazu werden zunächst die beiden Strategien und ihre vorrangigen Handlungsfelder skizziert, da mit ihrer zunehmenden Verbreitung oft eine begriffliche Unschärfe einhergeht, die – wie das Eingangszitat, aber auch weitere noch anzuführenden Belege zeigen – zu einer manchmal nicht weiter differenzierten Gleichsetzung führen.

**Selbsthilfegruppe:
wechselseitige
Unterstützung zur
Krankheitsbewältigung**

Unter „Selbsthilfe“ können „alle individuellen und gemeinschaftlichen Handlungsformen verstanden werden, die sich auf die Bewältigung (Coping) eines gesundheitlichen oder sozialen Problems durch die jeweils Betroffenen beziehen“ (Borgetto 2004: 14). Selbsthilfe wird hier als gemeinschaftliche Selbsthilfe verstanden, die „individuelle und gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb eigens zu diesem Zweck geschaffener „künstlicher“ sozialer Gebilde (z.B. Selbsthilfegruppe)“ (Borgetto 2004: 15) umfasst. Gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen können gemäß ihrer Selbstdarstellung folgende Merkmale zugeschrieben werden (Trojan 2003 zit.n. Forster et al. 2009a: 469): Betroffenheit durch ein gemeinsames gesundheitliches Problem, Freiwilligkeit des Engagements, stark informeller Charakter und persönliche Kommunikationsformen, keine kommerziellen Interessen und keine bestimmende Rolle von Expert/inn/en. Der Zweck bzw. subjektive Handlungssinn spezifisch gesundheitsbezogener Selbsthilfe ist (explizit) die Erhaltung oder Förderung der Gesundheit oder die Bewältigung einer Krankheit (Borgetto, Kolba 2008). Zentrales Interesse von Selbsthilfe ist damit „die wechselseitige Unterstützung und gemeinsame Interessenorganisation durch Betroffene bei der Bewältigung bestimmter Krankheiten oder Gesundheitsbelastungen“ (Forster 2007: 468).

**Innen- und
Außenorientierung als
unterschiedlich
weitreichende
Strategien**

Selbsthilfefzusammenschlüsse können einer Vielzahl von Aktivitäten nachgehen. In der Literatur ist die Unterscheidung zwischen einer „Innen“- und einer „Außenorientierung“ von Selbsthilfegruppen etabliert, obwohl in der Praxis meist graduelle Abstufungen beider Orientierungen vorzufinden sind (Kelleher 2006). Innenorientierung meint, dass Selbsthilfefzusammenschlüsse vorrangig für ihre Mitglieder eine Möglichkeit zum Austausch von Problemen und Erfahrungen bieten. Wenn sie sich dagegen vorrangig der Interessenvertretung widmen, spricht man von Außenorientierung (Kelleher 2006).

Diese grundsätzliche Orientierung kann in Zusammenhang mit der Organisationsform gesehen werden: Während Selbsthilfegruppen als Versuche verstanden werden können, „aus eigener Betroffenheit heraus, gemeinsam mit anderen eigene Wege bei der Bearbeitung eigener Probleme gehen zu lernen“ (Balke 1988 zit.n. ARGE Selbsthilfe Österreich 2008: 6), d.h. vorrangig innenorientiert sind, kann bei Selbsthilfeorganisationen (Zusammenschlüsse gleicher Gruppen oder auch Vernetzung zwischen Gruppen mit unterschiedlichen Ausgangsproblemen) eine Zunahme an Außenorientierung (u.a. Interessenvertretung) angenommen werden (ARGE Selbsthilfe Österreich 2008). Mit zunehmender Bestandsdauer einer Selbsthilfegruppe können sich Tendenzen zur Ausbildung höherer Organisationsformen, zur Ausdifferenzierung von Rollen und zur Formalisierung des rechtlichen Status herausbilden. Für Österreich sind Zusammenhänge zwischen der Bestandsdauer von Selbsthilfegruppen und ihrem Rechtsstatus nachweisbar: Länger bestehende Gruppen sind formeller organisiert als kürzer bestehende (Braunegger-Kallinger et al. 2009).

Zusammenhang von Orientierung und Organisationsform

Ebenfalls für Österreich ist ein Zusammenhang zwischen dem Organisationsgrad und den Funktionen von Selbsthilfegruppen belegt (Forster et al. 2009a). Identifiziert wurden drei aufeinander aufbauende Funktionen von Selbsthilfegruppen: wechselseitige Unterstützung und Erfahrungsaustausch, individuelle Unterstützung und die Beratung einzelner Betroffener sowie kollektive Interessenvertretung. Es wurde belegt, dass Gruppen mit einem höheren Organisationsgrad mehr Funktionen erfüllen als solche mit niedrigerem Organisationsgrad, d.h. dass mit der Erfüllung komplexerer Funktionen offenbar die Notwendigkeit strafferer Organisation einhergeht.

Zusammenhang von Organisationsform und Funktionen

Zur Unterstützung (u.a. bei der Gruppengründung, bei den laufenden Aktivitäten und bei Öffentlichkeitsarbeit) von Selbsthilfegruppen bzw. -organisationen existieren in Deutschland (Geene et al. 2009) und Österreich eigene Selbsthilfeunterstützungsstellen (ARGE Selbsthilfe Österreich 2008, Braunegger-Kallinger et al. 2010). Zum Aufgabenprofil der österreichischen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zählt es, „... Informationen über die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen zu geben, Betroffene zu motivieren, sich aktiv mit der Erkrankung bzw. dem Problem auseinanderzusetzen, Selbsthilfegruppen dabei zu unterstützen, sich partizipativ an der Entwicklung von Angeboten in Versorgungseinrichtungen zu beteiligen und die Vernetzung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen weiter auszubauen“ (ARGE Selbsthilfe Österreich 2008: 11).

Unterstützung von Selbsthilfe-zusammenschlüsse durch eigene Einrichtungen

Die Selbsthilfe in Österreich kann zusammenfassend als heterogenes Feld beschrieben werden, das sich auf unterschiedliche Themen bezieht, unterschiedlich weite Personenkreise und Umwelten erreichen will und unterschiedliche Organisationsformen aufweist (Forster et al. 2009b).

Selbsthilfe als heterogenes Feld

Gesundheitsförderung kann gemäß der WHO-Definition als Prozess verstanden werden, der danach trachtet, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und Menschen befähigt, ihre Gesundheit zu stärken (WHO 1986). Gesundheitsförderung wird nicht als top-down Intervention verstanden, sondern als Prozess, der von und mit Menschen gestaltet wird (Nutbeam 1998; Bröskamp-Stone, Dietscher 2011). Entsprechend kann Gesundheitsförderung nicht verordnet werden (WHO 1997).

Gesundheitsförderung als Prozess, der Selbstbestimmung fördert

Handlungsfelder der Gesundheitsförderung – Anschlusspunkte für die Selbsthilfe-Bewegung

In der Ottawa-Charta werden drei Grundstrategien der Gesundheitsförderung unterschieden (Interessen vertreten, Befähigen und Ermöglichen, Vermitteln und Vernetzen), die entlang von fünf Handlungsfeldern umgesetzt werden sollen (WHO 1986; Nutbeam 1998; Brösskamp-Stone, Dietscher 2011):

- Entwicklung einer gesundheitsfördernden Gesamtpolitik
- Schaffung gesundheitsförderlicher Lebenswelten
- Unterstützung gesundheitsbezogener Gemeinschaftsaktionen
- Entwicklung persönlicher Kompetenzen
- Neuorientierung der Gesundheitsdienste.

Diese Handlungsfelder liefern zentrale Bezugs- und Anschlusspunkte für die Selbsthilfe-Bewegung und die Diskussion ihres Gesundheitsförderungspotentials (Reis-Klingspiegl 2011). Bevor hierauf genauer eingegangen wird, wird zunächst die historische Entwicklung der (neuen) Selbsthilfebewegung und der Gesundheitsförderung in ihrem Verhältnis zueinander nachgezeichnet.

Gemeinsame historische Wurzeln von Selbsthilfe und Gesundheitsförderung

Historisch betrachtet erlangten Selbsthilfegruppen und Gesundheitsförderung im Zusammenhang mit den emanzipatorischen und medizinkritischen Bewegungen der 1970er und 80er öffentliche Aufmerksamkeit (Kickbusch 1989; Branckaerts, Richardson 1987). Beiden liegt die Orientierung an ähnlichen Prinzipien und Zielen zugrunde: die Entwicklung eines umfassenden Gesundheitsverständnisses, die Stärkung der Laien¹ gegenüber den Expert/inn/en sowie Partizipation und zivilgesellschaftliche Interessenvertretung (Nowak 2011). Als zentraler Kreuzungspunkt beider Konzepte kann die Förderung bzw. das Streben nach mehr Selbstbestimmung in Gesundheitsbelangen betrachtet werden (Nowak 2011; Reis-Klingspiegl 2011).

Selbsthilfe als Form der Gesundheitsförderung

Ausgehend von diesen gemeinsamen historischen Wurzeln und Prinzipien, kann Selbsthilfe als Form der Gesundheitsförderung betrachtet werden (Matzat 1997; Rosenbrock 2001; Trojan, Legewie 2001; Robert Koch Institut 2004 mit Verweis auf Borgetto, von Troschke 2001). Diese Auffassung wird von verschiedenen Autoren unterschiedlich stark formuliert: Maier (1997) konstatiert einen partiellen, Matzat (1997) einen engen Zusammenhang, während Rosenbrock (2001) argumentiert, dass gelungene Selbsthilfe alle Merkmale von Gesundheitsförderung aufweist. Möller (2003) schreibt Selbsthilfegruppen einen unverzichtbaren Beitrag zu Gesundheitsaufklärung, Prävention und Gesundheitsförderung zu. Janig (1999: 10) betrachtet Selbsthilfegruppen als „Spezialfall der Gesundheitsförderung in einer zunehmend individualisierten und scheinbar orientierungslosen Zeit“. Andere betrachten Selbsthilfeszusammenschlüsse als Ressource bzw. sehen in diesen Potential für Gesundheitsförderung (Nowak 2011; Trojan 2011), wenn auch die Nutzung dieses Potentials nicht als voraussetzungslos erachtet wird (Nowak 2011).

Relativ unabhängige Entwicklung von Selbsthilfe und Gesundheitsförderung seit den 90er Jahren

Trotz dieser Parallelen entwickelten sich Gesundheitsförderung und Selbsthilfe-Bewegung weitgehend unabhängig voneinander, und zwar sowohl in der fachlichen Diskussion als auch in der Praxis (Matzat 1997). Nehmen WHO-Dokumente wie die Ottawa-Charta (1986) noch explizit Bezug auf die Unterstützung und Beteiligung von Selbsthilfegruppen, erfolgt in den WHO-Gesundheitsförderungskonferenzen nach 1987 keine entsprechende Bezugnahme, wengleich der Unterstützungsbedarf und die

¹ Der Begriff „Laien“ definiert sich in Relation zu professionellen Experten, die durch Ausbildung und kollegiale Kontrolle legitimiert sind. In der Literatur hat sich zugleich der Begriff der „Erfahrungsexpertise“ in Zusammenhang mit Selbsthilfegruppen etabliert (Forster, Nowak 2011).

Beteiligungsnotwendigkeit von zivilgesellschaftlichen Akteuren in den Gesundheitskonferenzen zwischen 1988 und 2005 unterstrichen wird (WHO 2009). Bereits im WHO-Workshop „Self-Help and Public Health“ 1987 wurde die Notwendigkeit der Autonomie von Selbsthilfeszusammenschlüssen festgehalten (Katz 1988). Gleichzeitig plädierte man aber für Konferenzen zwischen Selbsthilfe und anderen Interessensgruppen im Gesundheitswesen (u.a. Krankenhäusern), um auf Grund von Unterschieden in Philosophie und Finanzierung gegenseitige Bekanntheit zu schaffen und Möglichkeiten und Methoden der Kooperation zu erforschen (Katz 1988). Aktuell weisen Selbsthilfe und Gesundheitsförderung in Forschung und Praxis nur wenige explizite Berührungspunkte auf (für die Situation in Österreich: Reis-Klingspiegl 2011).

Die unabhängige Entwicklung von Gesundheitsförderung und Selbsthilfegruppen kann auf die unterschiedlichen Ansatzpunkte und Ausgangsprobleme zurückgeführt werden (Matzat 1997). So setzt Gesundheitsförderung an Gesundheit bzw. vorhandenen Ressourcen an, während die Teilnahme an Selbsthilfegruppen meist vorrangig durch Defizite (wie Erkrankung) motiviert ist. Entsprechend der Unterschiede ergeben sich andere Fragestellungen, Handlungen und Erfordernisse (Maier 1997).

Ungeachtet dessen werden die Konzepte von Gesundheitsförderung verwendet, um die „Identität“ (die Arbeitsweise und Ziele) der Selbsthilfegruppen positiv herauszuarbeiten (Geene 2008: 110). Zunehmend widmen sich Selbsthilfegruppen auch (bewusst) präventiven Themen und dem Erhalt von Gesundheit (Borgetto, Kolba 2008). Viele Selbsthilfegruppen orientieren sich an Gesundheit bzw. am Ansatz der Gesundheitsförderung (Geene 2008), wobei empirische Belege dazu eher rar sind. Auf der Basis von Ergebnissen der Studie von Braunegger-Kallinger et al. (2009) schreibt Nowak (2011) den österreichischen Selbsthilfegruppen großes Gesundheitsförderungspotential zu, da der Erfahrungsaustausch die wichtigste und häufigste Aktivität der meisten Gruppen darstellt. Dabei zeigten sich bei einer differenzierten Analyse Unterschiede in Abhängigkeit vom Organisationsgrad: Während für innenorientierte, informelle Selbsthilfegruppen der Erfahrungsaustausch die wichtigste und häufigste Aktivität darstellt, ist für Selbsthilfeorganisationen mit Interessensvertretung auch die Erweiterung von Fachwissen über Krankheiten und Behandlungseinrichtungen eine häufige Aktivität. Die damit einhergehende stärkere Orientierung an der kurativen Medizin kann zu einer Verbesserung der Beziehung von Betroffenen und Professionellen führen, aber möglicherweise auch die salutogene Wirkung von Selbsthilfegruppen untergraben (Nowak 2011). Gesundheitsförderung stellt somit oft einen nicht explizit intendierten oder „vergessenen“ Nebeneffekt von Selbsthilfegruppen dar (Maier in Dietscher et al. 2008; Nowak 2011). Selbsthilfegruppen sind sich ihrer gesundheitsfördernden Wirkung demnach oft nicht bewusst, da meist die Problembewältigung in Folge der Erkrankung im Vordergrund steht und sie ihre gesundheitsfördernden Seiten durch die Orientierung an der besonders relevanten Umwelt des Krankenbehandlungssystems weniger entwickeln.

Bewusstseinsbildende Maßnahmen scheinen bereits ansatzweise vorhanden zu sein, um Selbsthilfegruppen auf ihr gesundheitsförderndes Potential hinzuweisen und dieses nutzbarer zu machen. Ein kleines aktuelles Beispiel: Die 2011 neu begonnene Vortragsreihe der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle Wien griff in ihre Auftaktveranstaltung „Selbsthilfe informiert: Chronisch krank und doch gesund!“ das Thema Selbsthilfe und Gesundheitsförderung auf. Das kann als Versuch betrachtet werden, Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen auf die

**Unterschiedliche
Ansatzpunkte und
Ausgangsprobleme**

**Bewusstsein über das
gesundheitsförderliche
Potential von
Selbsthilfegruppen
muss vielfach erst
geschaffen werden**

**Gesundheitsförderung
und das
Selbstverständnis von
Selbsthilfegruppen –
eine unklare Situation**

gesundheitsfördernde Wirkung ihrer Aktivitäten hinzuweisen². Umgekehrt bedarf es auch auf Seite der Professionellen bewusstseinsbildender Maßnahmen und dem Aufbau von Wissen, um das gesundheitsfördernde Potential von Selbsthilfegruppen zu erkennen und systematisch zu fördern.

In der Folge wird genauer auf die Überschneidungen und Parallelen von Handlungsstrategien und –feldern von Selbsthilfegruppen und Gesundheitsförderung eingegangen (Reis-Klingspiegl 2011).

2.2 Handlungsfelder von Selbsthilfegruppen und Gesundheitsförderung

Aktivitäten von Selbsthilfegruppen: Zusammenhänge mit Gesundheitsförderung auf Individual-, Gruppen- und Organisationsebene

Auf den ersten Blick können Selbsthilfeszusammenschlüsse an sich als gesundheitsförderliche Lebenswelt betrachtet werden (Bobzien 2006b). Eine differenziertere Betrachtung zeigt, dass die Aktivitäten der Selbsthilfe (in Form von Gruppen, Organisationen oder Unterstützungseinrichtungen) insbesondere mit den folgenden drei Handlungsfeldern der Gesundheitsförderung zusammenhängen:

- Entwicklung persönlicher Kompetenzen (Individualebene)
- gesundheitsbezogene Gemeinschaftsorientierung (Gruppenebene)
- Neuorientierung der Gesundheitsdienste (Organisationsebene)

Gestützt wird diese Argumentation auch durch die Studienergebnisse von Forster et al. (2009a), welche drei aufeinander aufbauende Funktionen von Selbsthilfegruppen/-organisationen identifizierten (siehe Kapitel 2.1).

2.2.1 Individualebene: Entwicklung persönlicher Kompetenz, Alltagsbewältigung und Identitätsstützung

Selbsthilfegruppen als Ressource

Die Konfrontation mit einer (chronischen) Erkrankung bedeutet meist einen Bruch der täglichen Routinen, wodurch sich das Selbstverständnis sowie die Lebensentwürfe der Betroffenen ändern. Um Sicherheit und Kontrolle über die eigenen Lebensumstände (zurück-)zugewinnen, muss die eigene Identität neu definiert werden (Bury 2004 zit.n. Forster et al. 2009a: 471). Hierbei können Personen mit demselben „Schicksal“ eine Ressource darstellen, die weder von primären Netzwerken noch vom professionellen System geleistet werden kann (Forster et al. 2009a). Verhaltensänderung und persönliche Entwicklung können als primäre Effekte von Selbsthilfegruppen angesehen werden (Borgetto, von dem Knesebeck 2009). Durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen können Kontrolle über wichtige Bereiche des eigenen Lebens (wieder-)gewonnen, Lebensräume gestaltet und die Teilnahme am öffentlichen und sozialen Leben ermöglicht werden (Sonntag 1995 zit.n. Maier 1997: 60). Selbsthilfegruppen als aktive Bewältigungsstrategie wird somit eine salutogene Wirkung zugeschrieben (Geene 2008; Borgetto, Kolba 2008), auch wenn ihnen das Konzept der Salutogenese nicht immer explizit bekannt ist (Thiel 2001).

² <http://www.wig.or.at/%3E%20Veranstaltungshinweise.270.0.html> (20.05.2011)

Selbsthilfeeinrichtungen können zudem als „Bildungseinrichtungen für Gesundheitskompetenz“ angesehen werden (Geene et al. 2009: 15) und tragen somit zu einer Erweiterung der Kontrolle über die eigene Gesundheit (Empowerment) bei (Nutbeam 1998, 2008). In Bezug auf den Kompetenzerwerb erscheint es zweckmäßig, zwischen Gesundheitskompetenz (health literacy – Verbesserung der Krankheits- & Alltagsbewältigung) und Krankheitskompetenz (medical literacy – Aneignung von Fachwissen) zu differenzieren (Nowak 2011). Eine Studie von Janig (2001) über das Kompetenzerleben und die Lebensqualität von Selbsthilfegruppenteilnehmerinnen und -teilnehmern konstatiert sowohl einen Zugewinn an medical literacy, d.h. einen Wissenszugewinn über die eigene Krankheit und deren Behandlung als auch health literacy durch einen besseren Umgang mit der Krankheit. Nowak (2011) zeigte auf Basis von Daten des österreichischen PAO-Projekts (Braunegger-Kallinger et al. 2009), dass die Aneignung von medical und health literacy in Zusammenhang mit den Eigenschaften der Gruppen steht. Insbesondere bei informellen Gruppen und Gruppen zu psychischen Problemen stellt die Verbesserung der Alltagsbewältigung, d.h. die Aneignung von Gesundheitskompetenz, eine wichtige Aktivität dar. Wohingegen bei formellen Gruppen und Gruppen zu somatischen Erkrankungen Aktivitäten zur Erweiterung von Fachwissen (medical literacy) vergleichsweise wichtiger sind. In der Literatur werden als Ergebnisse erhöhter Gesundheitskompetenz u.a. genannt: eine gezieltere Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen, eine Verbesserung der Interaktion zwischen Patient/inn/en und Professionellen, eine Erhöhung der Compliance und eine bessere Selbstversorgung (self-care) (Paasche-Orlow, Wolf 2007 zit. n. Nutbeam 2008: 2073f; Borgetto, von dem Knesebeck 2009).

Selbsthilfegruppen als Vermittler von Gesundheitskompetenz

Die in der Gruppe erarbeiteten Wissensbestände können dazu führen, dass sich „Selbsthilfe“ auf Fremdhilfe ausdehnt, d.h. die Wissensbestände auch Menschen zugutekommen, die nicht der Gruppe angehören (Forster et al. 2009a). Entsprechend können Selbsthilfegruppen als Dienstleister für individuelle Beratung fungieren (Forster et al. 2011). Knapp die Hälfte der österreichischen Selbsthilfegruppen bietet zumindest mehrmals im Monat individuelle Beratung an, wodurch Selbsthilfegruppen auch einen wesentlichen Anbieter von Patient/inn/enberatung darstellen (Forster et al. 2011).

2.2.2 Gruppenebene: soziale Netzwerke und Vernetzung

Chronische Krankheiten können die Unterstützungspotentiale primärer sozialer Netzwerke überfordern (Forster et al. 2009a). Ausgrenzung und Ablehnung können die Folge sein. Sozialen Netzen kommt Bedeutung zu, da sie Schutz-, Bewältigungs-, Entlastungs- und Unterstützungssysteme darstellen (Trojan 2003). Diese Auffangstellen können Risikofaktoren wie soziale Isolation, Beziehungslosigkeit und Einsamkeit entgegenwirken und somit zur sozialen Integration von „gefährdeten Personen“ beitragen (Forster et al. 2009a: 471). Aus der Stressforschung ist bekannt, dass gelungene soziale Beziehungen die Krankheitsanfälligkeit senken (Borgetto, von dem Knesebeck 2009). Ein kürzlich abgeschlossener Review (Holt-Lunstad et al. 2010) hebt die Bedeutung der Qualität von sozialen Beziehungen in besonderer Weise hervor: sie kann als eine der wichtigsten Gesundheitsdeterminanten betrachtet werden. Durch den wechselseitigen Austausch mit anderen Betroffenen können Selbsthilfegruppen in dieser Richtung einen Beitrag zur Gesundheitsförderung leisten (Forster et al. 2009a).

Selbsthilfegruppen als soziale Auffangstellen

**Selbsthilfe und
Gesundheitsförderung
intendieren
Partizipation**

Gemeinschaftsorientierte Selbsthilfe ebenso wie Gesundheitsförderung unterstreichen Partizipation an Entscheidungen als wichtiges Prinzip (Reis-Klingspiegl 2011). Partizipation und Empowerment werden als wechselseitig bedingt angesehen und gelten als Voraussetzung für Gesundheitsförderung bzw. Selbstbestimmung (Bobzien 2006b). Im Idealfall werden Betroffene (Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen) zu Beteiligten bzw. Multiplikator/inn/en „ihrer eigenen Ideen und Interessen und der an diesen orientierten Gestaltung der jeweiligen Lebenswelt“ (Reis-Klingspiegl 2011: 109).

2.2.3 Organisations- und Policy-Ebene: Neuorientierung der Gesundheitsdienste

**Von der Selbst- zur
Sozialveränderung**

„Empowerment“ wird als erfolgreich angesehen, wenn es gelingt, die individuellen Erfahrungen einzelner Betroffener in andere Ebenen zu integrieren (ARGE Selbsthilfe Österreich 2008). Möller sieht hierin eine Intention der Selbsthilfe-Bewegung, welche darauf angelegt, von der „Selbstveränderung“ der/des Einzelnen zur „Sozialveränderung“ der gesellschaftlichen Bedingungen zu wachsen (Moeller 1981 zit.n. Bobzien 2006b: 90f). Werden Selbsthilfegruppen als Reaktion auf erlebte Defizite und Mängel des Versorgungssystems verstanden, ist es nahe liegend, die Kritik aufzunehmen und für Verbesserung zu nutzen (Trojan 2011). Zudem ist die Beteiligung von Selbsthilfenezusammenschlüssen eine Möglichkeit zur Vertretung von Nutzer/innen/interessen, die ohnedies schwer zu organisieren sind (Matzat 2002). Entsprechend könn(t)en Selbsthilfegruppen durch Interessenvertretung (Partizipation) Einfluss nehmen und zur Qualitätsverbesserung in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung beitragen (Trojan 2011; Slesina, Fink 2009), aber auch zur gesundheitsförderlichen Entwicklung in anderen Settings wie Familie, Schule, Arbeit, Wohnen (Bobzien 2006b). Die in den Gruppen aufgebaute (kritische) Gesundheitskompetenz kann insbesondere als Potential für kollektive Interessenvertretung gegenüber Gesundheitseinrichtungen und damit als möglicher Beitrag zu deren Reorientierung in Richtung Gesundheitsförderung betrachtet werden (Nowak 2011).

**Bisher wenig
institutionalisierte
Beteiligung von
Selbsthilfe in
Gesundheits-
einrichtungen und
-politik**

Der potentielle Beitrag von Selbsthilfe zur Qualitätssicherung- bzw. Verbesserung in Gesundheitseinrichtungen ist noch weitgehend ungenutzt, insbesondere mangelt es an einer systematischen Nutzung (vgl. Stark 2001). Zudem gibt es kaum etablierte „Feedback“-Mechanismen (Matzat 2002). Möglichkeiten für solche Mechanismen lassen sich jedoch an Beispielen illustrieren. So arbeiten Patient/inn/envertreter/innen aus Selbsthilfegruppen vereinzelt in gesundheitspolitischen Gremien mit. In Deutschland sind Vertreter /innen der Selbsthilfegruppen und –unterstützungsstellen seit dem Modernisierungsgesetz der gesetzlichen Krankenversicherung 2004 – neben anderen Patient/inn/envertreterinnen und -vertretern – als „dritte Bank“ (neben Krankenkassen und Ärzt/inn/en) beratend im höchsten gesundheitspolitischen Steuerungsgremium (Gemeinsamer Bundesausschuss) beteiligt (Etgeton 2009). In Österreich übernehmen vereinzelt themenübergreifende Selbsthilfedachverbände auf Landesebene die Interessenvertretung in gesundheitspolitischen Gremien (u.a. Gesundheitsplattform, Ethikkommission, Patientenentschädigungsfonds) (Rojatz 2011). Die Beteiligung von Betroffenen an gesundheitspolitischen Gremien wird angesichts möglicher Alibifunktion und Instrumentalisierung für andere Interessen als nicht unproblematisch eingeschätzt. Plädiert wird für ein Höchstmaß an Kompetenz der beteiligten Betroffenen (Kranich 2004).

Zusammenfassend können Selbsthilfe-Zusammenschlüsse (Selbsthilfegruppen und –organisationen) „einen eigenständigen professionell nicht ersetzbaren Beitrag zur Krankheitsbewältigung und Gesundheitsförderung leisten“ (Trojan 2003: 326f). Das Potential für die Vertretung von Gesundheitsförderungs-Prinzipien in Hinblick auf Partizipation (Kooperation und Interessenvertretung) wird zwar gesehen (u.a. Bobzien 2006b), aber von den Herausforderungen (Risiko von Überforderung der beteiligten Betroffenen und Risiko der Instrumentalisierung), die diese mit sich bringen, überschattet. Entsprechend notwendig erscheint es, Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen – sofern diese es wollen – mit den nötigen Kompetenzen für Interessenvertretung (etwa Gremienarbeit) auszustatten (u.a. durch gezielte Weiterbildungsmaßnahmen).

**Selbsthilfegruppen
leisten eigenständigen
Beitrag zur
Gesundheitsförderung**

2.3 Selbsthilfeunterstützung als Strategie der Gesundheitsförderung

Die Aufgabe der Gesundheitsförderung kann darin gesehen werden, Selbstorganisationsprozesse anzuregen und zu unterstützen und nicht darin, Menschen ihre Aktivitäten abzunehmen (Rosenbrock 2001; Geene 2008). Die Institutionalisierung von Selbsthilfeförderung wird daher als Kernelement der Selbsthilfeentwicklung ebenso wie allgemeiner Strategien der Gesundheitsförderung und Prävention angesehen (Matzat 1997; Trojan 2011). Selbsthilfe-Unterstützungsstellen sind mittlerweile in Deutschland und Österreich auf breiter Basis eingerichtet. Unter anderem weil ihnen für die Gesundheitsförderung eine Schlüsselrolle zugeschrieben wird, plädiert Geene (2008) für ihre weitere Systematisierung und Stärkung. Selbsthilfe-Unterstützungsstellen können durch die in ihnen gebündelten Erfahrungen als „Seismographen für die Auswirkungen des gesellschaftlichen Wandels und Lernwerkstätten für die Bewältigung der damit einhergehenden Herausforderungen“ angesehen werden (Geene et al. 2009: 15). Für Matzat (1997) ist Selbsthilfeförderung daher ein zentrales Element jeglicher Gesundheitsförderung.

Kritisch gilt es aber anzumerken, dass vor dem Hintergrund solcher allgemeiner Postulate die Selbsthilfeunterstützung bisher kaum explizit und systematisch in Hinblick auf die Realisierung spezifischer Gesundheitsförderungsstrategien erfolgt bzw. reflektiert wird. Es erscheint daher notwendig, den Bezug von Selbsthilfeunterstützung zur Gesundheitsförderung für bestimmte Bereiche bzw. Settings expliziter zu entwickeln. Eines dieser möglichen Settings stellt die Kooperation von Selbsthilfegruppen mit dem Versorgungssystem dar.

Im folgenden Kapitel wird der Frage nachgegangen, wie sich die Beziehung zwischen Selbsthilfe, Selbsthilfeunterstützung und Gesundheitseinrichtungen entwickelt hat.

3 Kooperation zwischen Selbsthilfe und Gesundheitseinrichtungen

„Ein Gesundheitssystem, das die Qualitätsaspekte der Versorgung in den Mittelpunkt stellt, benötigt die Kooperation zwischen dem professionellen Gesundheitssystem und Selbsthilfegruppen“ (Slesina, Fink 2009: 38).

In diesem Kapitel wird – vor allem anhand von konzeptuellen und empirischen Arbeiten aus Deutschland – auf Potentiale eingegangen, welche in der Neugestaltung der Beziehung von Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen gesehen werden, ohne die damit einhergehenden Probleme bzw. Herausforderungen zu vernachlässigen. Eine dieser Herausforderungen stellt bereits der Begriff „Kooperation“ dar.

3.1 Die Vielfalt des Kooperationsbegriffs

Keine anerkannte Definition von „Kooperation“

Es existiert keine allgemein anerkannte Definition von Kooperation bzw. kein präziser wissenschaftlicher Begriff von Kooperation, auf den Bezug genommen werden könnte (Fischer et al. 2004; Borgetto 2005 mit Verweis auf Findeiß et al. 2001). In Studien zur Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und dem System der Gesundheitsversorgung finden sich daher unterschiedliche Arbeitsdefinitionen. Offen ist daher, welchem Zweck Kooperation dienen soll und welche Chancen und Grenzen sie beinhaltet (Borgetto 2004 zit.n. El-Najjar 2010: 23). Leisenheimer et al. (1999: 39) zufolge „existieren eine Vielzahl von Kooperationsverständnissen und -vorstellungen, die zum Teil unreflektiert oder gar unbewusst vorhanden sind“. Entsprechend breit ist der Kooperationsbegriff: „Das Spektrum der als Kooperation untersuchten Handlungsformen reicht von unabgestimmter gegenseitiger Bezugnahme im Rahmen der eigenen Arbeit ohne persönliche Kontaktaufnahme (z.B. ärztliche Empfehlung einer Selbsthilfegruppe) bis hin zu regelmäßiger, geplanter, zielbewusster, funktionsorientierter und formalisierter Zusammenarbeit (z.B. regelmäßige gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen in Rehabilitationskliniken)“ (Borgetto 2005: 50).

Dimensionen zur Charakterisierung von Kooperation

Zur näheren Charakterisierung einer Kooperation können sechs Dimensionen herangezogen werden (SEKIS 1999; Stark 1998 zit.n. El-Najjar 2010: 24):

- **zeitliche Dimension** (Länge der geplanten Zusammenarbeit; Orientierungsschema zum Planen von Aktionen)
- **hierarchische Dimension** (partnerschaftliches oder hierarchisches Verhältnis zwischen den Partnern)
- **quantitative Dimension** (Anzahl der kooperierenden Partner)
- **qualitative Dimension** (Identität, Unterschiedlichkeit von Zielvorstellungen)
- **formelle/informelle Dimension** (Verpflichtungsgrad der Kooperation)
- **personelle/institutionelle Dimensionen** (Institutionen und/oder Zusammenarbeit von Personen)

Indirekte vs. direkte Kooperationsformen

Differenziert werden kann auch zwischen indirekter Kooperation „als Form unabgestimmten Handelns zum wechselseitigen Nutzen“ (z.B. Auslegung von Informationsmaterial) und direkter Kooperation „als Form abgestimmten

Handelns zum wechselseitigen Nutzen“ (z.B. Halten von Vorträgen) (Leisenheimer et al. 1999: 12; von Kardorff, Leisenheimer 1999). Eine Aufstellung der wichtigsten indirekten und direkten Kooperationsformen findet sich bei Borgetto (2005). Er nennt die Empfehlung von Selbsthilfegruppen durch Professionelle und Gesundheitseinrichtungen als die häufigste Kooperationsform, indirekte Kooperationsformen scheinen zu überwiegen.

3.1.1 Kooperationsverständnis

Die Erwartungen bzw. erwarteten Vorteile, die Selbsthilfegruppen und/oder Professionellen an eine Kooperation stellen, werden in mehreren Untersuchungen thematisiert. Beispielsweise sehen Selbsthilfegruppen in der Kooperation mit Ärzt/inn/en die Chance, die Versorgungsqualität zu verbessern, während Professionelle insbesondere eine Entlastung ihrer eigenen Arbeit durch die Kooperation erwarten (Slesina, Fink 2009). Seltener jedoch wird der Versuch unternommen, das explizite Kooperationsverständnis von Selbsthilfegruppen und Professionellen zu rekonstruieren. Als ein Beispiel kann die Studie von Leisenheimer et al. (1999) betrachtet werden. Gemäß dieser Studie verfügen Selbsthilfegruppen und Professionelle über unterschiedliche Auffassungen von Kooperation: Aus der Sicht der Selbsthilfegruppen ist Kooperation: Informationsvermittlung, gegenseitiges Verweisen, Vernetzung, gemeinsamer Wissens- und Erfahrungsaustausch, wechselseitiges Geben und Nehmen. Das Kooperationsverständnis ist nicht durch Kriterien wie Verbindlichkeit, Kontinuität, Dauer oder Ergebnisorientierung charakterisiert.

Professionelle verstehen eine Zusammenarbeit als „Vermittlungs- und Informationstätigkeit“, u.a. durch Auslegen von Informationsmaterial, Informieren über die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen sowie Verweisen auf Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen (Leisenheimer et al. 1999: 42). Hierfür ist kein persönlicher Kontakt nötig und auch das Element des gemeinsamen Handelns fehlt.

Bevor auf die bisherigen Erfahrungen und Entwicklungen der Kooperation eingegangen wird, werden die Chancen und Herausforderungen der Kooperation thematisiert.

3.2 Kooperation als Chance

In der durchgesehenen Literatur werden vor allem zwei Chancen in der Kooperation zwischen Selbsthilfe und Gesundheitseinrichtungen gesehen: Erstens eine Änderung der Arzt-Patienten-Beziehung in Richtung einer stärkeren Patientenorientierung durch Professionelle und Gesundheitseinrichtungen, und zweitens eine Verbesserung der Versorgungsqualität und die Identifikation neuer relevanter Themen durch Nutzung des in Selbsthilfegruppen gesammelten Erfahrungswissens (Trojan et al. 2009b; Nowak 2011). Beide Bestrebungen münden – wie in Kapitel 4 gezeigt wird – in Versuchen der Etablierung einer systematischen Zusammenarbeit unter dem Prädikat „Selbsthilfefreundlichkeit“ (selbsthilfebezogene Patient/inn/enorientierung).

Selbsthilfegruppen und Professionellen haben unterschiedliche Vorstellungen von Kooperation

3.2.1 Veränderung der Arzt-Patienten-Beziehung und Patientenorientierung

Vorrangig werden Patient/inn/en (noch) als Nutzer/innen von Gesundheitseinrichtungen wahrgenommen anstelle von aktiven Koproduzenten medizinischer Leistungen (Manville, Ober 2003 zit.n. Winkelmann, Choo 2003).

Eine Kooperation birgt das Potential in sich, zu einer grundlegenden Veränderung des Verhältnisses zwischen Professionellen und Laien beizutragen (Stark 2001). Worin besteht diese grundlegende Veränderung? *„Während sich der Patient vom Opfer des Medizinbetriebs zum Experten für die eigene Gesundheit emanzipiert (vgl. Kranich 1998) wandelt sich der Arzt zum medizinischen Begleiter und Ratgeber“ (Leisenheimer et al. 1999: 45).* Chancen für diese „kulturelle Revolution“ werden unter drei „Voraussetzungen“ gesehen (Stark 2001: 49):

- wenn Fach- und Erfahrungswissen verschmelzen
- wenn die systematische Entwicklung, der Austausch und die Weitergabe von Erfahrungswissen eine Ergänzung des Gesundheitssystems darstellt
- und wenn erkannt und anerkannt ist, dass die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und gesundheitsbezogenen Einrichtungen (Arztpraxen, Krankenhäusern, Gesundheitsberatungsstellen) einen Schritt zur Qualitätsentwicklung (siehe unten) darstellen kann.

**Selbsthilfegruppen
beeinflussen das Arzt-
Patienten-Verhältnis**

Aus diesen Annahmen leiten sich Forderungen, Ansätze und Konzepte zur Kooperation zwischen Laien und Professionellen ab (Stark 2001). Trojan (2010b: 352) konstatiert, „dass der Weg des Patienten aus einer paternalistischen Arzt-Patient-Beziehung hin zur „mündigen“ Partnerschaft sehr stark durch die Selbsthilfegruppen beeinflusst wurde und aktuell weiterhin beeinflusst wird“. Andere Autoren nehmen dagegen eine kritische Haltung gegenüber dem Postulat des/der „mündigen“ Patienten/in ein und sprechen in diesem Zusammenhang von einem Mythos (Stollberg 2008).

3.2.2 Verbesserung der Versorgungsqualität

**Systematisches
Erfahrungswissen als
Beitrag zur
Qualitätsentwicklung**

Wie bereits dargelegt wurde, eignen sich Selbsthilfegruppen durch den wechselseitigen Austausch mit anderen Betroffenen Erfahrungswissen an. Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen bzw. Patient/inn/en stellen somit eine (nutzbare) Quelle von Wissen für die Entwicklung von Innovationen in der Versorgung dar sowie eine mögliche Grundlage für eine nutzerorientierte Gesundheitsversorgung (Manville, Ober 2003 zit.n. Winkelmann, Choo 2003: 353; Stark 2001). Auch vor dem Hintergrund der Struktur- und Qualitätsdebatten im Gesundheitswesen wird einer systematischen und institutionellen Verbindung von Fach- und Erfahrungswissen größte Bedeutung zugeschrieben (Findeiß et al. 2000). Die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Professionellen beinhaltet das Potential, wenn nicht sogar eine notwendige Voraussetzung für die nachhaltige Verbesserung (und Erhaltung) der Qualität der gesundheitlichen Versorgung (Stark 2001; Nickel et al. 2009; Slesina, Fink 2009).

**Kooperation als Beitrag
zu einem lernenden
Gesundheitssystem**

Das Wissen der Gruppen kann nicht nur zur Systemgestaltung genutzt werden, sondern auch Lernen auf der Ebene einzelner Patient/inn/en und Professioneller sowie auf der Ebene von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung unterstützen (Slesina, Fink 2009; Forster, Nowak 2011). Forster und Nowak (2011) schreiben Selbsthilfegruppen das Potential zu, ein zentraler Akteur für die Entwicklung

eines „lernenden Gesundheitssystems“ zu werden. Beeinflusst wird die Wissensarbeit von Selbsthilfegruppen, die Art des von ihnen produzierten und vermittelten Wissens von deren Umweltbeziehungen, insbesondere von Beziehungen zu professionellen Expert/inn/en.

Kernelement beider Chancen ist die Etablierung eines systematischen Austausches von Erfahrungs- und Fachwissen zwischen Selbsthilfe und Professionellen bzw. Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. Dieser Kooperationsaufbau stellt für beide Seiten gleichermaßen eine Herausforderung dar.

**Kern: gemeinsamer
Erfahrungs- und
Informationsaustausch**

3.3 Kooperation als Herausforderung

Kooperationen werden oft gefordert, scheitern aber „immer wieder an der fehlenden Beziehungsarbeit zwischen beiden Kulturen“ (Stark 2001: 50). Die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung bzw. Professionellen gestaltet sich aufwendig und voraussetzungsvoll und kann mit einem Zitat auf den Punkt gebracht werden:

**Kooperation:
aufwendig und
voraussetzungsvoll für
beide Seiten**

„Professionelle Standards und Arbeitswesen treffen auf ehrenamtliches Engagement“ (von Kardorff, Leisenheimer 1999: 49).

3.3.1 Unterschiedliche Lebenswelten als Herausforderung

Konflikte zwischen den Kulturen ergeben sich aufgrund unterschiedlicher Lebenswelten, Kommunikationsmuster und Handlungslogiken (von Kardorff, Leisenheimer 1999). Ausgegangen wird von einem doppelten Ungleichgewicht zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen:

**Doppeltes
Ungleichgewicht
zwischen Selbsthilfe
und Professionellen**

„Das doppelte Ungleichgewicht zwischen Selbsthilfegruppen und Fachleuten ... bezieht sich ... auf das hierarchische Verhältnis zwischen kranken und gesunden Menschen sowie zwischen Laien und Experten, die mit der institutionell legitimierten Definitionsmacht über die Laien ausgestattet sind“ (von Kardorff, Leisenheimer 1999: 48).

Zudem befinden sich Betroffene häufig in einer Situation objektiver Abhängigkeit.

Die folgende Tabelle skizziert einige wichtige Unterschiede zwischen den gleichwertigen, aber ungleichartigen Partnern (eigene Zusammenstellung basierend auf von Kardorff, Leisenheimer 1999; Borgetto 2005):

Tabelle 1: Unterschiede zwischen den Partnern

	Selbsthilfe	Professionelle/ Gesundheitseinrichtungen
Wissen	Alltagserfahrung/ Erfahrungswissen	Fachwissen
Entscheidungsfindung	Basisdemokratisch	Hierarchisch
Arbeitsteilung	„Allroundkräfte“	Differenzierung/Arbeitsteilung
Handlungsweise	Flexibel	Routinen und „institutionelle Zwänge“ ³
Erreichbarkeit	Informelle Kontakte	Definierte/formelle Kontakte
Außendarstellung	Wechselnd, situationsbezogen	Einheitlich

Unterschiedliche Handlungslogiken

Borgetto (2002 zit.n. Stricker et al. 2010: 40) kommt bei der Auswertung bisheriger Studien und Erfahrungen mit Kooperation zu dem Ergebnis, „dass vor allem die „Kultur“ einen entscheidenden Einfluss ausübt und häufig noch strukturelle Asymmetrien zwischen den Gruppen und den professionellen AkteurInnen bestehen“. Aufgrund der unterschiedlichen Handlungslogiken können die Handlungen der anderen Seite häufig nicht nachvollzogen werden (SEKIS 1999 zit.n. El-Najjar 2010: 33).

„Die Untersuchung von Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Professionellen im Gesundheitswesen bedeutet auch ein Nachzeichnen von Kränkungen, Missverständnissen und Verteilungskämpfen“ (Stark 2001: 51).

Geringes Wissen über den Partner als eine von vielen Hürden

Eine detaillierte Zusammenfassung der häufigsten Problembereiche findet sich bei Leisenheimer et al. (1999) und Borgetto (2005). Probleme bestehen u.a. im geringen Wissen und fehlenden Kenntnissen des jeweiligen Partners sowie mangelnden personellen und zeitlichen Ressourcen. Es mangelt aber auch an institutionalisierten Formen (klare Konzepte, Leitbilder, Vereinbarungen) der Beteiligung von Selbsthilfegruppen, um eine konstruktive Begegnung zwischen beiden Seiten herzustellen (Borgetto 2005).

Entsprechend gilt es, Kooperation adäquat zu gestalten und ein Verständnis davon zu entwickeln, wie den Problemen begegnet werden kann (Schaffung von Strukturen zum Ausgleich der Unterschiede), um das in der Kooperation enthaltene Potential zu realisieren.

Existenz gemeinsamer Schnittstellen

Ansatzpunkte dafür liegen in den zahlreichen gemeinsamen Schnittstellen bzw. Handlungs- und Betätigungsfeldern zwischen Selbsthilfe und professioneller Gesundheitsversorgung finden (Leisenheimer et al. 1999: 35ff):

- Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit
- Gesundheits- und sozialpolitische Planung (Selbsthilfe-Initiativen gelten als Indikatoren für aktuellen Bedarf und neue Problematiken)
- Zusammenarbeit in Fachgremien
- Fort- und Weiterbildung für Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen und Professionelle

³ Fachliche Routinen, Anweisungen und Vorschriften

- Gesundheitsförderung und Prävention („Selbsthilfe-Initiativen übernehmen Aufgaben der primären Prävention, der Aufklärung bestimmter Zielgruppen, der psychosozialen Krankheitsbewältigung und psychosozialen Rehabilitation“ (Leisenheimer et al. 1999: 38)).

3.3.2 Kritische Anmerkungen zur Kooperation

Grundannahme vieler Autor/inn/en, die zur Kooperationsförderung publizieren, ist eine positive Konnotation von Selbsthilfegruppen und deren Kooperation mit dem professionellen System und die Annahme, dass Selbsthilfe und Kooperation per se zur Gesundheitsförderung beitragen. Selbsthilfegruppen werden u.a. deshalb als unterstützungswürdig eingestuft, weil ihnen grundsätzlich positive Wirkungen bzw. gesundheitsförderndes Potential zugeschrieben wird. Dies sollte allerdings nicht dazu führen, die Beschränkungen von Selbsthilfegruppen und die möglichen Probleme und Folgen von Kooperation zu übersehen.

Selbsthilfe „auf Rezept“ ist aus mehreren Gründen problematisch (Leisenheimer et al. 1999). Zum einen gehört zu den Grundprinzipien der Selbsthilfebewegung, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe freiwillig erfolgt. Des Weiteren ist davon auszugehen, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe nicht für jeden durch ein Gesundheits- bzw. Krankheitsproblem belasteten Menschen in jeder Phase der Problembearbeitung sinnvoll bzw. möglich ist (Leisenheimer et al. 1999). Um von einer Teilnahme profitieren zu können, ist ein gewisses Maß an Bereitschaft und an kommunikativen Fähigkeiten erforderlich. Sind die Selbsthilfekräfte – wie im Fall akuter Krisen – stark eingeschränkt, können die Betroffenen von Selbsthilfegruppen nur bedingt aufgefangen werden. Entsprechend kann die „verordnete“ Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe nicht in jedem Fall helfen und auch zur Überforderung von Gruppen führen.

Institutionalisierte Formen der Einbindung werden auch kritisch kommentiert: Mögliche Folgen sind der „... Verlust von Autonomie und Selbstbestimmung“ und die „Vereinnahmung der Selbsthilfenezusammenschlüsse durch die Professionellen“ (Instrumentalisierung) (Bachl et al. 1998, SEKIS 1999 zit.n. Borgetto 2005: 58) auch kritisch betrachtet. Gewarnt wird davor, „dass die Dominanz der krankheitsorientierten Perspektive der Medizin nicht zu einer einseitigen Medikalisierung der Gruppen führt“ (Nowak 2011: 54f). Es wird als problematisch erachtet, dass das Auftreten als kompetenter Partner eine Anpassung der Selbsthilfegruppen an das Expert/inn/ensystem beinhaltet, einschließlich der Assimilation einiger Elemente des Expert/inn/ensystems. Unter anderem erfordert eine erfolgreiche Kooperation einen höheren Organisationsgrad. Beteiligung verlangt zudem formales Wissen, da es Betroffenen ermöglicht, „dass ihre Stimme gehört wird“ (Akrich 2010 zit.n. Nowak 2011: 55). Entsprechend kann durch eine intensive Kooperation die das vorrangige Ziel des Erfahrungsaustausches der Gruppenmitglieder untereinander in den Hintergrund treten und der Fokus der Gruppen auf Gesundheit verdrängt werden (Epstein 2008; Borgetto 2004 zit.n. El-Najjar 2010: 113; Nowak 2011).

Sowohl positive als auch kritische Annahmen zur Kooperation können als Hinweis für weiteren, vor allem empirischen Forschungsbedarf gesehen werden. So gilt es zu berücksichtigen, dass Studien über die Effekte von Selbsthilfegruppen nach wie vor rar sind. Auf Basis eines Literaturreviews wird von einer positiven Bilanz gesprochen, wenn auch die Effekte bei unterschiedlichen Problemlagen unterschiedlich hoch sind (Klytta, Wilz 2007). Hinweise auf negative Effekte konnten in diesem Review nicht gefunden

Positive Konnotation von „Selbsthilfe“ und „Kooperation“

Selbsthilfegruppen stellen keine Patentlösung dar

Kooperation wird auch kritisch gesehen

Weiterer Forschungsbedarf

werden. Ein expliziter Bezug auf eine gesundheitsfördernde Wirkung von Selbsthilfegruppen wird nicht hergestellt.

Im Folgenden wird auf ausgewählte Studien zur Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung eingegangen. Angemerkt sei, dass sich die internationale Diskussion zur Beziehung von Patient/inn/engruppen zu medizinischen Expert/inn/en vornehmlich auf die Ergebnisse qualitativer Fallstudien stützt, während in Deutschland auch einige quantitative Studien durchgeführt wurden (Forster, Nowak 2011). Wir nehmen vor allem auf letztere Bezug.

3.4 Entwicklung der Zusammenarbeit

Von punktuellen Kontakten zu struktureller Kooperation

Die Entwicklung der Kooperationsbestrebungen zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen bzw. Professionellen (in Deutschland) gleicht der Entwicklung von einer eher zufälligen und punktuellen Kooperation hin zu einer strukturellen, nachhaltig gesicherten Beteiligung (Trojan 2010b): Während von Kardorff und Leisenheimer (1999) erste Ansätze von positiven Veränderungstendenzen im Rollengefüge zwischen Expert/inn/en und Laien konstatieren, werden in neueren Studien „Fortschritte“ festgestellt: Diese zeigen sich sowohl in der sich wandelnden Wahrnehmung als auch in der Interaktion zwischen Ärzt/inn/en und Selbsthilfegruppen (Trojan 2010b). Mehrere Autoren konstatieren eine qualitative und quantitative Erweiterung des Kontakts in den letzten 20 Jahren (Slesina, Fink 2009; Slesina, Knerr 2007 zit.n. Trojan 2010b: 356). Auch die Erwartungen, die in eine Kooperation gesetzt werden, haben sich (insbesondere bei Professionellen) geändert (Borgetto 2005). Das bisher Erreichte wird jedoch auch kritisch bzw. ausbaufähig betrachtet (Stötzner 2008).

3.4.1 Bilanz empirischer Studien zur Kooperation in Deutschland

Diskrepanz zwischen Kooperationsinteresse und Realisierung

Bisherige Erfahrungen verweisen auf eine Diskrepanz zwischen dem geäußerten (hohen) Interesse an einer Zusammenarbeit (auf beiden Seiten) und der (geringen) Realisierung in der Praxis (von Kardorff, Leisenheimer 1999; Slesina, Fink 2009; Slesina, Knerr 2007 zit.n. Nickel et al. 2009: 181; Stark 1998 zit.n. Trojan 2010b: 350).

Bilanz bisheriger Kooperationsstudien: Unterschiedliche Erwartungen; Dominanz ausgewählter Kooperationsformen

Die vorliegenden Erkenntnisse zu Einstellungen, Beziehungen und Kontakten zwischen Ärzt/inn/en und Selbsthilfegruppen werden wie folgt zusammengefasst (Slesina, Fink 2009: 30):

- Selbsthilfegruppen erwarten in erster Linie von Kooperation mit Ärzt/inn/en: Informationen und Aufklärung, aber auch Bekanntmachung und Empfehlung sowie gegebenenfalls organisatorische Unterstützung.
- Ärztinnen und Ärzte sehen den Vorteil der Zusammenarbeit vor allem in Entlastung und Unterstützung ihrer eigenen Arbeit; zudem wird als Kooperationsmotiv Erfahrungs- und Informationszugewinn genannt.
- Bei den Gruppen besteht eine hohe Bereitschaft ihr Erfahrungswissen an Ärztinnen und Ärzte weiterzugeben; insbesondere Angehörigengruppen und Gruppen chronisch kranker Menschen arbeiten häufig mit Ärzt/inn/en zusammen, seltener Gruppen behinderter Menschen und Suchterkrankter.
- Zumindest die Hälfte der befragten Gruppen gaben Kontakte zu Ärzt/inn/en/Therapeut/inn/en an.

- Die häufigsten Kooperationsformen sind ärztliche Empfehlung an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, Einladung einer Ärztin oder eines Arztes durch die Gruppe zu einem Vortrag sowie die ärztliche Teilnahme an Gruppentreffen.

Gemäß einer Studie von Slesina und Knerr (2007 zit.n. Nickel et al. 2009: 181) kooperierte ein Drittel der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte in zwei deutschen Regionen selten und indirekt mit Selbsthilfegruppen, ein Drittel anlassbezogen direkt, und ein Drittel hat eine regelmäßige und intensive Kooperation (häufig in Form von Begleitung/Betreuung einer Gruppe). Bei direkten Formen der Kooperation überwiegen „lose Verknüpfungen und punktuelle Kontakte“, während regelmäßige Kooperationen die Ausnahme bilden (Borgetto 2002 zit.n. Nickel et al. 2009: 181).

Erfolgt Kooperation und wird diese als erfolgreich charakterisiert, weist sie eine hohe Abhängigkeit von den handelnden Personen auf und entbehrt zumeist institutioneller Regelungen (Slesina, Fink 2009). Da die Kooperation nicht strukturell abgesichert ist, wird die Zusammenarbeit von den handelnden Personen getragen. Dies führt dazu, dass der Wegfall (einer) dieser engagierten Personen häufig das Ende der Kooperation bedeutet. Wenngleich eine Kooperation immer personenabhängig ist, kann das Ausmaß der Personenabhängigkeit durch strukturelle Maßnahmen, wie vertragliche Absicherung und ausreichende Ressourcen für die Kooperierenden, verringert werden, so dass die Kooperation den Wegfall von Personen überdauert.

Erfolgreiche Kooperationen sind personenabhängig

3.4.2 Beziehungen zwischen Selbsthilfe und relevanten Umwelten in Österreich

In Österreich ist die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und professionellen Expert/inn/en bisher nicht auf breiter Basis untersucht. In der „PAO-Studie“ (Braunegger et al. 2009) wurde allgemein nach der Intensität von Umweltbeziehungen gefragt. Die Beziehungen von Selbsthilfegruppen zu diversen Umwelten sind unterschiedlich entwickelt und unter anderem vom Organisationsgrad der Gruppen abhängig: Höher organisierte Gruppen weisen mehr Umweltbeziehungen auf (Forster et al. 2009b). Die beiden wichtigsten Umwelten für Selbsthilfegruppen in Österreich stellen Ärztinnen und Ärzte und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen dar. Beziehungen zu Ärzt/inn/en gaben 91% der befragten Selbsthilfegruppen an. Beziehungen zu Selbsthilfeunterstützungsgruppen wiesen 83% der Gruppen auf. Die Beziehung zu diesen beiden Umwelten wird nicht nur häufig genannt, sie ist im Vergleich zu anderen Umwelten auch enger (Forster et al. 2009b). Qualitative Interviewdaten zeigten, dass vor allem Beziehungen zu einzelnen Fachärzt/inn/en gepflegt werden, „während (viele) andere Ärzte aus Sicht der Gruppen mit wenig Aufmerksamkeit und Vorbehalten reagieren“ (Forster et al. 2009b: 619).

(Fach-)Ärztinnen und -Ärzte stellen eine besonders relevante Umwelt für SHGs dar

Beziehungen zu Einrichtungen der Gesundheitsversorgung sind weniger wichtig und als eher lose zu charakterisieren. Dies wird auf die „oft fehlende strukturelle Absicherung“ zurückgeführt, worunter verstanden wird, dass die Beziehung zwischen Gruppe und Professionellen und nicht zwischen Gruppe und Krankenhaus besteht. Ausnahmen werden auf „trägerweite“ Initiativen, wie „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ und „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zurückgeführt (Forster et al. 2009b: 619). Beide Initiativen werden in der Folge noch eingehender thematisiert (siehe Kapitel 4).

Beziehungen zu Krankenhäusern scheitern häufig an einer strukturellen Absicherung

**Zentrale
Beziehungsinhalte**

Als zentrale Inhalte der Beziehung zu Gesundheitsberufen und -einrichtungen sehen österreichische Selbsthilfegruppen und -organisationen

- Den Austausch von Wissen und Information
- Die Qualitätsverbesserung der professionellen Leistungen
- Die gemeinsame Vertretung von Betroffeneninteressen
- Die Anerkennung für die Arbeit der Gruppen und Organisationen
- Die wechselseitige Unterstützung in der jeweiligen Leistungserbringung (z.B. durch Patient/inn/eninformationen, wechselseitige „Überweisung“) (Forster et al. 2009b).

**Anerkennung und
Akzeptanz sind den
SH-Gruppen besonders
wichtig**

Für die weitere Entwicklung der Beziehung erachten die Gruppen/Organisationen insbesondere die Anerkennung und Akzeptanz durch Gesundheitseinrichtungen und -berufe für wichtig (Forster et al. 2009b). Vertreter/innen von Gesundheitseinrichtungen sehen die zentrale Funktion von Selbsthilfegruppen in der wechselseitigen Unterstützung von Betroffenen und der Bereitstellung von persönlichem Erfahrungswissen. Die gemeinsame Qualitätsverbesserung der professionellen Leistungen wird nur vereinzelt erwähnt, wohl aber die verstärkte Interessensvertretung. Daraus könnte gefolgert werden, dass der Wert von Selbsthilfegruppen für Patient/inn/en bereits erkannt wird, jedoch der (mögliche) Wert von Selbsthilfegruppen für Gesundheitsberufe und -einrichtungen (noch) nicht.

Angesichts der skizzierten Herausforderungen und der vorliegenden Vorschläge, die Zusammenarbeit systematischer zu gestalten, wird in der Folge auf Lösungsansätze eingegangen, um eine „erfolgreiche Kooperation“ zu erzielen.

3.5 Anforderungen und Ansätze zur Beziehungsgestaltung

Plädiert wird vielfach für einen systematischen Austausch zwischen dem (aufbereiteten) Erfahrungswissen der Betroffenen und dem Fachwissen der medizinischen Expert/inn/en. Aus einer Gesundheitsförderungs-Perspektive könnten Selbsthilfegruppen zum „Motor der Gesundheitsförderung“ werden, und zwar durch das Identifizieren und Artikulieren von neuen, zukunftsweisenden Themen (Nowak 2011: 63). Sie können somit „ein gesundheitsförderlich ausgerichtetes Gesundheitsversorgungssystem vor der Erstarrung und Normierung“ bewahren (Geene 2008: 116f). Die Nutzung dieses Potentials erfordert eine nachhaltige Kooperation. Konzeptuell bedeutet dies den Aufbau einer Kooperationskultur und -struktur. Praktisch bedeutet dies die Systematisierung von Erfahrung auf Seiten der Selbsthilfegruppen und den Aufbau von Kenntnissen auf Seiten der Professionellen. Beide Aspekte werden in der Folge näher ausgeführt.

3.5.1 Aufbau von Kultur und Struktur

**Etablierung eines
partnerschaftlichen
Umgangs**

Kooperation ist personenabhängig und erfordert die Pflege von Kontakten sowie den Aufbau von Vertrauen (Stark 2001). Es gilt einen partnerschaftlichen Umgang zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen bzw. Versorgungssystem zu etablieren (von Kardorff, Leisenheimer 1999). Als Voraussetzung für eine gelingende Zusammenarbeit wird die Förderung der Kommunikation gesehen, die auf die Schaffung einer tragfähigen und vertrauenswürdigen Verständigungsform abzielt und eine Basis für gemeinsame Konfliktbewältigung und Handlungsstrategien bildet (von Kardorff, Leisenheimer

1999). Hierfür ist ein wechselseitiger Austauschprozess sowie gegenseitige Akzeptanz der Sichtweisen erforderlich. Wichtig erscheint es daher Vertrauen, Respekt und Akzeptanz aufzubauen, was Zeit erfordert. Kommunikationskultur soll für beide Seiten transparent sein. Ähnlich argumentiert Siegrist (2005 zit.n. El-Najjar 2010: 21), der erste Schritte zum Abbau der Asymmetrie in „Empathie, Zuhören, Wertschätzung, Respekt, Anliegen ernst nehmen, Ehrlichkeit und Transparenz“ sieht.

Das Ausmaß der für den Beziehungsaufbau zweckmäßigen strukturellen Stützung bzw. Forcierung wird von verschiedenen Autoren aufgrund der bisherigen Studienergebnisse unterschiedlich interpretiert. Stark (2001) geht davon aus, dass der Prozess des Kennenlernens bzw. der langwierige Beziehungsaufbau zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen/Gesundheitseinrichtungen durch eine systematische Kooperationsförderung und Strukturen behutsam gefördert werden kann. Für eine nachhaltige, erfolgreiche Kooperation sollte sich die Beziehung zwischen den ungleichen Partnern entwickeln können. Trojan (2010b) sieht in einer breiten Entwicklung der Kooperation mit Selbsthilfegruppen eine Möglichkeit, das Bewusstsein von Selbsthilfegruppen als selbstverständliches Element der Gesundheitsversorgung zu forcieren.

Unterschiedliche Interpretation der Bedeutung struktureller Maßnahmen

3.5.2 Maßnahmen zur Kooperationsvorbereitung und -vermittlung

Für den wechselseitigen Informations- und Erfahrungsaustausch bedarf es spezifischer Anstrengungen auf beiden Seiten:

Auf Seiten der Selbsthilfegruppen betreffen diese insbesondere den systematischen Aufbau von generalisiertem Erfahrungswissen. Dieser scheint unabdingbar für „eine qualitätsgesicherte und gesundheitsorientierte Basis für Beratung und Interessenvertretung“ (Nowak 2011: 60). Ein solcher Aufbau von Wissen überschreitet häufig die Möglichkeiten einzelner Selbsthilfegruppen, weshalb empfohlen wird, dass dieser insbesondere durch institutionalisierte Unterstützungsstellen (Dachverbände, Kompetenzzentren) erfolgt. Durch diese Aufbereitung von Wissen wird zum einen die gruppeninterne Beratungskompetenz erweitert und zum anderen auch die Kommunikation mit Expert/inn/en erleichtert. Weitere Empfehlungen betreffen die Verbesserung des Zugangs zu Fachwissen für Selbsthilfegruppen. Damit Selbsthilfegruppen zum „Motor der Gesundheitsförderung“ werden können, bedarf es zudem einer Grundorientierung der Gruppen an Gesundheit (Nowak 2011: 63).

Systematisierter Aufbau von generalisiertem Erfahrungswissen durch Selbsthilfeeinrichtungen

Auf Seiten des professionellen Systems wird Entwicklungsbedarf dahingehend gesehen, dass Patient/inn/en auf Selbsthilfegruppen im Behandlungsprozess routinemäßig hingewiesen werden. Hierzu müssen Professionelle Kenntnisse über Selbsthilfegruppen aufbauen, u.a. im Zuge ihrer Aus- und Fortbildung (Nowak 2011).

Aufbau von Wissen über Selbsthilfegruppen bei Professionellen

Eine wesentliche Unterstützungsfunktion bei den Kooperationsbestrebungen kommt dabei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zu, da – neben der vorgeschlagenen Systematisierung des Erfahrungswissens – eine ihrer primären Aufgaben in der Schaffung und Verbreitung eines selbsthilfefreundlichen Klimas besteht (Trojan 2010a; Bobzien 2006b). Skizziert wird ein Kooperationsdreieck zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Gesundheitseinrichtungen (Trojan 2010b).

3.5.3 Maßnahmen zum Kooperationsaufbau

Leitfäden zur Unterstützung des Kooperationsaufbaus

Mehrere Autor/inn/en legen praktische Anleitungen (Anforderungsprofile, Leitfäden) zum leichteren Beziehungsaufbau vor und trennen zwischen persönlichen Voraussetzungen und strukturellen Unterstützungsmaßnahmen. Ein Anforderungsprofil (Leisenheimer et al. 1999; von Kardorff und Leisenheimer 1999) differenziert beispielsweise zwischen persönlichen Voraussetzungen und Rahmenbedingungen. Personale Voraussetzungen betreffen u.a. eine aktive Beziehungsarbeit, das Pflegen persönlicher Kontakte, Transparenz über die Zielvorstellungen und das gemeinsame Vorgehen. Die Rahmenbedingungen betreffen u.a. gezielte Information, personelle und zeitliche Ressourcen, Infrastruktur und Finanzen. Der Leitfaden „Selbsthilfe und Krankenhaus: ein Gewinn für alle“ (Arbeitskreis „Selbsthilfe und Krankenhaus“ 2004) trennt zwischen Voraussetzungen (gegenseitige Akzeptanz von Grenzen und Kompetenzen, gegenseitige Kenntnis, Absteckung von Grenzen) und unterstützenden Maßnahmen (u.a. Benennung von Ansprechpersonen, Bereitstellung von Räumlichkeiten).

Formulierung flexibler Kooperationsprinzipien

Bisherige Studienergebnisse weisen für Stark darauf hin, dass sich eine Kooperation zwischen Professionellen und Selbsthilfe nicht einfach technisch-organisatorisch herstellen lässt (Stark 2001). Entsprechend werden „Handwerkszeuge“ (Kooperationshandbücher, Verhandlungsstrategien, Projektmanagement) zwar als hilfreiche, aber nicht hinreichende Instrumente zur Beziehungs(neu)gestaltung betrachtet (Stark 2001: 59). Es bedarf übergeordneter Prinzipien (wie Partizipation und Empowerment) mit ausreichend Flexibilität für die individuelle Ausgestaltung der Kooperation und ausreichend Zeit für den Beziehungsaufbau. Plädiert wird für die Verknüpfung mit bereits erarbeiteten Ansätzen (Nutzerorientierung, Partizipation, Empowerment) (Stark 2001): als zweckmäßig erachtet wird das Anstoßen von Empowermentprozessen auf beiden Seiten, die sich von der Dialogförderung bis hin zur strukturellen Kooperationsplanung und -förderung erstrecken können. Plädiert wird dafür, die Schnittstelle zwischen Professionellen und Laien „durch einen langwierigen Prozess des Kennenlernens und gegenseitigen Akzeptierens auszugestalten“ (Stark 2001: 52). Hierfür ist es notwendig, Berührungspunkte bzw. Verbindungen „zwischen beiden Kulturen sehr sorgfältig in Richtung gemeinsamer Ziele, einer gemeinsamen Geschichte und Kommunikation unter gleichzeitiger Berücksichtigung bisheriger Erfahrungen und der jeweiligen historischen Rahmenbedingungen zu entwickeln“ (Stark 2001: 52). Gefragt ist jedenfalls Veränderungsbereitschaft von beiden Seiten. Durch die Zusammenarbeit in der gemeinsamen Bemühung, beispielsweise nutzer/innen/orientierte Qualitätsstandards zu erarbeiten, wird bereits ein „kooperatives Unterfangen“ erkannt, welches den Grundstein für weitere „Formen der Zusammenarbeit legen könnte“ (Stark 2001: 63).

Im Folgenden werden einschlägige Kooperationsprojekte aus Deutschland und Österreich vorgestellt, welche von der Selbsthilfe (mit-)initiiert wurden und die „das geforderte Zusammenwirken von Expert/inn/enwissen und Laienkompetenz positiv aufgreifen und vor allem systematisch etablieren“ (Bobzien 2006a: 50).

4 Einschlägige Kooperationsprojekte zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern in Deutschland und Österreich

Mehrere Projekte in Deutschland und Österreich bemühen sich, Krankenhäuser für „Selbsthilfefreundlichkeit“ zu gewinnen und dadurch die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern auf- bzw. auszubauen. Das Hamburger Modellprojekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ kann als Pionierarbeit angesehen werden. Erfahrungen aus dem Projekt kamen auch österreichischen Kooperationsinitiativen zu Gute. Im Folgenden wird zuerst das Hamburger Projekt vorgestellt und definiert, was unter „Selbsthilfefreundlichkeit“ verstanden wird, bevor auf ausgewählte österreichische Projekte eingegangen wird.

4.1 Das Konzept „Selbsthilfefreundlichkeit“

Trojan et al. (2009a) verwenden den Begriff „Selbsthilfefreundlichkeit“ synonym für „selbsthilfebezogene Patientenorientierung“. Selbsthilfe-„Freundlichkeit“ bezieht sich auf die „systematische Entfaltung von Selbsthilfepotentialen, also eigentlich Selbsthilfeaktivierung und -unterstützung“ (Trojan et al. 2009b: 2). Unterstützt werden soll vorrangig solidarische Selbsthilfe in Gruppen, da eine nachhaltige Kooperation ein Minimum an Struktur im Bereich der Selbsthilfe erfordert, aber auch individuelle Selbsthilfe und Selbstmanagementkompetenzen (Trojan et al. 2009b).

Selbsthilfefreundlichkeit = selbsthilfebezogene Patient/inn/enorientierung

Bereits hierin kann ein impliziter Bezug zur Gesundheitsförderung konstatiert werden, da Selbsthilfegruppen als „Schulen für kompetentes Selbstmanagement von Krankheit“ angesehen werden können (Trojan et al. 2009b: 3). Die Förderung von Selbsthilfegruppen durch Professionelle kann als wesentliches Merkmal von Patientenorientierung betrachtet werden und damit auch als Bestandteil und Aufgabe des Qualitätsmanagements in allen Bereichen des Gesundheitswesens (Trojan et al. 2009b; Kofahl et al. 2011).

Es wird argumentiert, dass Selbsthilfefreundlichkeit über drei Handlungsfelder am besten erkannt werden kann (Bobzien 2008: 8):

- In der Bereitschaft des Krankenhauses, eine Kontaktaufnahme zwischen Patient/inn/en und Selbsthilfegruppen zu ermöglichen
- In der Schaffung von Rahmenbedingungen, die die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus unterstützen
- In der Sichtbarmachung von Selbsthilfegruppen als Partner der professionellen Versorgung nach Innen und Außen.

Die Schaffung einer „selbsthilfefreundlichen Kultur“ ist u.a. deshalb anzustreben, weil viele Selbsthilfegruppen noch um Anerkennung kämpfen, obgleich ihre grundlegende und zunehmende Bedeutung unbestritten ist (Bobzien 2006a; Werner et al. 2006; Trojan et al. 2009b; Trojan et al. 2008; Kofahl et al. 2011).

Selbsthilfefreundliche Kultur bedeutet Anerkennung für SHG

4.2 Das Hamburger Modellprojekt

Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätskriterium im Gesundheitssystem

Als Hintergrund für die Entwicklung des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“ kann die Erkenntnis gesehen werden, dass die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen bisher meist punktuell und vom Engagement Einzelner abhängig ist. Der Wegfall einer ambitionierten Person bedeutete häufig das Ende der Kooperation. Entsprechend erschien eine strukturelle Verankerung der Zusammenarbeit zweckmäßig (Trojan 2010b). Das Projekt beinhaltet die Entwicklung von Qualitätskriterien sowie eines Vergabeverfahrens, um deren Erfüllung zu prüfen. An dessen (erfolgreichem) Ende kann/soll die Zertifizierung als „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ stehen.

Vom Etikett zum Zertifikat „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“

Der Grundstein für das Modellprojekt wird in der Gründung der ersten Selbsthilfekontaktstelle innerhalb eines Krankenhauses, KISS Barmark (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Hamburg e.V.), 1987 gesehen. Die Idee für ein Etikett „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ geht auf Astrid Estroff-Klee zurück. Die Zertifizierungsidee geht auf eine entsprechende „Selbstzuschreibung“ eines Krankenhauses zurück (Trojan 2006) und wurde/wird auch kritisch gesehen (Trojan 2010a). Den inhaltlichen Rahmen des Modellprojekts bilden Qualitätskriterien, welche unter Mitwirkung von KISS Hamburg, dem Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf entwickelt wurden. Finanziert wurde das zweijährige Projekt (11/2004-12/2006) vom BKK (Betriebskrankenkassen) - Bundesverband (Bobzien 2006a).

4.2.1 Ziele und Nutzen des Hamburger Modellprojekts

Ziel: Von passiver Akzeptanz zum integralen Bestandteil professionellen Handelns

Die Beteiligten verbanden mit dem Modellprojekt die Hoffnung, dass Selbsthilfefreundlichkeit „in Haltung und Tun strukturell etabliert wird“ und zur Patient/inn/enorientierung beiträgt (Bozien 2007: 55). Konkret wurden vier Ziele verfolgt (Nickel et al. 2009: 186):

- Die Umsetzung gesetzlicher Vorgaben (im Sozialgesetzbuch V) und damit einhergehend die Stärkung der Zusammenarbeit
- Die Etablierung der systematischen Förderung und Unterstützung der Selbsthilfe in der stationären Versorgung
- Die nachhaltige Verankerung der Zusammenarbeit als Qualitätsmerkmal im Qualitätsmanagement
- Sowie die Nutzung der hieraus gewonnen Erkenntnisse für die bundesweite Verbreitung des Selbsthilfeansatzes.

Erwarteter Nutzen: Gewinn an Öffentlichkeit, Zugewinn an Wissen, Verbesserung der Beziehungsqualität

Nachdem die Projektziele dargestellt wurden, gilt es danach zu fragen, wem das Qualitätssiegel nützt? Die folgende Tabelle soll eine Vorstellung davon vermitteln. Insbesondere geht es um einen Gewinn an öffentlicher Aufmerksamkeit, Zugewinn an Wissen und eine Verbesserung der Beziehungsqualität (eigene Darstellung basierend auf Bobzien 2006a, 2008).

Tabelle 2: Nutzen der Kooperation

	Krankenhaus(- mitarbeiter/innen)	Selbsthilfegruppen	Patient/inn/en
Öffentlich- keit	Wettbewerbsvorteil Imageverbesserung	Steigerung der Bekanntheit/ Zugewinn neuer Mitglieder	weiteres Unterstützungs- angebot
Wissens- zugewinn	Zugewinn an Information (Umsetzung eines ganzheitlichen Handlungsansatzes)	Erweiterung der Kompetenzen	Information/ Kontaktmöglichkeit zu Selbsthilfe- gruppen während des Aufenthaltes
Beziehungs- qualität	Verbesserung der Patientenbeziehung; Verbesserung der Compliance	Wertschätzung und Anerkennung	Gewissheit patientenfreundlich behandelt zu werden

4.2.2 Die (Entwicklung der) Qualitätskriterien

Gemäß der Projektdefinition besteht Selbsthilfefreundlichkeit, wenn in einem/r Krankenhaus bzw. -abteilung „das ärztliche und pflegerische Handeln durch das Erfahrungswissen der Selbsthilfe erweitert wird, der Kontakt zwischen Patientinnen und Patienten und Selbsthilfegruppen gefördert wird und kooperationsbereite Selbsthilfegruppen aktiv unterstützt werden“ (Bobzien 2007: 54).

Zentrale inhaltliche Elemente des Projektes waren die Entwicklung der Qualitätskriterien sowie des Vergabeverfahrens, welche in einem Arbeitskreis erarbeitet wurden unter Beteiligung von Selbsthilfegruppen, den Qualitätskoordinator/inn/en aus den kooperierenden Krankenhäusern sowie Mitarbeiterinnen der regionalen KISS Beratungsstellen. Die Koordination des Arbeitskreises übernahm KISS. Da es vor diesem Projekt an systematischem Wissen zu Formen und Umfang der Kooperation zwischen Krankenhaus und Selbsthilfegruppen fehlte, führte das Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf eine Vorstudie durch. Im Zuge dieser Studie wurden Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen nach positiven Kooperationsbeispielen gefragt. Ziel war es, bereits vorliegende Kriterien für das Qualitätssiegel empirisch auf ihre Relevanz zu prüfen und zusätzlichen Input zu erhalten (Werner et al. 2006). Die Ergebnisse dieser Vorstudie lieferten Anregungen für den Arbeitskreis und führten zu einer Schärfung der Kriterien.

Schließlich ergaben sich acht Kernkriterien, die gegeben sein müssen, um sich für die Gütesiegelvergabe zu qualifizieren (Bobzien 2007: 55ff):

1. Um im Krankenhaus über Selbsthilfe zu informieren, werden Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt, deren Gestaltung sich an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten, deren Angehörigen sowie der Selbsthilfegruppen orientiert.
2. Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörige werden regelhaft und persönlich über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden gegebenenfalls

**Projektentwicklung
unterstützt durch eine
wissenschaftliche
Studie**

**Ergebnis: Acht
Qualitätskriterien**

Infrastruktur

**Patient/inn/en-
information**

	auf Besuchsdienste oder Sprechzeiten im Krankenhaus aufmerksam gemacht.
Öffentlichkeitsarbeit	3. Selbsthilfegruppen werden in ihrer Öffentlichkeitsarbeit unterstützt und treten gegenüber der Fachöffentlichkeit als Kooperationspartner auf.
Selbsthilfebeauftragte/r	4. Das Krankenhaus hat eine/n Selbsthilfebeauftragte/n benannt.
Erfahrungsaustausch	5. Zwischen Selbsthilfegruppen/Selbsthilfe-Kontaktstellen und Krankenhaus findet ein regelmäßiger Informations- und Erfahrungsaustausch statt.
Fort- und Weiterbildung von KH-Personal	6. In die Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu Selbsthilfe sind Selbsthilfegruppen bzw. die Selbsthilfe-Kontaktstellen mit einbezogen.
Mitwirkung	7. Das Krankenhaus ermöglicht Selbsthilfegruppen die Mitwirkung an Qualitätszirkeln, Ethik-Kommission u.ä..
Formalisierung und Dokumentation	8. Die Kooperation mit Selbsthilfegruppen bzw. mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle ist formal beschlossen und dokumentiert.
	Die Kriterien als konzeptueller Rahmen des Kooperationsaufbaus sprechen somit drei Aspekte an:
	<ul style="list-style-type: none">• Den Informations- und Erfahrungsaustausches zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus(-mitarbeiter/innen).• Aspekte zur Steigerung der Bekanntheit von Selbsthilfegruppen (gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, aktive Patient/inn/eninformation)• sowie strukturelle bzw. unterstützende Maßnahmen (Bereitstellung von Räumlichkeiten für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfepartner/in, Kooperationsvereinbarung).
Bedarfsorientierte Umsetzung der Kriterien	Die konkrete Umsetzung dieser Kriterien erfolgt im Einzelfall, Beispiele hierfür finden sich im Anhang. Mit den Kriterien werden die Krankenhausabteilungen bzw. Krankenhäuser in die Pflicht genommen „auf verschiedenen Ebenen und auf geregelte Weise „selbsthilfefreundlich“ zu handeln“ (Bobzien 2007: 54).

4.2.3 Überprüfung und Sicherung der Kooperation durch Zertifizierungsverfahren

Vergabeverfahren auf Basis von Selbst- und Fremdbewertung

Zur Überprüfung der Kriterien und deren nachhaltigen Implementierung wurde ein Zertifizierungsansatz gewählt. Das Vergabeverfahren orientiert sich an KTG (Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen). Die Wahl dieses Qualitätsmanagementsystems wird u.a. auf dessen Verbreitungs- und Anerkennungsgrad in Deutschland zurückgeführt. In der Pilotphase erfolgte die Vergabe auf der Ebene von Fachabteilungen, welche hierfür zwei Vergabeschritte durchlaufen mussten (Bobzien 2006a): Selbstbewertung und Fremdbewertung. Die Abteilungen erstellten einen Selbstbewertungsbericht über den Erfüllungsstand der Kriterien. Dieser diente als Grundlage für die Fremdbewertung, durch ein externes Audit. Zum Zweck der Vorbereitung auf das externe Audit nahmen Vertreter/innen der Selbsthilfe(-unterstützung) an einer Schulung teil. Die Selbsthilfegruppenmitglieder erhielten zudem eine Aufwandsentschädigung (Bobzien 2006a). Das Visitorteam bestand aus Vertreterinnen und Vertretern der Krankenhäuser, von Selbsthilfegruppen sowie von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Das Audit beinhaltete kollegiale Gespräche mit Fachkräften und eine begleitete Begehung der Fachabteilung in der Absicht, den Erfüllungsgrad der Kriterien festzustellen. Das Visitorteam erstellte in Absprache mit der Abteilung einen Qualitätsbericht als Anregung für

Verbesserungen. Die Auszeichnung wurde von KISS Hamburg auf maximal drei Jahre vergeben, danach erfolgt eine Überprüfung (Trojan et al. 2009a).

4.2.4 Vorliegende Erkenntnisse und Weiterentwicklung des Modellprojekts

Erfahrungen und Erkenntnisse aus dem Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“, die sich in der Literatur finden, entstammen zum einen aus der Praxis (Bobzien 2006a, 2007, 2008) und zum anderen erfolgt seit 2008 eine Evaluierung des Konzepts „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ im Rahmen eines Forschungsprojektes (Nickel et al 2009; Trojan et al. 2009a).

Aus der Praxis entstehen Anregungen für künftige Weiterentwicklungen bzw. Verbesserungen dadurch, dass beide Seiten durch das Projekt kontinuierlich miteinander ins Gespräch kommen (Bobzien 2007). Das Vergabeverfahren in Form von Selbstbewertung und Audit hat sich als notwendige Bedingung für die „seriöse Vergabe“ eines Qualitätssiegels herausgestellt, ist aber nicht hinreichend, um die Kooperation tatsächlich „mit Leben zu füllen“ (Bobzien 2006a: 62). Es wird darauf hingewiesen, dass die ausgearbeiteten Qualitätskriterien nicht unreflektiert übernommen werden sollten und die Verwirklichung der Ziele – vor allem eine gelebte Zusammenarbeit – mehrerer Jahre bedarf (Bobzien 2008). Erste Erfahrungen aus dem Modellprojekt zeigen, dass die strukturelle Integration der Selbsthilfegruppen in das Qualitätsmanagement von Krankenhäusern neue Möglichkeiten der Zusammenarbeit eröffnet und bestehende Kooperationen festigt und damit einen wichtigen Beitrag zur Qualitätsentwicklung des Krankenhauses leistet (Trojan et al. 2009a). Das Hamburger Modellprojekt zeigt, dass eine verbindliche und systematische Zusammenarbeit dauerhaft für beide Seiten nur dann erfolgreich ist, wenn innerhalb der Institution „selbsthilfefreundliche Standards“ festgelegt und dokumentiert werden (Bobzien 2007). Herausgestellt hat sich weiter, dass die Umsetzung des Dreiecks Krankenhaus - Selbsthilfekontaktstelle - Selbsthilfegruppen methodisch und zeitlich die Möglichkeiten von Selbsthilfekontaktstellen überschreiten.

Im Zuge der Konzeptevaluation wurden auch Indikatoren zur Überprüfung der Selbsthilfefreundlichkeit (Patient/inn/enorientierung) erarbeitet. Differenziert wird zwischen einer individuellen Dimension (Merkmale der Kommunikation, wahrgenommene Partizipationsoffenheit, Ausmaß der Förderung gesundheitsbezogener Kompetenz) und einer strukturellen Dimension (Bewertung der Qualitätskriterien) (Trojan et al. 2009a). Die Evaluierung gibt zudem Hinweise auf förderliche und hinderliche Faktoren (förderlich u.a. Commitment der Krankenhausleitung, engagiertes Qualitätsmanagement, welches den Rahmen für Informationsaustausch schafft; hinderlich: u.a. Wissensdefizite auf allen Ebenen) (Trojan et al. 2009a).

Das Modellprojekt wurde weitergeführt und weiterentwickelt: Die Qualitätskriterien wurden in KTQ implementiert (Trojan 2010b). Ein herausgegebener Leitfaden sowie ein Fortbildungsmodul für Qualitätssiegel-Bewerber gibt Interessent/inn/en eine Hilfestellung auf dem Weg zur Selbsthilfefreundlichkeit (Bobzien 2008; Trojan et al. 2009a). Das Modellprojekt hat sich nicht nur regional („Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“) sondern auch auf den niedergelassenen Bereich („Selbsthilfefreundliche Arztpraxen“) ausgeweitet (Trojan et al. 2011). Seit 2008 wird an der Selbsthilfekontaktstelle Bielefeld an der Entwicklung und Erprobung von eigenständigen Agenturen zu

Aufbau einer „gelebten“ Zusammenarbeit erfordert Zeit

Entwicklung von Indikatoren der Selbsthilfefreundlichkeit

Weiterentwicklung: Implementierung in KTQ, Leitfaden und Fortbildungsmodul, Ausdehnung auf Arztpraxen sowie Gründung eines Netzwerkes

„Selbsthilfefreundlichkeit“ gearbeitet, um der konstatierten Überforderung der Selbsthilfeunterstützungsstellen entgegenzuwirken. Seit März 2010 wurde dieses Agenturkonzept auf weitere Bundesländer ausgedehnt. Es ist geplant, in jedem Bundesland eine derartige Agentur einzurichten⁴. Des Weiteren schlossen sich sechs Organisationen zum Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“ zusammen (Kofahl et al. 2011).

4.3 Österreichische Kooperationsprojekte

Kooperations-initiativen in Wien, Kärnten, Niederösterreich und Salzburg

In Österreich wurden in Wien, Kärnten, Niederösterreich und Salzburg⁵ ebenfalls Projekte bzw. Initiativen gestartet, um die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus zu fördern und nachhaltig zu etablieren. Die erwarteten bzw. erhofften Vorteile für das Krankenhaus, Krankenhausmitarbeiterinnen, Selbsthilfegruppen und Patient/inn/en decken sich weitgehend mit jenen des Hamburger Modellprojektes, weshalb nicht (nochmals) gesondert darauf eingegangen wird. Die Projekte werden eingangs kurz vorgestellt, um im Anschluss daran Gemeinsamkeiten und Unterschiede aufzuzeigen und abschließend auf Umsetzungserfahrungen zu verweisen und Möglichkeiten, Voraussetzungen und Grenzen der Zusammenarbeit zu rekonstruieren.

Datengrundlage: Leitfadengestützte Expert/inn/en-interviews und Dokumentenanalyse

Datengrundlage hierfür bilden Projektberichte und -unterlagen sowie Expert/inn/eninterviews. Die leitfadengestützten face-to-face Interviews wurden im Mai 2011 mit Vertreter/inn/en der jeweiligen Selbsthilfeunterstützungseinrichtung geführt, die zugleich eine führende Funktion in den Projekten inne haben. Ausgewählte Details wurden im Zuge der Auswertung nachgefragt.

Tabelle 3: Übersicht der geführten Expert/inn/eninterviews

Interview	Interviewpartner/in/en	Interviewort	Interviewdauer
1	2 Mitarbeiterinnen der Selbsthilfe Kärnten	Klagenfurt, Büroraum der Selbsthilfe Kärnten	1h:52min
2	Mitarbeiterin des Dachverbandes der NÖ Selbsthilfegruppen	St. Pölten, Büroraum des Dachverbandes	1h:49min
3	Mitarbeiter der Selbsthilfeunterstützungsstelle Wien	Wien, Büro der SUS Wien	1h:42min

⁴http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/content/index_ger.html (23.06.2011)

⁵ In Salzburg erfolgte erst kürzlich die Zertifizierung von vier Häusern (<http://www.selbsthilfe-salzburg.at/> 09.07.2011). Aus diesem Grund wird dieses Bundesland in der Folge nicht in die Analyse eingeschlossen. Die Selbsthilfe Tirol scheint ebenfalls eine entsprechende Initiative ins Auge zu fassen (Ströher 2010).

4.3.1 „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ (Wien)

Die Maßnahme ist im Kontext der patient/inn/enorientierten Qualitätsentwicklung zu sehen (Hauke 1997 zit.n. Stricker et al. 2010: 42). Die zentrale Zielsetzung dieser Maßnahme besteht darin, durch eine Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhausabteilungen die Patient/inn/en bereits während des Krankenhausaufenthaltes über Selbsthilfegruppen (Angebot und Erreichbarkeit) zu informieren (Stricker et al. 2010). Damit wird die Hoffnung verbunden, dass Patient/inn/en früher den Weg in eine Selbsthilfegruppe finden und aktive, selbstständige Akteurinnen und Akteure ihrer eigenen Gesundheit werden (Interview 3). Erreicht werden soll dies durch den Aufbau von Strukturen und durch die Zusammenführung der Akteurinnen und Akteure. Zur Zielgruppe zählen die kooperierenden Wiener Krankenanstalten, die kooperierenden Selbsthilfegruppen sowie Patient/inn/en und Angehörige (Saliterer et al. 2009).

Die Entwicklung der Maßnahme „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ (SHgIS) im Zuge des Projekts „PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung“ (PIK-Projekt) reicht bis ins Jahr 1994, auf die Durchführung einer Machbarkeitsstudie zur integrierten Versorgung, zurück. Im Zuge des darauf folgenden Projektes regten die beteiligten Selbsthilfegruppenvertreter/innen an, Patient/inn/en bereits während des Krankenhausaufenthaltes über Selbsthilfegruppen zu informieren. Dies wurde aufgegriffen und drei Umsetzungsoptionen für die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhausabteilung erarbeitet (Keclik et al. 2006; Stricker et al. 2010). Aus dem Modellprojekt PIK gingen Transferempfehlungen hervor, darunter auch „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“, welche sich zu einem Teil des Reformpoolprojekts PIK (PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung) entwickelte (2005-2010). Nach dessen Ende ging die Maßnahme in den Routinebetrieb über.

Bei der Entwicklung der Umsetzungsoptionen wurde auf ein gemeinsames Verständnis von Zusammenarbeit, Praktikabilität, Freiraum für individuelle Adaptierung und eine unkomplizierte und einfache Umsetzung geachtet sowie auf einen niederschweligen Zugang (Stricker et al. 2010; Interview 3). Die drei entwickelten Umsetzungsoptionen betreffen:

1. das Auflegen von Informationsmaterial der Selbsthilfegruppe in den Abteilungen einschließlich aktiver Weitergabe an Patient/inn/en
2. die Besuchsmöglichkeit von Selbsthilfegruppen auf Wunsch von Patient/inn/en
3. regelmäßige Treffen⁶ zwischen Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfegruppen und Krankenhausmitarbeiterinnen und -mitarbeitern (z.B. im Rahmen von Besprechungen, Veranstaltungen oder Projekten).

Strukturelle Elemente betreffen u.a. die Nominierung von Hauskoordinator/inn/en auf Krankenhausebene, um zwischen kooperationsinteressierten Gruppen und entsprechenden Abteilungen zu vermitteln sowie die Nominierung von Ansprechpersonen auf Abteilungsebene, welche u.a. für das Auflegen der Informationsmaterialien über die (kooperierenden) Selbsthilfegruppen verantwortlich sind. Das Aufgabenprofil

Eine Maßnahme, um Patient/inn/en auf Selbsthilfe aufmerksam zu machen

Stufenweise Entwicklung

Entwicklung von drei Umsetzungsoptionen

Etablierung von zentralen Ansprechpersonen auf zwei Ebenen

⁶ Ergänzend zu Option 1 und/oder 2

dieser Krankenhausmitarbeiter/innen sieht auch die Dokumentation der Kooperation vor (Keclik, Vötsch-Rosenauer 2009).

Veranstaltung von Informations- und Reflexionstreffen zum Kooperationsaufbau

Im Zuge des Reformpoolprojektes wurden die in Frage kommende Gruppen ausfindig gemacht (Stricker et al. 2010). Zum Aufbau tragfähiger Kooperationsbeziehungen wurden in den einzelnen Krankenhäusern Informationsworkshops, Kennenlertage und Reflexionstreffen veranstaltet, die einen wesentlichen Teil der Projektumsetzung ausmachten (Keclik et al. 2006; Stricker et al. 2010). Informationsworkshops wurden getrennt für Krankenhausmitarbeiter/innen und Selbsthilfegruppen veranstaltet. Die Krankenhausvertreter/innen hatten die Möglichkeit, die Arbeit von Selbsthilfegruppen kennen zu lernen, ihre Aufgaben als Hauskoordinator/in bzw. Ansprechperson zu konkretisieren und mit Kolleg/inn/en abzustimmen (Stricker et al. 2010). Selbsthilfegruppen erhielten Informationen über die Umsetzungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Zudem erhielten sie Unterstützung für den konkreten Kooperationsaufbau. In einigen Häusern wurden auch Kennenlertage veranstaltet und Selbsthilfegruppen hierzu eingeladen, um sich in einer ungezwungenen Atmosphäre zu begegnen. Diese bildeten eine gute Basis für das nachfolgende Unterzeichnen der Kooperationsvereinbarungen zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus (Stricker et al. 2010). Um den Umsetzungserfolg frühzeitig zu reflektieren wurden Reflexionstreffen auf Ebene der einzelnen Krankenhäuser veranstaltet unter Beteiligung von Selbsthilfegruppenvertreterinnen/-vertretern und Krankenhausmitarbeiterinnen/-mitarbeitern. Zusätzlich gab es ein eintägiges krankenhausesübergreifendes Reflexionstreffen.

Steuerungsverantwortung bei Kooperationspartner/innen (SHG und KH)

Im Routinebetriebe zählen zu den Hauptakteur/inn/en die Hauskoordinator/inn/en und Ansprechpartner/innen im Krankenhaus, die Selbsthilfegruppen sowie die Selbsthilfeunterstützungsstelle Wien. Letztere koordiniert die Maßnahme, die Steuerungsverantwortung obliegt aber den handelnden Personen. Welche der drei Umsetzungsoptionen bzw. -kombinationen gewählt wird, ist einem Aushandlungsprozess zwischen der jeweiligen Selbsthilfegruppe und der/dem Ansprechpartner/in im Krankenhaus unterworfen, die auch die Kooperationsvereinbarung miteinander abschließen.

16 Krankenhäuser beteiligt; Vorrangig wird Option 1 realisiert

Aktuell (Stand 13.07.2011⁷) sind Hauskoordinator/inn/en in 16 Krankenhäusern benannt, eines davon in Ybbs an der Donau. Eine aktuelle Aufstellung der Anzahl kooperierender Gruppen existierte zum Befragungszeitpunkt nicht. Nach Einschätzung der des befragten Experten besteht die Kooperation zumeist im aktiven Informieren der Patient/inn/en über Selbsthilfegruppen (Umsetzungsoption 1). Der Besuch von Patient/inn/en im Krankenhaus durch Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen erfolgt aufgrund der höheren Ressourcenanforderungen seltener. Etwa alle eineinhalb Jahre versucht die Selbsthilfeunterstützungsstelle Wien den aktuellen Stand der Kooperation zu erheben.

Haupterfolg: Bekanntheits- und Imagegewinn für Selbsthilfe

Als Haupterfolg des Projekts wird der Bekanntheits- und Imagegewinn von Selbsthilfegruppen betrachtet (Interview 3). Verbesserungsbedarf wird dahingehend gesehen, die Motivation der Beteiligten zu heben bzw. aufrecht zu erhalten und die Strukturen zu verbessern, was über vermehrte Anreizsysteme (u.a. Ressourcen) und weitere strukturelle Verankerung erfolgen könnte (Interview 3). Obgleich SHgIS Umsetzungsoptionen anstelle von Qualitätskriterien und Zertifizierung vorsieht, wäre eine Umstellung auf eine

⁷http://www.wig.or.at/fileadmin/user_upload/DOWNLOAD/sus_zusammenarbeit/110713_Namensliste_HauskoordinatorInnen.pdf (01.09.2011)

Zertifizierung ohne großen Aufwand bzw. in kürzester Zeit prinzipiell denkbar (Interview 3).

4.3.2 Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ (Kärnten)

Mit dem Projekt wird eine Signalfunktion in Richtung gelebte Patient/inn/enorientierung verbunden (Selbsthilfe Kärnten 2009a). Die zentrale Zielsetzung besteht darin, bestehende Kooperationen⁸ „gezielt und auf verbindliche Weise unter Berücksichtigung der spezifischen Kultur des Krankenhauses und lokaler Besonderheiten zu fördern und zu festigen“ (Selbsthilfe Kärnten 2009a: 2). Zudem soll die bisherige „passive Akzeptanz“ (ebd.) der Selbsthilfe überwunden werden und sich zu einer konstruktiven Zusammenarbeit entwickeln. Angestrebt wird auch eine nach außen sichtbare Auszeichnung eines selbsthilfefreundlichen Klimas in einem Krankenhaus (Selbsthilfe Kärnten 2009a).

Die Selbsthilfe Kärnten (Dachverband der Kärntner Selbsthilfegruppen) übernahm hierfür die Qualitätskriterien aus dem Hamburger Modellprojekt einschließlich des Zertifizierungsgedankens. Das Gütesiegel – auch als Auszeichnung verstanden – soll die Kooperation nach transparenten Kriterien sichtbar machen (Selbsthilfe Kärnten 2009a).

Zur Zielgruppe des Projektes zählen insbesondere die Krankenhäuser (Selbsthilfebeauftragte) (Interview 1). Die Hauptakteure des Projektes sind der Dachverband und das jeweilige Krankenhaus (Selbsthilfekordinator/inn/en)⁹. Die Steuerungsverantwortung liegt beim Projektteam des Dachverbandes (Interview 1), welches etwa 250 Stunden im Jahr für diese Tätigkeit aufwendet (Interview 1). Der Dachverband schafft die Grundlagen und Voraussetzungen, damit die Selbsthilfegruppen das Projekt nutzen können.

Die adaptierten Hamburger Qualitätskriterien geben den inhaltlichen Rahmen vor. Die konkrete Ausgestaltung obliegt dem jeweiligen Krankenhaus, so dass die Ausgestaltung als sehr bedarfsorientiert charakterisiert wird. Es wird nicht versucht, dem Krankenhaus etwas „überzustülpen“ (Interview 1). Die Kooperationsvereinbarung wird zwischen Dachverband und Krankenhaus abgeschlossen, eine getrennte Vereinbarung zwischen Krankenhaus und den einzelnen Selbsthilfegruppen erfolgt nicht.

Als ersten Schritt zur Implementierung führte der Dachverband Gespräche mit dem Direktorium der Kärntner Landeskrankenanstalten Betriebsgesellschaft (KABEG). Dahinter stand die Absicht, die bestehende Kooperation an Hand der Hamburger Kriterien zu reflektieren und zu klären, ob die Übernahme der Kriterien für Kärnten sinnvoll erscheint (Selbsthilfe Kärnten 2009a). Die Implementierung im Krankenhaus sieht vor, dass zunächst ein Krankenhaus Interesse an dem Projekt bekundet, woraufhin ein erstes Informationstreffen stattfindet. Danach erfolgen weitere Veranstaltungen mit einzelnen Berufsgruppen je nach Bedarf bzw. Wunsch des Krankenhauses. Explizite Schulungsangebote für Selbsthilfegruppen zum Kooperationsaufbau gibt es nicht.

Vom „Nebeneinander zum Miteinander“

Übernahme der Hamburger Kriterien und Qualitätssiegel-Idee

Steuerungsverantwortung liegt beim Dachverband

Bedarfsorientierte Adaptierung der Kriterien

⁸ Eine Selbsthilfeinformationsstelle besteht seit 1994 im LKH Villach

⁹ Das Land Kärnten stellt dem Dachverband für die Projektdurchführung jährlich 2.500 Euro zur Verfügung.

**Zweistufiges
Vergabeverfahren:
Selbst- und
Fremdbewertung der
Kriterienerfüllung**

Das Gütesiegel-Vergabeverfahren sieht eine Selbst- und eine Fremdbewertung der Kriterienerfüllung vor. Im Zuge der Selbstbewertung geben die Selbsthilfebeauftragten in Zusammenarbeit mit weiteren Krankenhausmitarbeiter/innen in einem Selbstbewertungsbogen an, wie das Krankenhaus die Kriterien umsetzt bzw. umsetzen möchte. Danach erfolgt die Fremdbewertung durch Mitglieder der Vergabekommission im Zuge eines externen Audits, in dem die Erfüllung der Angaben des Selbstbewertungsbogens geprüft wird. Abschließend entscheidet ein Gremium über die Vergabe. Das Vergabegremium besteht aus dem Patientenanwalt, einer wissenschaftlichen Begleitung, Vertreterinnen und Vertretern des Landes Kärnten und dem Dachverband. Bewusst wurde auf Vertreter/innen des Krankenhauses und der Politik verzichtet. Vergeben wird die Auszeichnung durch die Selbsthilfe Kärnten. Die Selbsthilfegruppen sind in Form des Dachverbandes (einschließlich dessen Vorstand) einbezogen und werden über Medien und Veranstaltungen über das Projekt informiert. Nach positiver Entscheidung der Vergabekommission erhalten die Krankenhäuser die Auszeichnung der Selbsthilfe Kärnten, zeitlich begrenzt auf zwei Jahre. Hinter der Zertifizierung steht die Absicht, Sichtbarkeit und Verbindlichkeit der Kooperation zu erhöhen.

Der Dachverband dokumentiert, welche Gruppen mit welchen Krankenhäusern kooperieren und wie die Kooperation erfolgt (Nutzung von Räumlichkeiten des Krankenhauses, Abhalten von Sprechstunden durch Selbsthilfegruppen im Krankenhaus). Zudem dokumentiert der Dachverband Anfragen, welche die Kooperation betreffen.

**7 zertifizierte
Krankenhäuser und 27
kooperierende Gruppen**

Zum Befragungszeitpunkt kooperierten 27 Gruppen in 6 Krankenhäusern. Seit der Befragung wurde ein weiteres Krankenhaus ausgezeichnet. Die Kooperation besteht vorwiegend darin, dass Selbsthilfegruppen ihre Gruppentreffen in den Räumlichkeiten des Krankenhauses und vereinzelt auch Sprechstunden in den Krankenhäusern abhalten. Nach Einschätzung der befragten Expertinnen werden insbesondere die Kriterien Infrastruktur, Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation sowie regelmäßiger Erfahrungs- und Informationsaustausch häufig umgesetzt. Seltener hingegen erfolgt nach Einschätzung der Befragten die Einbeziehung der Gruppen in Fort-/Weiterbildung der Krankenhausmitarbeiter/innen sowie in Projekte des Krankenhauses. Inwieweit die aktive Information der Patient/inn/en durch Professionelle erfolgt, ist von den Befragten schwer zu beurteilen. Das Gewinnen von Professionellen für Vorträge wird teilweise als schwierig beschrieben, weil nicht immer ausreichend zeitliche Ressourcen hierfür zur Verfügung stehen.

**Haupterfolg:
Bewusstseinsbildung**

Als Haupterfolge werden die Bewusstseinsbildung bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern im Krankenhaus gesehen sowie im Miteinander und im Zugehen aufeinander (Interview 1). Die Kooperation wurde qualitativ (im Sinne von Verbindlichkeit) und quantitativ (im Sinne der Anzahl der kooperierenden Krankenhäuser) ausgebaut, wobei diese noch weiter wachsen kann (Interview 1). Geplant ist eine Rezertifizierung für 2011 sowie die qualitative (inhaltliche Vertiefung) und quantitative (Zertifizierung aller Kärntner Krankenhäuser) Erweiterung der Kooperation.

**Zukunftsplan:
Rezertifizierung und
Erweiterung der
Kooperation**

4.3.3 Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ (Niederösterreich)

**Ziel: Etablierung von
Selbsthilfepartnern**

Das Projekt versteht sich als Angebot an Selbsthilfegruppen (Gamsjäger 2008). Zentrale Zielsetzung besteht in der Etablierung einer fixen Ansprechpartnerin bzw. eines fixen Ansprechpartners (Selbsthilfepartner/in) für Selbsthilfegruppen,

aber auch die Mitarbeiter/innen des jeweiligen Krankenhauses (Homepage DV-NÖSH¹⁰).

Der Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen (DV-NÖSH) und der Niederösterreichische Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS) hielten 2006/07 in allen Regionen Niederösterreichs Regionalkonferenzen ab, bei denen die Kommunikation zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen im Kontext der damaligen Gesundheitsreform thematisiert wurden. Probleme wurden angesprochen und Lösungsansätze erarbeitet. Der NÖGUS entschied sich – anstelle einzelner Maßnahmen – zur Realisierung eines umfassenden Projekts (Gamsjäger 2008). Die niederösterreichische Adaption des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“ ergibt sich aus den Ergebnissen der Regionalkonferenzen, dem Hamburger Modellprojekt sowie den Erfahrungen österreichischer Kooperationsprojekte (Wien und Kärnten). Der Zertifizierungsansatz aus Hamburg bzw. Kärnten wurde übernommen, wenngleich die Kriterienbezeichnung und das Vergabeverfahren sich teilweise unterscheiden.

Zu den Zielgruppen des Projektes zählen die Selbsthilfegruppen in der Umgebung des jeweiligen Krankenhauses, die leitenden Mitarbeiter/innen des Krankenhauses sowie die Patient/inn/en (Interview 2). Das Projekt wird vom NÖGUS in Kooperation mit dem DV-NÖSH sowie der Landesklinikenholding durchgeführt. Die Steuerungsverantwortung liegt beim Dachverband. Zu den Hauptakteur/inn/en des Projektes zählen weiters die Selbsthilfepartner/innen in den Krankenhäusern (Interview 2). Die Ressourcen des Projektes sind nicht festgelegt, über den Selbsthilfetopf des NÖGUS können Mittel für das Projekt vom Dachverband bezogen werden (für 2011 ca. 20.000€) (Interview 2). Der Arbeitsaufwand einer Selbsthilfepartnerin/ eines Selbsthilfepartners wird in Abhängigkeit vom jeweiligen Krankenhaus auf zwei bis drei Wochenstunden geschätzt (Interview 2).

Laut Projektdarstellung umfassen die Qualitätskriterien drei wesentliche Bereiche: die Verbesserung der Kommunikation zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen (wertschätzender und partnerschaftlicher Dialog), die Information der Patient/inn/en über Selbsthilfegruppen sowie die Festlegung der Tätigkeitsfelder der Selbsthilfepartnerin bzw. des Selbsthilfepartners (Gamsjäger 2008). Im Einzelnen werden folgende Themenbereiche besonders hervorgehoben (Gamsjäger 2008):

1. Nominierung einer Selbsthilfepartnerin/ eines Selbsthilfepartners durch das Krankenhaus, einschließlich Festlegung der Aufgaben und Zuständigkeiten (u.a. Dokumentation der Kooperation)
2. Mitarbeiter/innen/orientierung (u.a. Information der Mitarbeiter/innen über das Projekt, Einbeziehung der Selbsthilfegruppen in Fortbildung)
3. Verhalten der Mitarbeiter/innen (Mitarbeiter/innen stehen für Selbsthilfegruppen als Referent/inn/en zur Verfügung, Aufliegen lassen von Informationsmaterial)
4. Angebote für Selbsthilfegruppen bestehen u.a. in der Unterstützung der Selbsthilfegruppen bei der Information der Patient/inn/en und in der Einbeziehung der Selbsthilfegruppen in die Öffentlichkeitsarbeit des Krankenhauses (Einladung an Selbsthilfegruppen an Veranstaltungen des Krankenhauses teilzunehmen, Aufmerksam machen auf die

Projekt baut auf Regionalkonferenzen und bestehenden Kooperationsprojekten auf

Steuerungsverantwortung liegt beim Dachverband

Drei wesentliche Qualitätsbereiche

¹⁰http://www.selbsthilfenoe.at/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=61&Itemid=80 (13.05.2011)

Selbsthilfefreundlichkeit in hausinternen Medien, Verlinkung der Homepages)

Die Kooperationsvereinbarungen werden zwischen den einzelnen Gruppen und dem Krankenhaus ausgehandelt und abgeschlossen (Interview 2). Ein Vergleich mit den Kärntner Kriterien zeigt insbesondere zwei Unterschiede: Die niederösterreichischen Kriterien beinhalten die Förderung von medizinischem Fachwissen der Gruppen, indem explizit vorgesehen ist, dass Professionelle als Referent/inn/en für Selbsthilfegruppen zur Verfügung stehen. Nicht vorgesehen hingegen ist in Niederösterreich, dass Selbsthilfegruppen in Projekte des Krankenhauses einbezogen werden. Im Vergleich zum Wiener Projekt ist in Niederösterreich vorgesehen, dass die Gruppen die Informationsstände selbst warten (Interview 2).

**Vergabeverfahren:
schriftliche Befragung
der Selbsthilfegruppen,
Selbstbewertungsbogen,
Vergabekommission**

In einem ersten Schritt der Implementierung wurden die Rahmenbedingungen geklärt und Krankenhäuser über das Projekt informiert. Diese Vorbereitungsphase endete mit einer Grundsatzentscheidung für die Durchführung des Projektes durch den Aufsichtsrat (ständigen Ausschuss) des NÖGUS. Die folgende Phase startete mit einer „Start-Up“-Veranstaltung, in der die Krankenhäuser, vertreten durch Pflegedirektion und potentielle Selbsthilfepartner/innen, über das Projekt und dessen mögliche Umsetzung informiert wurden. Anschließend konnten sich die Krankenhäuser für die Teilnahme bewerben. Die sich bewerbenden Krankenanstalten nominierten Selbsthilfepartner/innen, welche den Status quo der Kooperation erhoben und im Zuge eines zweiten Workshops diskutierten. Zudem wurden bei dem vierstündigen Treffen die Vergabekriterien und Kooperationsübereinkommen thematisiert. Der dritte und letzte Workshop diente dem Erfahrungsaustausch und der Abgabe eines Zwischenberichts. Insgesamt standen die Workshops unter dem Motto des „gemeinsamen Erarbeitens“, so dass von der Projektleitung nur Ziele vorgegeben wurden (Gamsjäger 2008: 22). Zwischen dem zweiten und dritten Workshop wurden Partnerforen in den Krankenhäusern veranstaltet. Dabei wurde das Projekt den Selbsthilfegruppen und ausgewählten Krankenhausmitarbeiter/innen (einschließlich der kollegialen Führung sowie die Selbsthilfepartner/innen) vorgestellt. Diese Partnerforen werden als „offizieller“ Projektstart betrachtet (Gamsjäger 2008). In den einzelnen Häusern folgten weitere, gemeinsame Veranstaltungen. Schließlich wurden Kooperationsübereinkommen zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus abgeschlossen. Hierfür wurde ein Musterübereinkommen von der Projektleitung zur Verfügung gestellt.

**Evaluation und
Zertifizierung auf Basis
von drei
Beobachtungen**

Nach etwa einem halben Jahr erfolgte die Evaluierung der Kooperation (Gamsjäger 2008). Dieses sah eine schriftliche Befragung der Selbsthilfegruppen in der Region, einen Projektfortschrittsbericht der Selbsthilfepartner/in (Selbstbewertungsbogen) sowie die Visitation des Krankenhauses durch eine unabhängige Vergabekommission vor. Die Vergabekommission setzte sich in der ersten Vergaberunde aus Vertreterinnen und Vertretern der Patientenanwaltschaft NÖ, des Ludwig Boltzmann Instituts für Gesundheitsförderungsforschung, eines Wiener Krankenhauses, des Fonds Gesundes Österreich, der Landesklinikenholding sowie des Dachverbandes zusammen (Gamsjäger 2008). Jeweils zwei bis drei Personen dieser Kommission besuchen das sich bewerbende Krankenhaus und bewerten die Selbsthilfefreundlichkeit anhand eines standardisierten Frage- und Beobachtungsbogens. Die Entscheidung über die Vergabe des Gütesiegels erfolgte anhand der Zusammenschau der drei Beobachtungen durch die Projektpartner (NÖGUS, Dachverband der NÖ Selbsthilfe und Landesklinikenholding). Mit der Auszeichnung (Zertifizierung) durch die

Projektpartner wird ausgewiesen, dass sich die Häuser ernsthaft bemühen, die Kooperation mit Selbsthilfegruppen umzusetzen (Interview 2). Zudem gestaltet die zeitlich begrenzte Auszeichnung die Zusammenarbeit verbindlicher. Für die Rezertifizierung werden vom Dachverband die Jahresberichte der kooperierenden Krankenhäuser gesammelt.

Aktuell (Stand Mai 2011) sind 15 Häuser ausgezeichnet. Der Dachverband verfügt über keine Aufstellung über die Anzahl der kooperierenden Gruppen sowie die Art der Kooperation. Es wird geschätzt, dass etwa 10 bis 20 Selbsthilfegruppen pro Krankenhaus kooperieren (Interview 2). Auf den Homepages¹¹ dieser Häuser wird insgesamt auf ca. 90 (aktive) Gruppen hingewiesen. Gut funktionieren nach Einschätzung der Expertin die Etablierung der Selbsthilfepartner/innen und das Halten von Vorträgen durch Professionelle. Die Information der Patient/inn/en (im Sinne des Befüllens der Info-Ständer) funktioniert prinzipiell, teilweise müssen aber die Selbsthilfepartner/innen das Befüllen übernehmen. Als Haupterfolg des Projektes werden die Einführung von Selbsthilfepartnerinnen und -partnern in den Krankenhäusern sowie die bessere Sichtbarkeit der Selbsthilfegruppen gesehen (Interview 2). Weiterentwicklungsbedarf wird bei der Einbeziehung des Erfahrungswissens der Selbsthilfegruppen ins Krankenhaus wahrgenommen. Beispielsweise erfolgt (noch) keine Einbeziehung der Selbsthilfegruppen in die Fort- und Weiterbildung der Krankenhausmitarbeiter/innen oder in Projekte des Krankenhauses (Interview 2).

Im Zuge der für 2011 geplanten Evaluierung soll auch die Kooperation belebt werden. Denkbar wären neue Aufgaben für die Selbsthilfepartner/innen, wie die Unterstützung von Patient/inn/en bei der Gründung von Selbsthilfegruppen, die in der jeweiligen Region noch fehlen (Interview 2). Ziel ist die Einbeziehung und Auszeichnung aller niederösterreichischen Krankenhäuser. Für die Gütesiegelvergabe 2011 haben sich acht Krankenhäuser beworben¹².

4.4 Zusammenschau und Vergleich der österreichischen Initiativen

Die drei vorgestellten Projekte aus Österreich wurden weitgehend unabhängig voneinander konzipiert und implementiert, wenngleich die einzelnen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen ihre Erfahrungen austauschen (auch mit anderen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die an einer Implementierung interessiert sind). Vereinzelt wird versucht die Thematik „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ im Zuge von Workshops anlässlich von Selbsthilfekonferenzen als ein Thema unter anderen aufzugreifen. Eine systematische Vereinheitlichung der Projekte bzw. Kriterien wurde bereits in der ARGE Selbsthilfe Österreich angedacht, zum Befragungszeitpunkt allerdings nicht forciert. Entsprechend mangelt es an einem nationalen Netzwerk und verbindlichen, nationalen Leitlinien. Sowohl in Niederösterreich als auch in Kärnten gibt es Bestrebungen, alle Krankenhäuser im Bundesland einzubeziehen. Eine Vernetzung der selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser untereinander z.B. im Zuge von jährlichen Konferenzen auf Bundeslandebene oder gar auf nationaler Ebene erfolgt (noch) nicht. Ein regelmäßiger Erfahrungsaustausch zwischen

**15 Krankenhäuser und
90 kooperierende
Gruppen**

**Geringe Vernetzung
der einzelnen Projekte
über Bundesländer
hinweg**

¹¹ Stand 11.07.2011

¹² http://www.selbsthilfenoe.at/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=61&Itemid=80 (06.09.2011)

Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern erfolgt nach bisherigem Wissenstand nur auf Krankenhausebene.

Im Folgenden wird versucht auf Basis der drei geführten Expert/inn/eninterviews Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Projekte herauszuarbeiten unter besonderer Berücksichtigung der Fragen, welche Krankenhäuser mit welchen Selbsthilfegruppen kooperieren möchten und umgekehrt, welche kritischen Einflussfaktoren es bei der Umsetzung zu berücksichtigen gilt und welche Effekte der Projekte bisher wahrgenommen werden.

4.4.1 Bevorzugte Kooperationskandidaten

In diesem Abschnitt wird dargestellt, an welchen Krankenhäusern Selbsthilfegruppen und umgekehrt an welchen Selbsthilfegruppen Krankenhäuser interessiert sind.

Interesse der Gruppen abhängig von deren Eigenschaften sowie Merkmalen der Krankenhäuser

Aus den geführten Expert/inn/eninterviews geht hervor, dass das Kooperationsinteresse der Gruppen in Abhängigkeit von Charakteristika der Gruppen, des Krankenhauses sowie des Krankenhauspersonals wahrgenommen wird. Konstatiert wird eine Abhängigkeit vom Thema der Gruppen, dahingehend dass Gruppen von (massiv) somatisch, chronisch Kranken ein höheres Kooperationsinteresse aufweisen als Gruppen zu psychischen Erkrankungen oder sozialen Fragen. Einfluss auf das Kooperationsinteresse übt auch das Einzugsgebiet des Krankenhauses sowie die Größe der interessierenden Abteilung aus. Eine Kooperation wird als wahrscheinlicher eingeschätzt, wenn bereits viele Mitglieder der Selbsthilfegruppe in dem Krankenhaus behandelt werden. Auch die Spezialisierung auf ein die Selbsthilfegruppe betreffendes Fachgebiet macht ein Krankenhaus für Selbsthilfegruppen attraktiv. Motivierte Krankenhausmitarbeiter/innen scheinen ebenfalls förderlich für das Kooperationsinteresse der Gruppen.

Kooperationsinteresse der Krankenhäuser abhängig von Größe, Trägerschaft, Spezialisierung und Führungspersonal

Allgemeine Kriterien für das Kooperationsinteresse der Krankenhäuser mit ausgewählten Gruppen zu benennen, fällt den befragten Expert/inn/en schwerer. Das Interesse von Krankenhäusern an Kooperation wird in Zusammenhang mit der Größe sowie dem Träger des Krankenhauses gestellt. Kleinere oder privat geführte Krankenhäuser scheinen in der Region stärker verankert und vergleichsweise noch mehr Potential für den persönlichen Kontakt aufzuweisen. Einzelne Erfahrungen zeigen, dass die Größe des Hauses einen Einfluss dahingehend hat, ob das gesamte Krankenhaus an Kooperation interessiert ist oder nur einzelne Abteilungen. In einem Fall wird weniger der Größe und dem Träger Einfluss zugeschrieben, als den jeweils handelnden Personen. Mit der Spezialisierung des Hauses geht ein Interesse an entsprechenden themenspezifischen Gruppen einher. Die Art der forcierten Kooperation (aktive Information, Vortragstätigkeit) wird in Abhängigkeit von den handelnden Selbsthilfekoordinator/inn/en gesehen (z.B. Pflegepersonen konzentrieren sich eher auf die aktive Information, während Mediziner/innen eher die Vortragstätigkeit fördern). In einem anderen Fall scheinen die Krankenhäuser grundsätzlich interessiert, Kenntnis über die Existenz von Selbsthilfegruppen zu bekommen. In keinem der Expert/inn/eninterviews wurden „Auswahlkriterien“ für Selbsthilfegruppen (u.a. Selbsthilfegruppe mit ausreichend Ressourcen) angesprochen. Auch der Organisationsgrad der Selbsthilfeinitiativen wurde nicht thematisiert. Dies erscheint insbesondere deshalb interessant, da in einem Projektbericht (Gamsjäger 2008) explizit Erwartungen des Krankenhauses an Gruppen formuliert sind (u.a. Kenntnis über

die Grenzen und Ressourcen der Gruppe, Offenheit für neue Gruppenmitglieder).

4.4.2 Umsetzung und kritische Einflussfaktoren

Alle drei Projekte/Maßnahmen können im Kontext der Patient/inn/enorientierung gesehen werden und beinhalten ähnliche strukturelle Elemente. Die größte Ähnlichkeit weisen Kärnten und Niederösterreich auf. Abgesehen von der Einbeziehung von Selbsthilfegruppen in Projekte decken sich die niederösterreichischen Kriterien mit denen in Kärnten. In allen Bundesländern wird die Notwendigkeit einer bedarfsorientierten Umsetzung der Optionen bzw. Kriterien betont. Es gilt die Optionen bzw. Kriterien an die jeweiligen Gegebenheiten auf Seiten der kooperierenden Gruppen und Krankenhäuser zu adaptieren. Nicht beabsichtigt wird, den Krankenhäusern mit dem Gütesiegel etwas „überzustülpen“. Entsprechend flexibel/individuell, damit aber auch wenig standardisiert ist die Ausgestaltung bzw. Interpretation der Kriterien.

Trotz dieser Gemeinsamkeit zeigt ein Vergleich der drei österreichischen Projekte konzeptuelle Unterschiede. Diese betreffen insbesondere die Sicherung der Nachhaltigkeit durch Zertifizierung und die Frage, auf welcher Ebene Kooperationsvereinbarungen getroffen werden:

- **Zertifizierung**

Ein grundlegender konzeptueller Unterschied zwischen den drei Maßnahmen besteht in der Frage der Zertifizierung und damit der regelmäßigen „Überprüfung“ der Kooperation. Während in Kärnten und Niederösterreich auf diese gesetzt wird, sieht die Wiener Maßnahme keine Zertifizierung vor. Der Vorteil einer Zertifizierung kann in der regelmäßigen Evaluierung der Kooperationsqualität zwecks Rezertifizierung und Sicherung der Nachhaltigkeit gesehen werden. Zudem kann der Zertifizierungsansatz auch als Anreiz für Krankenhäuser betrachtet werden, da es deren Kultur entgegenkommt (angesichts eines standardisierten, planbaren Vorgehens mit definiertem Ziel/Ende).

Die Qualitätskriterien bilden einen standardisierten Rahmen, dessen Ausgestaltung „kreativ“ an die jeweilige Situation angepasst werden kann. Besteht beispielsweise bei keiner Selbsthilfegruppe Bedarf, Räumlichkeiten des Krankenhauses zu nutzen, steht dies einer Auszeichnung nicht im Weg, so lange das Krankenhaus die Bereitschaft aufzeigt, diese bei Bedarf zur Verfügung zu stellen. Zudem ist keine Mindestzahl von kooperierenden Gruppen erforderlich, um eine Zertifizierung zu erhalten (Interview 1, 2).

- **Kooperationsvereinbarungen**

Alle drei Projekte sehen Kooperationsvereinbarungen vor, welche Verbindlichkeit schaffen, so dass Vereinbartes im Bedarfsfall eingefordert werden kann. Unterschiede zeigen sich bezüglich der Ebenen, auf denen diese Vereinbarungen getroffen werden. In zwei Fällen wird die Vereinbarung zwischen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfepartner/in (NÖ) bzw. Ansprechperson (Wien) unterfertigt, wodurch sich Verpflichtungen für die Gruppen ergeben. In Kärnten hingegen geht der Dachverband die Vereinbarung mit dem Krankenhaus ein und es ergeben sich keine formalisierten Verpflichtungen für die Selbsthilfegruppen (Interview 1).

**Bedarfsorientierte
Strukturierung durch
Optionen/Kriterien**

**Zertifizierung als
Anreiz zur
Nachhaltigkeit**

**Qualitätskriterien als
flexibler Rahmen für
die Umsetzung im
Einzelfall**

**Kooperations-
vereinbarungen
erzeugen
Verbindlichkeit**

Keine standardisierten Dokumentationsvorgaben	<ul style="list-style-type: none">• Dokumentation der Kooperation <p>Die Dokumentation der Kooperation im jeweiligen Krankenhaus (durch die Selbsthilfekoordinator/inn/en) sehen alle drei Projekte vor. Konkrete Dokumentationsvorgaben hierzu existieren (von den Selbsthilfeunterstützungsstellen) jedoch nicht. In den einbezogenen Krankenhäusern liegen Aufstellungen über die kooperierenden Gruppen vor (Interview 1-3). Nur in einem Bundesland verfügt der Dachverband über eine Zusammenstellung der kooperierenden Selbsthilfegruppen in den jeweiligen Krankenhäusern sowie über die Form der Kooperation.</p> <p>Die Initiativen in zwei Bundesländern sehen explizit vor, dass die Information der Patient/inn/en über Selbsthilfegruppen dokumentiert wird. Dies ermöglicht einen Nachweis (und damit die Möglichkeit zur Kontrolle), ist aber auch – wie die gesamte Dokumentation der Kooperation (z.B. in Form von Jahresberichten) – mit Aufwand verbunden. Die Evaluation des PIK-Projektes zeigte, dass die Patient/inn/en zwar über Selbsthilfegruppen informiert werden, eine Dokumentation zumeist aber unterbleibt (Saliterer et al. 2009). Entsprechend gilt es, die Aussagekraft der Dokumentation zu hinterfragen. In einem Expert/inn/eninterview wird der „gelebten Kooperation“ der Vorrang gegeben vor deren Dokumentation, da der Dachverband die Daten nicht kontrollieren kann und will (Interview 1).</p>
Zustimmung der Führungsebene als Voraussetzung	<p>In den Expert/inn/eninterviews konnten weiters eine Reihe von Einflussfaktoren identifiziert werden, die die Ausgestaltung der Kriterienumsetzung bzw. deren konkrete Implementierung betreffen: zum einen die handelnden Personen einschließlich deren Kenntnisse über Selbsthilfegruppen und zum anderen die zeitlichen und finanziellen Ressourcen für die Kooperation.</p> <ul style="list-style-type: none">• Handelnde Personen und zentrale Ansprechpartner/innen¹³ <p>Die befragten Expert/inn/en stimmen darin überein, dass den handelnden/beteiligten Personen ein wesentlicher Einfluss zukommt.</p> <p>Alle drei Initiativen setzen die Zustimmung der Krankenhaus-Führungsebene (Direktion, kollegiale Führung) voraus, bevor mit der Umsetzung des Projektes begonnen wird. Von der Führungsebene hängt es auch ab, wie viel Beachtung der Maßnahme geschenkt wird. Insgesamt wird in allen Projekten darauf geachtet, dass dieses von einer breiten Basis getragen wird.</p>
Zentrale Ansprechperson im Krankenhaus für Selbsthilfe und Professionelle	<p>Eine Gemeinsamkeit bildet die Etablierung von zentralen Ansprechpersonen mit definierten Aufgabenprofil(en) im Krankenhaus, die Selbsthilfegruppen und Krankenhausmitarbeiterinnen und -mitarbeitern zur Verfügung steht. In einem Fall sind explizit zwei Ebenen vorgesehen: Die/der Hauskoordinator/in auf Ebene des Krankenhauses, die/der zentral koordiniert und die Ansprechpersonen auf Abteilungsebene. Die Position der/des Selbsthilfebeauftragten wirkt sich auf die Kooperationsausgestaltung aus. So legen Selbsthilfebeauftragte aus dem Kreis der Ärztinnen und Ärzte den Fokus eher auf das Halten von Vorträgen, während Selbsthilfebeauftragte aus dem Pflegebereich eher die aktive Information der Patient/inn/en forcieren. Zudem hängt es von der Arbeitsweise (und den Zeitressourcen) jeder/jedes Einzelnen ab, wie sorgfältig die Kriterien/Umsetzungsoptionen realisiert und dokumentiert werden.</p>

¹³ Selbsthilfebeauftragte/r (Knt.), Selbsthilfepartner/in (NÖ), Hauskoordinator/in und Ansprechperson (Wien)

- **Wissensaufbau, Informationsmaterialien und Schulungen**

Die Einstellungen und das Wissen des Krankenhauspersonals über Selbsthilfe werden ebenfalls als kritischer Einflussfaktor wahrgenommen: Ist sich dieses des Nutzens von Selbsthilfegruppen bewusst, werden Patient/inn/en eher aktiv über Selbsthilfegruppen informiert. Entsprechend wichtig ist daher, den Professionellen im Krankenhaus den Wert und Nutzen der Selbsthilfegruppen zu verdeutlichen. Dies erfolgt unter anderem über interne Kommunikationsmedien (z.B. Intranet). In wie weit die Information aufgenommen wird, kann nicht eingeschätzt werden. In der Folge wird darauf eingegangen, wie insbesondere die Selbsthilfebeauftragten auf ihre Aufgabe vorbereitet werden.

In allen Bundesländern sind „Informationsveranstaltungen“ für Selbsthilfebeauftragte vorgesehen bzw. werden auf Wunsch der Krankenhäuser durchgeführt. In zwei Fällen erfolgen Workshops, in denen die Kriterien und Kooperationsvereinbarungen thematisiert werden, wobei sich Unterschiede dahingehend zeigen, ob auch Selbsthilfegruppen an den Workshops teilnehmen und auf welcher Ebene diese stattfinden (auf Krankenhausebene oder Krankenhausübergreifend). Das Kennenlernen der Selbsthilfegruppen und Krankenhäuser bzw. Selbsthilfebeauftragten – sofern zuvor keine Kooperation bestand – erfolgt auf unterschiedliche Art: durch Initiative einer Seite oder durch Vermittlung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Im „Routinebetrieb“ sind jährliche Treffen zum gegenseitigen Austausch vorgesehen.

Für die Selbsthilfegruppen(-leiter/innen) veranstalten die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen gemeinsam mit dem Fonds Gesundes Österreich Weiterbildungsveranstaltungen, die auch die Kommunikation mit Umwelten beinhalten. Spezifischen Weiterbildungsveranstaltungen, die sich auf das „Selbsthilfefreundliche Krankenhaus“ beziehen, existieren derzeit nicht. Weitere Informationen über das Projekt erhalten die Gruppen durch Medien (der Dachverbände) und im Zuge von Selbsthilfeveranstaltungen. Zusätzlich zu dem Schulungsangebot haben Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen spezifische Materialien für Selbsthilfegruppen bereitgestellt (Leitlinien, Leitfaden, aufgesetzte Mailtexte) (siehe z.B. Selbsthilfe Salzburg 2011).

- **Zeitliche Ressourcen**

Die zeitlichen Ressourcen der Krankenhausmitarbeiter/innen und Selbsthilfegruppen werden als wichtiger Faktor gesehen. Über den Zeitbedarf und die tatsächlich zur Verfügung stehende Zeit des betroffenen Krankenhauspersonals, insbesondere der Selbsthilfebeauftragten, liegen keine Daten vor. Es ist letztlich eine Entscheidung der jeweiligen Verantwortlichen in den Spitälern, wie viel Zeit sie den nominierten Selbsthilfebeauftragten einräumen. Eine Expertin schätzt den Zeitbedarf der Selbsthilfebeauftragten auf zwei bis drei Wochenstunden (ca. 10 Stunden/Monat). In einem anderen Interview wurde auf eine Enge bei der Verfügbarkeit von Vortragenden aus den Reihen des Personals hingewiesen.

Der Zeitbedarf der Gruppen für die Kooperation wird ebenfalls nicht systematisch erhoben. In einem Interview wurde darauf hingewiesen, dass Besucherdienste (d.h. Selbsthilfegruppen, die Patient/inn/en im Krankenhaus besuchen) deshalb seltener umgesetzt werden, weil dies höhere Ressourcenanforderungen bedeutet (Interview 3).

- **Finanzielle Anreize und Ressourcen**

Die Beteiligung stellt für alle Kooperationspartner einen Aufwand dar. Die in den Krankenhäusern anfallenden (Personal-)Kosten werden von diesen getragen.

Förderung der Einstellungen und des Wissens des Personals

Vorbereitung der / Austausch unter Selbsthilfe-„Beauftragten“

Weiterbildung für Selbsthilfegruppen

Notwendige zeitliche Ressourcen nicht systematisch belegt

Keine monetären Anreize

Einzig in Niederösterreich gibt es aktuell für die Krankenhäuser eine einmalige Anreizfinanzierung von symbolischen 200 Euro. Die Dachverbände¹⁴ erhalten vom Land einen Anerkennungsbetrag (Kärnten) bzw. können auf entsprechende Landesmittel (NÖ) zurückgreifen. Für Selbsthilfegruppen sind Anreize monetärere Art und/oder eine Aufwandsentschädigungen für die Kooperation (im Routinebetrieb) nicht vorgesehen. Die Gruppen können ihren Ausgaben aber über die allgemeinen Fördermöglichkeiten im Bundesland geltend machen (Interview 1-3), welches aber kaum in Anspruch genommen wird (Interview 1). In zwei Interviews sahen die Befragten keinen Bedarf an einer expliziten „Kooperations“-Aufwandsentschädigung für Selbsthilfegruppen mit der Begründung, dass kaum Kosten für die Gruppen anfallen und die Vorteile des Projektes die eigenen Kosten übersteigen. Andere Kenner des Projektes sehen dagegen einen Bedarf für die Abgeltung des Aufwandes für Betroffene (u.a. Kilometergeld) (Rojatz 2011).

**Bewusstseinsbildung
und Wissen als Kern**

Insgesamt scheint eine erfolgreiche Kooperation (zeitliche) Ressourcen zu erfordern, aber insbesondere Wissen über den Partner und den Nutzen der Kooperation. Das „Commitment“ bei den handelnden Personen scheint eine Grundvoraussetzung für eine gelingende Kooperation zu sein.

4.4.3 Bisher beobachtete Effekte

Da Evaluierungen entweder noch nicht vorliegen oder auf geringen Fallzahlen beruhen, kann der erwartete Nutzen derzeit nur angenommen, aber nicht „hart“ belegt werden.

Wahrgenommene Effekte der Projekte betreffen die Kooperationsqualität, die Bewusstseinsbildung beim Krankenhauspersonal und bei Patient/inn/en sowie einen Beitrag zu vermehrter Patientenorientierung.

- **Kooperationsqualität**

**Kooperation nun
systematischer und
verbindlicher**

Die Kooperation erfolgt nun systematischer und verbindlicher, insbesondere die Einführung fixer Ansprechpartner/innen wird als Erfolg gesehen. In zwei Fällen wird von einer gestiegenen, gegenseitigen Kooperationsbereitschaft berichtet. Anhand eines Beispiels wurde verdeutlicht, dass sich auch die Kommunikationsqualität verbessert hat. Zudem erfolgt ein Wissenstransfer und damit ein Aufbau von Wissen und ein Abbau von wechselseitigen Vorurteilen. In allen Bundesländern bilden die bisherigen Maßnahmen eine gute Basis für die Weiterführung und Vertiefung der Kooperation.

**Mangel an Einbindung
der Selbsthilfe in
Projekte des
Krankenhauses**

Dennoch wird die Umsetzung einiger Ziele noch als unzureichend eingeschätzt: Die Einbeziehung der Selbsthilfe in Weiter- und Fortbildung der Professionellen sowie die Mitwirkung an Projekten wird nicht bzw. (häufig) erst auf Nachdruck seitens der Selbsthilfeorganisationen (Dachverbände) umgesetzt. Entsprechend scheint es bei der Einbindung der Selbsthilfegruppen in die Krankenhausroutinen noch Handlungsbedarf zu geben.

**Kooperation nach wie
vor personenabhängig**

Optimierungsbedarf kann auch dahingehend gesehen werden, dass die Kooperation noch zu personenbezogen ist. Aus den geführten Expert/inn/eninterviews ergeben sich Hinweise, wonach ein Wechsel der handelnden Akteur/inn/en (Selbsthilfepartner/innen) nach wie vor mit Schwierigkeiten verbunden ist und dem Neubeginn einer Kooperation gleich

¹⁴ Angemerkt sei, dass die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen vom jeweiligen Bundesland finanziert werden.

kommt. In Wien wird dies beispielsweise darauf zurückgeführt, dass die Struktur noch nicht ausreichend tragfähig ist und Selbsthilfegruppen noch nicht eine hohe Priorität auf der Krankenhausagenda zugeschrieben wird.

- **Bewusstseinsbildung**

Ein Haupterfolg wird in der Bewusstseinsbildung gesehen: Durch die Projekte erhalten Selbsthilfegruppen Bekanntheit und Anerkennung bei Professionellen, bei Patient/inn/en und in der allgemeinen Öffentlichkeit. Alle befragten Expert/inn/en vertreten die Ansicht, dass sich die Sichtbarkeit der Selbsthilfegruppen durch die jeweiligen Projekte erhöht hat. Dabei ist allerdings der spezifische Effekt dieser Projekte angesichts anderer Maßnahmen zur Öffentlichkeitsarbeit schwer einschätzbar. Der Evaluationsbericht für Wien (Saliterer et al. 2009) konstatiert, dass Patient/inn/en vermehrt und früher zu Selbsthilfegruppen finden. In den beiden anderen Fällen wird darauf hingewiesen, dass sich durch das Projekt zwar die Möglichkeit hierfür ergibt, aber niemand zur Teilnahme an Selbsthilfegruppe gezwungen werden kann bzw. die Teilnahme jedem selbst überlassen ist.

- **Beitrag zu vermehrten Patientenorientierung**

Die Expert/inn/en in Niederösterreich und Wien konstatieren eine bessere Wahrnehmung von Patient/inn/en-Bedürfnissen als Effekt des jeweiligen Projekts. Allerdings werden Selbsthilfegruppen bisher nicht systematisch in Programme der Qualitätssicherung und -verbesserung eingebunden – weil sie noch nicht in der entsprechenden Position sind bzw. umgekehrt ihr möglicher Beitrag vom Personal noch nicht wahrgenommen wird.

Nachteilige Auswirkungen des Projektes im Sinne einer Überforderung oder Instrumentalisierung der Selbsthilfegruppen werden von den befragten Expertinnen nicht wahrgenommen.

4.4.4 Weiterentwicklungen und Vernetzung

Geplante Weiterentwicklungen betreffen die Verstärkung der strukturellen Verankerung der Kooperation und die Schaffung von entsprechenden Anreizen/Motivation. Dadurch sollen auch die Erfahrungen von Selbsthilfegruppen systematischer als bisher in die Krankenhausarbeit einfließen. Eine Einbeziehung in Qualitätsmanagementsysteme wird zwar begrüßt bzw. angestrebt, hat aber momentan keine hohe Priorität. Inhaltlich wird in allen einbezogenen Bundesländern eine Vertiefung der Kooperation angestrebt sowie die quantitative Ausweitung (auf alle Landeskrankenhäuser im jeweiligen Bundesland).

Nach bisherigem Kenntnisstand erfolgt bislang kein (regelmäßiger) Erfahrung- und Informationsaustausch zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfedachverbänden und beteiligten Krankenhäuser, der über die Krankensebene hinausgeht. Entsprechend ist die nationale Vernetzung der „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser“ wenig ausgeprägt.

Unter den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die die bisherigen Initiativen wesentlich mitgestaltet haben, besteht ein vorwiegend informeller Erfahrung- und Informationsaustausch. Vereinzelt wird versucht, im Zuge von Selbsthilfekonferenzen das Thema Selbsthilfefreundlichkeit z.B. in Form eines Workshops aufzugreifen und so (zusätzliche) Möglichkeiten zum gegenseitigen Austausch zu schaffen. Nationale Leitlinien bzw. eine bundesweite

Vernetzung der „Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser“ wenig ausgeprägt

Evaluationen als möglicher Impuls für wechselseitige Lernprozesse

Vereinheitlichung der Kriterien wurden von der ARGE Selbsthilfe Österreich ins Auge gefasst, aber auf Grund mangelnder Ressourcen noch nicht forciert. Ein neuer Impuls könnte durch die Evaluierung der Projekte in allen drei Bundesländern entstehen, welche zu einem Austausch der Erfahrungen und zu wechselseitigen Lernprozessen führen könnte.

Mögliche Synergiepotentiale durch die Zusammenarbeit mit anderen Initiativen, die ähnliche Ziele verfolgen (Patientenorientierung; Partizipation, Gesundheitsorientierung) werden bislang noch kaum genutzt. So wurde bisher beispielsweise noch keine systematische Kooperation mit dem „Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ etabliert. Die Selbsthilfebewegung wird in diesem Kontext bisher lediglich durch die (Mit-)Übernahme des Ehrenschutzes für die Konferenzen „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ und vereinzelte Vorträge sichtbar.

In der Folge versuchen wir zu klären, wie im Kontext „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ bisher auf Selbsthilfegruppen Bezug genommen wird bzw. wie entwickelt in diesem Rahmen Ansätze für die Förderung der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung sind. Ein erster Abgleich „Selbsthilfefreundlicher Krankenhäuser“ und „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ zeigt, dass in Wien elf und in Kärnten ein Krankenhaus als „selbsthilfefreundlich“¹⁵ zu betrachten und gleichzeitig Mitglied im „Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ sind.

¹⁵ Durch die Maßnahme „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ oder durch das „Gütesiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“

5 Selbsthilfegruppen und Gesundheitsfördernde Krankenhäuser

Der folgende Abschnitt geht der Frage nach, welcher Stellenwert die Selbsthilfegruppen in den Strategien und der Praxis der „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen“ (Health Promoting Hospitals & Health Services – HPH), einem von der WHO initiierten internationalen Netzwerk, zukommt und welche Erfahrungen hierzu vorliegen. Eingangs erfolgt eine kurze Vorstellung des HPH-Ansatzes, um darauf aufbauend explizite Bezüge zu Selbsthilfegruppen darzulegen. Die Basis bilden eine Literaturrecherche und Dokumentenanalysen. Bereichert wurden die Literaturrecherche und ein Rekonstruktionsversuch der (inter-)nationalen Praxis durch ein leitfadengestütztes Interview mit einem Experten auf dem Gebiet der „Gesundheitsfördernden Krankenhäuser“ (Interview 4).

5.1 Grundprinzipien der Gesundheitsfördernden Krankenhäuser

Bei „Gesundheitsfördernden Krankenhäusern“ handelt es sich um ein Reformkonzept für Spitäler, welches seit 1988 entwickelt wird. Ausgangspunkt war die „Ottawa Charter for Health Promotion“ (WHO 1986), welche als ein wichtiges Handlungsfeld die Neuorientierung der Gesundheitsdienste fordert. Diese Neuorientierung sieht u.a. vor, ein Versorgungssystem zu entwickeln, das auf eine stärkere Förderung von Gesundheit ausgerichtet ist und weit über die medizinische-kurative Betreuungsleistung hinausgeht. Gesundheitsdienste sollen auch Möglichkeiten der besseren Koordination zwischen dem Gesundheitssektor und anderen sozialen, politischen, ökonomischen Kräften eröffnen. Ausgehend von einer Machbarkeitsstudie und den positiven Erfahrungen mit dem Modellprojekt „Gesundheit und Krankenhaus“ an der Rudolfstiftung in Wien und dem europäischen Pilotprojekt mit 20 Krankenhäusern in 11 Ländern wurden Mitte der 90er Jahre von der WHO-Europe sukzessive Netzwerkstrukturen und Medien für das HPH aufgebaut. Mit dem Ende des europäischen Pilotprojektes 1996 waren bereits 16 nationale/regionale HPH-Netzwerke etabliert. Das HPH-Netzwerk wurde von der WHO als Settingansatz für Gesundheitsorganisationen initiiert, um die Qualität der Gesundheitsversorgung, die Beziehung zwischen Krankenhäusern/Gesundheitsdiensten, der Bevölkerung in der Region und der Umwelt sowie die Zufriedenheit von Patient/inn/en, Angehörigen und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu verbessern (WHO-Europe 2007). In der Budapester Deklaration (1991), dem ersten Konzeptdokument des HPH, werden die Inhalte und Ziele eines „Gesundheitsfördernden Krankenhauses“ sowie Teilnahmebedingungen festgelegt. In den Wiener Empfehlungen (1997), dem folgenden Konzeptdokument, werden die Grundprinzipien „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ sowie Mitgliedschafts- und Umsetzungsmöglichkeiten thematisiert. HPH-Programme können an Themen oder speziellen Zielgruppen ansetzen (Pelikan et al. 2008). Aktuell gibt es 39 nationale/regionale Netzwerke mit ca. 840 Mitgliedseinrichtungen (Pelikan et al.

**Netzwerk
Gesundheitsfördernden
Krankenhäuser: Ein
Beitrag zur
Reorientierung der
Gesundheitsdienste**

2011). In Deutschland existiert seit 1995, in Österreich seit 1996¹⁶ und in der Schweiz seit 1999 nationale „Netzwerke Gesundheitsfördernder Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen“. Das österreichische Netzwerk besteht aktuell aus 33 Mitgliedern, größtenteils Spitäler. Seit 2001 findet alle vier Jahre eine Konferenz der drei deutschsprachigen „Netzwerke Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ einschließlich deren Mitgliedsorganisationen statt (Dietscher, Hubmann 2008). Wissenschaftlich begleitet und koordiniert wird das internationale HPH-Netzwerk von zwei WHO-Collaborating Centres in Wien und Kopenhagen. Ein Erfahrungsaustausch der nationalen Netzwerke findet bei jährlich stattfindenden internationalen Netzwerkkonferenzen und Workshops statt. Zudem wird alle zwei Monate ein internationaler Newsletter publiziert. Zu speziellen Themen wurden Arbeitsgruppen und Task-forces eingerichtet (Pelikan et al. 2011). Die internationalen HPH-Mitgliedskriterien für Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen sehen eine Anerkennung der WHO-Basisdokumente zum „Gesundheitsfördernden Krankenhaus“ vor, insbesondere die Entwicklung von schriftlichen Strategien und Aktionsplänen für die Umsetzung von Gesundheitsförderung im eigenen Haus, die Nominierung einer HPH-Koordinatorin/ eines HPH-Koordinators und die Beteiligung am nationalen und internationalen Wissens- und Erfahrungsaustausch zu HPH (WHO-Europe 2009). In Hinsicht auf Themen und Inhalte liefern die „18 Kernstrategien“ (Pelikan et al. 2005) und die „5 Standards des HPH“ (Groene 2006a, 2006b) Umsetzungsoptionen, die je nach regionalen und lokalen Herausforderungen und Möglichkeiten von den Mitgliedern aufgegriffen werden (Interview 4).

5.1.1 Standards „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“

Fünf Standards der Gesundheitsförderung

Die Definition von Standards gilt als wichtiger Ansatz für das Qualitätsmanagement in Krankenhäusern. Gesundheitsförderungsstandards werden als notwendig erachtet, um die Servicequalität auf diesem Gebiet sicherzustellen (WHO-Europe 2004). Mehrere Arbeitsgruppen arbeiten seit 2001 an der Entwicklung von Standards für Gesundheitsförderung. Das Ergebnis sind fünf Kernstandards. Eine Verpflichtung für die Mitgliedseinrichtungen zur Umsetzung der Standards bzw. zur Selbstbewertung nach diesen Standards besteht lediglich in einigen Ländern aufgrund der Vorgaben der dortigen nationalen/regionalen Netzwerke. Jeder Standard besteht aus Standardformulierung, Zielbeschreibung und Definition von Substandards (Groene 2006a, b):

- Standard 1 „Management-Grundsätze“ verlangt eine niedergeschriebene Policy für Gesundheitsförderung, die auch in das übergeordnete Qualitätsverbesserungssystem implementiert ist.
- Standard 2 „Patienteneinschätzung“ bezieht sich auf die systematische Bedarfserhebung für Gesundheitsförderungsaktivitäten durch Professionelle und Patient/inn/en.
- Standard 3 „Patienteninformation und -intervention“ stellt darauf ab, dass die Organisation Patient/inn/en mit wichtigen Informationen versorgt, die ihren Gesundheits- oder Krankheitszustand betreffen.

¹⁶ 1996 als „Österreichisches Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ (ÖNGK) gegründet; seit 2006 umbenannt und erweitert zum „Österreichischen Netzwerk „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen“ (ÖNGKG)

- Standard 4 “Förderung eines gesunden Arbeitsplatzes” betrifft die Einführung von Bedingungen für die Entwicklung des Krankenhauses als gesunder Arbeitsplatz.
- Standard 5 “Kontinuität und Kooperation” besagt, dass die Organisation einen geplanten Ansatz zur laufenden Zusammenarbeit mit anderen Gesundheitsversorgungsebenen und anderen Institutionen und Sektoren aufweist.

5.1.2 Kernstrategien „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“

Den strategischen Rahmen der „Gesundheitsfördernden Krankenhäuser“ bilden 18 Kernstrategien, welche in Abbildung 1 (entnommen aus Pelikan et al. 2008: 23) dargestellt sind. Diese umfassen jeweils sechs Maßnahmen für Patient/inn/en (PAT-1 bis PAT-6), Mitarbeiter/innen der Gesundheitseinrichtung (MIT-1 bis MIT-6) und die Region (REG-1 bis REG-6). Die ersten drei Strategien (z.B. PAT-1 bis PAT-3 etc.) beziehen sich immer auf die Qualitätsentwicklung bestehender Leistungen und Strukturen, während sich die weiteren Strategien (z.B. PAT-4 bis PAT-6) auf die Entwicklung neuer Leistungen und Strukturen beziehen.

**3 x 6 Kernstrategien
für Patient/inn/en,
Mitarbeiter und Region**

Gesundheitsförderung durch ...	PatientInnen	MitarbeiterInnen	Region	
... für:				
Empowerment für gesundheitsfördernde Selbstreproduktion (= permanente Wiederherstellung der eigenen Gesundheit)	PAT-1: (Selbst-)Erhalt bzw. Förderung bestehender Gesundheit während des Aufenthaltes in der Einrichtung	MIT-1: (Selbst-)Erhalt bzw. Förderung bestehender Gesundheit während des Arbeitslebens in der Einrichtung	REG-1: (Selbst-)Erhalt bzw. Förderung bestehender Gesundheit durch adäquaten, egalitären Zugang zur Einrichtung	Qualitätsentwicklung bestehender Leistungen und Strukturen
Empowerment für gesundheitsfördernde Koproduktion	PAT-2: Partizipation am Kernprozess der Behandlung und Pflege	MIT-2: Mitgestaltung der Arbeitsabläufe und Arbeitsstrukturen	REG-2: Gesundheitsfördernde Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Leistungserbringern	
Gesundheitsfördernde und empowernde Gestaltung der Gesundheitseinrichtung als Lebenswelt	PAT-3: Gesundheitsfördernde, empowernde Lebenswelt für PatientInnen	MIT-3: Gesundheitsfördernde, empowernde Lebenswelt für MitarbeiterInnen	REG-3: Gesundheitsfördernde, empowernde Lebenswelt für die Region	
Empowerment für Krankheitsmanagement	PAT-4: Empowerment für das eigene Krankheitsmanagement (auch nach der Entlassung)	MIT-4: Empowerment für das Selbstmanagement von (Berufs-) Krankheiten	REG-4: Empowerment für das Selbstmanagement (chronischer) Krankheiten	Entwicklung neuer Leistungen und Strukturen
Empowerment für Lebensstilentwicklung	PAT-5: Empowerment für Lebensstilentwicklung (auch nach der Entlassung)	MIT-5: Empowerment für Lebensstilentwicklung	REG-5: Empowerment für Lebensstilentwicklung	
Beiträge zur gesundheitsfördernden und empowernden Regionalentwicklung	PAT-6: Beiträge zur Entwicklung von gesundheitsfördernden, empowernden Infrastrukturen und Angeboten für (bestimmte) PatientInnen	MIT-6: Beiträge zur Entwicklung von gesundheitsfördernden, empowernden Infrastrukturen und Angeboten für MitarbeiterInnen	REG-6: Beiträge zur allgemein gesundheitsfördernden und empowernden Regionalentwicklung	

Abbildung 1: Die 18 Kernstrategien „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“

In der Praxis lassen sich spezifische Maßnahmen, insbesondere wenn sie umfassend sind, nicht nur einer, sondern mehrerer Strategien zuordnen (Pelikan et al. 2005). Da die Anschlussfähigkeit an Maßnahmen zur Förderung der Selbsthilfefreundlichkeit geprüft wird, wird in der Folge nur auf jene Strategien näher eingegangen die eine theoretische Anschlussfähigkeit für Selbsthilfegruppen als Partner von Krankenhäusern aufweisen.

Kernstrategien für Patient/inn/en

Die Strategie „Partizipation von Patient/inn/en am Kernprozess der Behandlung und Pflege“ (PAT-2) basiert auf dem Empowerment-Konzept der Gesundheitsförderung, wonach Patient/inn/en Kontrolle über ihre Gesundheit erlangen sollen. Im Rahmen des Behandlungsprozesses bedeutet, dass sie nicht als Interventionsobjekt, sondern auch als Koproduzent/inn/en dieser Interventionen gesehen werden. Damit Patient/inn/en als Koproduzent/inn/en medizinischer und pflegerischer Leistungen auftreten können, brauchen sie ein gewisses Maß an Wissen über Ihren Gesundheitszustand und Behandlungsmöglichkeiten und -folgen. In der Regel müssen sie dazu über die Vermittlung gesundheitsrelevanter Information, Wissen und Fähigkeiten seitens des Krankenhauses befähigt werden. Studien zeigen, dass sich die Partizipation der Patient/inn/en am Behandlungsprozess positiv auf den Behandlungserfolg und das subjektive psychische Wohlbefinden dieser auswirken (Tonnesen et. al 2005).

Die Strategie „Empowerment für das eigene Krankheitsmanagement“ (PAT-4) geht davon aus, dass die Behandlungsintervention im Krankenhaus in der Regel lediglich einen akuten notwendigen Eingriff in den Krankheitsprozess darstellt, insbesondere bei chronischen Erkrankungen. Für die vollständige Genesung oder zumindest zur Verlangsamung des Voranschreitens der Krankheit und Vorbeugung weiterer Akutsituationen spielt das tägliche Krankheitsmanagement der Patient/inn/en und ihrer Angehörigen eine wesentliche Rolle. Dazu brauchen sie (professionelle) Unterstützung, die hauptsächlich in der Bereitstellung von Informationen, Beratung und Training besteht.

„Empowerment für Lebensstilentwicklung“ (PAT-5) kann den Gesundheitsschutz und -gewinn in einer langfristigen Perspektive weiter steigern. Sowohl Krankheiten als auch die Gesundheitsressourcen können vom individuellen Lebensstil negativ oder positiv beeinflusst werden. Auch bei dieser Strategie geht es um edukative Maßnahmen, die die Patient/inn/en motivieren und befähigen, Lebensstiländerungen vorzunehmen.

Über die Krankenhausgrenzen hinweg zielen die „Beiträge an einer gesundheitsfördernden und empowernden Infrastruktur und Angebote“ (PAT-6) für Patient/inn/en durch das Spital. Zusätzliche Angebote und das Engagement für gesundheitsförderliche Infrastrukturen von (ehemaligen) Patient/inn/en in der Region sollen die Nachhaltigkeit und Langzeitwirkung der Behandlung absichern helfen. Als ein Beispiel für diese Strategie wird die Unterstützung von Patientenselbsthilfegruppen angegeben (Pelikan et al. 2008).

Kernstrategien für Regionen

Eine weitere, im Kontext der Untersuchung relevante Strategie ist „Gesundheitsfördernde Zusammenarbeit verschiedener Leistungserbringer“ (REG-2). Der Krankenhausaufenthalt ist meist nur eine kurze Episode im gesamten Verlauf der Patient/inn/en-karriere. Für die Vermeidung von Fehlversorgungen als auch für die optimale Betreuung von Patient/inn/en ist die Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Versorgungsebenen und -anbietern von entscheidender Bedeutung. Das Krankenhaus kann diese Zusammenarbeit durch eine Reihe von Aktivitäten unterstützen, forcieren oder koordinieren.

Im Folgenden wird auf Belege eingegangen, die eine Anschlussfähigkeit der Konzepte aufzeigen.

5.2 Nachweise für eine Bezugnahme von HPH auf Selbsthilfe(-gruppen)

Im Folgenden wird auf explizite Bezüge zu Selbsthilfegruppen eingegangen, die sich in Grundsatzdokumenten, aber auch in Konferenzunterlagen, Projekten und Erfahrungsberichten finden. Bei dieser Darstellung wird versucht zwischen nationalen und internationalen Belegen zu differenzieren sowie zwischen Grundsatzdokumenten/Strategien und Projekten.

Bezugnahme auf Selbsthilfe in (inter-)nationalen Konzepten und Praxis

Tabelle 4: Rahmen für die folgende Darstellung

Quelle \ Region	International	Österreich
Grundsatzdokumente	Kap. 5.2.1	
Projekte/Praxis	Kap. 5.2.2	Kap. 5.2.3

Die folgende Rekonstruktion ist ein erster Versuch der Beschreibung eines bisher wenig bearbeiteten Bereiches.

5.2.1 Internationale Policydokumente und Konzepte mit Bezugnahme auf Selbsthilfegruppen

Bereits im Basisdokument zur Gesundheitsförderung, die Ottawa Charter (WHO 1986), werden Gesundheitseinrichtungen zur besseren Koordination mit anderen sozialen, politischen, ökonomischen Kräften – wozu auch Selbsthilfegruppen gezählt werden können – aufgefordert.

In der Beschreibung des Nutzens von „Gesundheitsfördernden Krankenhäusern“ durch die WHO heißt es, dass Selbsthilfegruppen von diesen profitieren werden (WHO-Europe 2007). Dieser Nutzen ergibt sich v.a. aus der verbesserten Wahrnehmung der Bedürfnisse von Patient/inn/en. Es ergeben sich bessere Chancen für Selbstbestimmung und Selbstsorge, welches zu einer besseren Lebensqualität im Krankenhaus führen könnte (WHO Europe 2007).

- „Grundsatzdokumente“

In den Grundsatzdokumenten des „Gesundheitsfördernden Krankenhauses“ (Budapester Deklaration Gesundheitsfördernder Krankenhäuser (1991a, b) und den Wiener Empfehlungen (1997a,b)) wird Bezug auf Selbsthilfe genommen, wobei dieser in den deutschen Übersetzungen expliziter erfolgt als in den Originalen.

Ein „Gesundheitsförderndes Krankenhaus“ soll der Budapester Deklaration (1991b: 1) zufolge u.a. „das Ausmaß der Unterstützung, das PatientInnen und Angehörigen durch das Krankenhaus erhalten, durch kommunale Sozial- und Gesundheitsdienste und/oder Selbsthilfegruppen und -organisationen vergrößern“.

Unterstützung der Patient/inn/en durch Selbsthilfegruppen vergrößern

Verbesserung der Kommunikation mit Selbsthilfegruppen zur Schnittstellenverbesserung

In den Wiener Empfehlungen (1997b: 4) heißt es, dass die Verbesserung der Kommunikation, Information und Ausbildung u.a. durch „Verbesserung der Kommunikation und Zusammenarbeit mit bestehenden Gesundheits- und Sozialdiensten im kommunalen Umfeld, mit lokalen Initiativen der Gesundheitsförderung, Selbsthilfeeinrichtungen und anderen Organisationen mit dem Ziel der Optimierung der Schnitt-Nahtstellen zwischen verschiedenen Diensten und Akteuren des Gesundheitssektors“ erfolgen soll.

Ein möglicher Erklärungsgrund für die stärkere Betonung der Selbsthilfe in den (späteren) deutschen Fassungen könnte darin bestehen, dass es sich um eine nachträgliche Präzisierung handelt (Interview 4).

- **HPH-Standards**

Information der Patient/inn/en über Patient/inn/en-organisationen

In den Sub-Standards zum dritten Standard „Patienteninformation und -intervention“ heißt es, „Informationen über Patientenorganisationen werden zur Verfügung gestellt. Ein Nachweis hierfür kann das Aufliegen von Kontaktadressen darstellen“ (Groene 2006b: 44). Entsprechend zielt dieser Standard auf die Information der Patient/inn/en ab, und weniger auf die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus (Interview 4). Nachdem knapp die Hälfte der Mitgliedsnetzwerke die Standards umsetzen, wird dies gegenwärtig als die stärkste Verankerung von Selbsthilfegruppen betrachtet (Interview 4).

- **HPH-Kernstrategien**

Selbsthilfegruppen als Umsetzungsbeispiele für HPH-Strategien

Betrachtet man die HPH-Strategien, so werden Selbsthilfegruppen vereinzelt als Beispiele für die Umsetzung einzelner Strategien genannt. Dies gilt insbesondere für „Beiträge zur Entwicklung von gesundheitsfördernden, empowernden Infrastrukturen und Angeboten“ (PAT-6) für Patient/inn/en durch das Krankenhaus (Novak-Zezula et al. 2005; Pelikan et al. 2005; Pelikan et al. 2008). Als ein Beispiel für die Umsetzung dieser Strategie wird die Unterstützung von Patientenselbsthilfegruppen angegeben (Pelikan et al. 2008), aber auch die systematische Kooperation (Novak-Zezula et al. 2005). Eine Zusammenarbeit des Krankenhauses u.a. mit Selbsthilfegruppen – wird auch durch die Strategie „Gesundheitsfördernde Zusammenarbeit verschiedener Leistungserbringer“ (REG-2) angesprochen.

Selbsthilfegruppen verstanden als „Bildungseinrichtungen für Gesundheitskompetenz“ (Geene et al. 2009: 15) können zum Kompetenzerwerb sowie zur Entwicklung eines gesünderen Lebensstils beitragen. Entsprechend ergeben sich Anschlussmöglichkeiten für die Strategien „Empowerment für das eigene Krankheitsmanagement“ (PAT-4) und „Empowerment für Lebensstilentwicklung“ (PAT-5), mit welchen ebenfalls einen Kompetenzaufbau bei Patient/inn/en angestrebt wird. Der Aufbau von gesundheitsrelevanten Wissen und Fähigkeiten ist von Bedeutung, damit Patient/inn/en als Ko-Produzent/inn/en medizinischer Interventionen auftreten können (vgl. Strategie PAT-2).

- **Empfehlungen von internationalen Arbeitsgruppen**

Gesundheitsgewinne für Patient/inn/en sollen in „Gesundheitsfördernden Krankenhäuser“ vor allem durch verstärkte Patient/inn/enorientierung erzielt werden (Dietscher et al. 2002). Entsprechend den Empfehlungen einer internationalen Arbeitsgruppe¹⁷ (Pelikan et al. 2002 zit.n. Dietscher et al. 2002:

¹⁷ Working Group „Putting HPH Policy into Action“

46) wird die Kooperation mit Selbsthilfegruppen als Beispiel angeführt, um die integrierte Versorgung weiterzuentwickeln (Dietscher et al. 2002).

Im Folgenden wird der Frage nachgegangen, wie weit sich Hinweise auf die Zusammenarbeit zwischen „Gesundheitsfördernden Krankenhäusern“ und Selbsthilfegruppen belegen lassen.

5.2.2 Rekonstruktionsversuch der internationalen Praxis

- **Internationale HPH-Konferenzen**

Ein Suchdurchlauf¹⁸ der Abstractbooks der internationalen HPH-Konferenzen¹⁹ der letzten 10 Jahre ergab 15 Projekte aus sechs Ländern (insbesondere Italien und Deutschland), in denen zumindest im Abstract das Wort „self-help group“ genannt wird. In den Konferenzen 2009 und 2010 konnten acht Beiträge mit Selbsthilfegruppen-Bezug durch eine erweiterte Suche identifiziert werden. Entsprechend kann die Präsenz der Thematik als marginal eingeschätzt werden²⁰. In zumindest drei Konferenzen wurde das deutsche Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ vorgestellt (Konferenzen 2007-2009). Das Potential der Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und „Gesundheitsfördernden Krankenhäusern“ wurde auf der 17. HPH-Konferenz (2009), im Zuge der Session „Patient involvement and participation in HC decisions & the role of self-help and voluntary services“ diskutiert.

Präsenz von Selbsthilfethemen in internationalen Konferenzen

- **Konferenzen des „Deutschsprachigen Netzwerkes Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“**

Bisher fanden drei Konferenzen (2001, 2005, 2009) des Deutschsprachigen Netzwerkes Gesundheitsfördernder Krankenhäuser statt, wobei die ersten beiden Konferenzen gleichzeitig auch die jährlichen Konferenzen des Österreichischen Netzwerkes Gesundheitsfördernder Krankenhäuser darstellten. Eine Durchsicht der Programme zeigte, dass sich, dem Titel nach, kein Beitrag mit Selbsthilfegruppen befasste²¹.

- **Konferenzen des „Deutschen Netzwerkes Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“**

Das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ wurde bei drei Konferenzen des „Deutschen Netzwerkes Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ vorgestellt (2006 im Zuge des Schwerpunktes „Patientenbeteiligung und „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“, 2008 und 2009 unter dem Aspekt der Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsziel für Patient/inn/enorientierung).

Deutsche Netzwerkkonferenzen: Präsenz des Projektes „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“

¹⁸ Suche nach dem Begriff „self-help group“ in den Konferenzen 2000-2005 sowie 2007-2010 bzw. für die letzten beiden Konferenzen (2009 und 2010) zusätzlich „self-help organisation“/„self-help organization“, „patient organisation“/„patient organization“, „user group“, „user organisation“/ „user organization“

¹⁹ <http://www.hphconferences.org/past-conferences.html> (17.06.2011)

²⁰ vgl. <http://www.hphconferences.org/past-conferences.html> (27.05.2011)

²¹ Konferenz 2005: <http://www.ongkg.at/konferenzen/konferenzarchiv/10-ongkg-konferenz.html> (04.09.2011)

Dreiländertagung 2009: <http://www.healthhospitals.ch/de/events/events-2009/75-dreilertagung-2009.html> (04.09.2011)

5.2.3 Rekonstruktionsversuch der österreichischen Praxis

Die Rekonstruktion der Praxis in Österreich erfolgt auf der Grundlage einer Literatur- und Internetrecherche.

- **Publikationshinweise und Publikationen**

Hinweise auf Publikationen

Auf der Homepage²² des „Österreichischen Netzwerkes Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ finden sich Publikationsverweise auf die Projekte „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ (Keclik et al. 2006) und „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ (Deutschland) (Werner et al. 2006).

Newsletterbeiträge als erster Annäherungsversuch

Die „Allianz für Gesundheitsförderung in Wiener Spitälern, Pflegeeinrichtungen und Pensionistenwohnheime“ veröffentlicht in ihrem Newsletter eine Serie über die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäuser, um Möglichkeiten der (erfolgreichen) Zusammenarbeit aufzuzeigen (Interview 3). Dies kann als erster Ansatz der Integration von Selbsthilfegruppen ins Krankenhaus betrachtet werden (Interview 4).

- **Österreichische Konferenzen „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“**

Thematisierung bei ONGKG Konferenzen

Laut der ONGKG-Homepage²³ gab es bis dato 15 Konferenzen, in denen sich zwei Konferenzen (2006²⁴ und 2009) auch mit Selbsthilfegruppen befassten. In beiden Konferenzen wurde das Projekt „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ vorgestellt, in der Konferenz 2009 wurden unter dem Titel „Organisationsentwicklung und Qualitätsmanagement: Kooperation mit der Selbsthilfe“ Potentiale und die Rolle von Patient/inn/enorganisationen auf Basis des „PAO-Projektes“ diskutiert²⁵.

Der Dachverband der österreichischen Selbsthilfegruppen (ARGE Selbsthilfe Österreich) übernimmt als eine Organisation unter vielen regelmäßig den Ehrenschatz für die jährlichen Netzwerkkonferenzen (Dietscher, Hubmann 2008).

- **Zielgruppenspezifische Projekte**

Einzelne gesundheitsfördernde Maßnahmen beinhalten Kooperation mit Selbsthilfegruppen

Ausgehend von Projekten zu spezifischen, vorrangig chronischen Erkrankungen können gesundheitsfördernde Maßnahmen in vier Kategorien²⁶ eingeteilt werden. Eine davon beinhaltet die Kooperation mit Selbsthilfegruppen, um das krankheitsbezogene Wissen zu verbessern. Dies wurde insbesondere bei Diabetes und Herz-Kreislaufkrankungen dokumentiert (Dietscher et al. 2002).

²² <http://www.ongkg.at/ueber-uns/publikationen-deutsch.html> (27.05.2011)

²³ <http://www.ongkg.at/konferenzen/konferenzarchiv.html>

²⁴ <http://www.ongkg.at/konferenzen/konferenzarchiv/11-ongkg-konferenz/plenarvortraege.html> (27.05.2011)

²⁵ <http://www.proeval.com/downloads/Detailinfo.pdf> (27.05.2011)

²⁶ Weiterentwicklung der ganzheitlichen Versorgung; Verbesserung des krankheitsbezogenen Wissens; Verbesserung der Früherkennung; Qualitätsverbesserung der klinischen Versorgung (Dietscher et al. 2003: 49).

- **Konzepte und Praxis in Österreich**

In der Broschüre „Gesundheitsfördernde Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen. Konzept und Praxis in Österreich“ (Dietscher et al. 2008), ist die Kärntner Initiative „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“ als Beispiel für „innovative Zugänge zur Gesundheitsförderung mit Potenzial für die Zukunft“ angeführt und ein Expert/inn/eninterview mit einer Vertreterin der Selbsthilfe Kärnten abgedruckt (Dietscher 2008: 56). Die Einbeziehung des Erfahrungswissens wird für die Patient/inn/en und das System als Herausforderung gesehen und bedarf entsprechender Rahmenbedingungen. Sinnvolle Möglichkeiten der Zusammenarbeit und der gegenseitigen Unterstützung von Selbsthilfegruppen und Gesundheitsfördernden Gesundheitseinrichtungen erfordern das Bewusstsein, „dass aktive PatientInnen einen Benefit für Gesundheitseinrichtungen darstellen“ (Dietscher et al. 2008: 64), hierfür wird ein stärkerer Fokus auf Patient/inn/enorientierung empfohlen und auf das Projekt Selbsthilfefreundliches Krankenhaus verwiesen. In selbigen Beitrag werden Selbsthilfegruppen als wichtiger möglicher Partner für „Gesundheitsfördernde Gesundheitseinrichtungen“ hervorgehoben:

„Zur Erreichung von Gesundheitskompetenz kann neben qualitativ hochwertiger professioneller Unterstützung natürlich auch die Selbsthilfe wesentlich beitragen. [...] Selbsthilfeorganisationen sind aus dieser Perspektive als wichtige mögliche Partner Gesundheitsfördernder Gesundheitseinrichtungen anzusehen“ (Dietscher et al. 2008: 65).

Selbsthilfegruppen als Partner für gesundheitsfördernde Krankenhäuser

5.3 Zum Stellenwert von Selbsthilfe(gruppen) in HPH

Selbsthilfegruppen als möglicher wichtiger Partner, wie er in vielen Dokumenten, Berichten bzw. Beispielen aufgezeigt wird, zeigt die Anschlussmöglichkeit von Selbsthilfegruppen an die Kernstrategien „Gesundheitsfördernder Krankenhäuser“ auf. Die Dokumente verweisen aber eher auf Selbsthilfegruppen als Möglichkeiten der Gesundheitsförderung im Sinne eines Kompetenzzugewinns bei Selbsthilfegruppenteilnehmerinnen und -teilnehmern. Das Potential von Selbsthilfegruppen im Krankenhaus, im Sinn einer Mitgestaltung der dortigen Prozesse und einer Unterstützung der Ärztinnen/Ärzte, Therapeut/inn/en und der Pflege beim Empowerment der Patient/inn/en und Angehörigen wird nicht systematisch berücksichtigt. Auch der befragte Experte sieht gegenwärtig nur wenige Ansätze für einen strukturierten Erfahrungs- und Informationsaustausch und einer systematischen Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Ein niederschwelliger, eher informeller Austausch auf Stationsebene mit spezifischen Selbsthilfegruppen erfolge hingegen bereits (Interview 4 mit Verweis auf Initiativen, wie „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“). Abgesehen von den Vorstellungen einzelner Projekte und Studien in Österreich (insbesondere Selbsthilfefreundliches Krankenhaus, Selbsthilfegruppen greifbar im Spital, Ergebnissen der PAO-Studie), welche unabhängig vom HPH-Netzwerk durchgeführt wurden bzw. werden, mangelt es dem Netzwerk an Erfahrungen zur (Forcierung der) Kooperation von Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Erfahrungen und Projekte, die auf den Konferenzen präsentiert wurden, lassen Multiplikatoreffekte vermissen. Ein Blick über die Grenzen Europas könnte hilfreich sein, um den Stellenwert der Selbsthilfe und deren Integration in die Gesundheitssysteme anderer Länder zu betrachten (Interview 4). Aktuell plant das österreichische HPH-Netzwerk aber keine Forcierung der

Selbsthilfefreundlichkeit. Wie sehen mögliche Wege aus, um Selbsthilfe dennoch stärker im Netzwerk zu verankern?

**Strategische
Anschlussmöglichkeiten**

Betrachtet man die Kernstrategien, so ergeben sich mehrere Anschlussmöglichkeiten: Eine Einbeziehung von Selbsthilfegruppen wäre gemäß der Einschätzung des befragten Experten in mehrere Kernstrategien denkbar (PAT-2, 4, 5, 6 sowie REG-2). Bei REG-2 „Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Leistungserbringern“ würde es darum gehen, dass Professionelle mit Selbsthilferevertreterinnen und -vertretern zusammenarbeiten. Selbsthilfegruppen könnten dabei aufgrund ihrer spezifischen Erfahrungen die Patientinnen (und ihre Angehörigen) vor und nach dem Krankenhausaufenthalt durch Information, Schulungsangebote und psychologische Unterstützung einen Teil des geforderten Empowerments übernehmen. Solche spezifischen Empowermentleistungen sind auch der Kern der patient/inn/enorientierten Strategien. Dabei haben die Strategien „Empowerment für Krankheitsmanagement“ (PAT-4) und „Empowerment für Lebensstiländerungen“ (PAT-5) bessere Chancen, weil die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilferevertreterinnen/ -vertretern und Patient/inn/en nicht notwendigerweise innerhalb des Krankenhauses stattfinden muss. Eine Integration von Selbsthilferevertreterinnen in den Behandlungsweg (PAT-2) hingegen erfordert eine direkte Einbindung der Selbsthilfe in Krankenhausstrukturen und Behandlungsprozesse und ist somit ein „anspruchsvollerer“ Ansatz. PAT-6 geht über die Zusammenarbeit zwischen Spital und Selbsthilfe hinaus, indem das Krankenhaus die Selbsthilfegruppen aktiv unterstützt. Bei der derzeitigen Ressourcenknappheit von Spitälern – sei es Zeit, Raum oder Geld – eine ebenfalls schwierige Herausforderung.

**Anschlussmöglichkeiten
stärken durch ein
Netzwerk
Selbsthilfefreundlicher
Krankenhäuser?**

Es existieren bereits zwölf österreichische Krankenhäuser, welche sowohl die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus im Zuge der Maßnahmen „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“ oder „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ forcieren, als auch dem HPH-Netzwerk angehören. Beide „Mitgliedschaften“ werden als unabhängig voneinander eingeschätzt (Interview 4). Es mangelt bis dato noch an institutionellen Anschlussmöglichkeiten, welche auch dadurch reduziert sind, dass es bisher kein nationales Netzwerk Selbsthilfefreundlicher Krankenhäuser in Österreich gibt und auch keine Sektion zu diesem Bereich innerhalb des ONGKG geplant ist. Anschlussmöglichkeiten zeigen sich insbesondere in Wien, wo die „Parallelbewegung“ am deutlichsten ausgeprägt ist.

6 Zusammenfassung

Der vorliegende Bericht stellt vorrangig das Ergebnis einer Literaturrecherche zum Thema Selbsthilfegruppen und Kooperation mit Gesundheitseinrichtungen im Kontext Gesundheitsförderung dar, unter Einbeziehung von einigen wenigen Expert/inn/eninterviews. Er geht im Wesentlichen vier Fragen nach, auf die hier jeweils eine zusammenfassende Antwort versucht wird:

- **Welche Beziehung besteht zwischen Selbsthilfe und Gesundheitsförderung?**

Als zentraler Kreuzungspunkt von Gesundheitsförderung und Selbsthilfe kann die Förderung bzw. das Streben nach Selbstbestimmung betrachtet werden (Nowak 2011; Reis-Klingspiogl 2011). Trotz gewisser historischer Parallelen entwickelten sich beide in der fachlichen Diskussion und der Praxis weitgehend unabhängig voneinander (Matzat 1997). Dies wird auf unterschiedliche Arbeitsansätze zurückgeführt. Ungeachtet dessen eignen sich die Konzepte von Gesundheitsförderung, um die „Identität“ (die Arbeitsweise und Ziele) der Selbsthilfe(-gruppen) positiv herauszuarbeiten (Geene 2008: 110). Bezugs- und Anschlusspunkte liefern die in der Ottawa-Charta enthaltenden Handlungsstrategien für Gesundheitsförderung (Reis-Klingspiogl 2011): Als aktive Bewältigungsstrategie (Borgetto, Kolba 2008; Geene 2008), und als „Bildungseinrichtungen für Gesundheitskompetenz“ (Geene et al. 2009: 15) tragen Selbsthilfeinitiativen zur Entwicklung persönlicher Kompetenz bei. Selbsthilfegruppen als Auffangstellen können Risikofaktoren wie sozialer Isolation, Beziehungslosigkeit und Einsamkeit entgegenwirken und somit zur sozialen Integration und zur gesundheitsbezogenen Gemeinschaftsorientierung beitragen (Forster et al. 2009a). Die in den Gruppen aufgebaute (kritische) Gesundheitskompetenz kann aber auch als Gesundheitsförderungspotential für die Neuausrichtung der Gesundheitseinrichtungen und deren Entwicklung zu gesundheitsförderlichen Lebenswelten betrachtet werden (Nowak 2011). Zusammenfassend können Selbsthilfeinitiativen „einen eigenständigen professionell nicht ersetzbaren Beitrag zur Krankheitsbewältigung und Gesundheitsförderung leisten“ (Trojan 2003: 326f).

- **Wie gestaltet sich die Beziehung zwischen Selbsthilfe und Gesundheitseinrichtungen?**

Vor allem zwei Chancen werden in der Kooperation zwischen Selbsthilfe und Gesundheitseinrichtungen gesehen – zum einen eine Veränderung des Verhältnisses zwischen Professionellen und Betroffenen sowie eine stärkere Patient/inn/enorientierung durch Professionelle und zum anderen (bzw. damit einhergehend) eine Chance zur Verbesserung der Versorgungsqualität. Die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung bzw. Professionellen gestaltet sich jedoch für beide Seiten als aufwendig und voraussetzungsvoll (Leisenheimer et al. 1999). Konflikte zwischen den Kulturen ergeben sich aufgrund unterschiedlicher Lebenswelten, Kommunikationsmuster und Handlungslogiken (von Kardorff, Leisenheimer 1999). Entsprechend gilt es, Kooperation adäquat zu verstehen und ein Verständnis davon zu entwickeln, wie den Problemen begegnet werden kann. Es bedarf der Schaffung von Strukturen, um das in der Kooperation enthaltene Potential realisieren zu können.

Die Entwicklung der Kooperationsbestrebungen zwischen Selbsthilfegruppen und Gesundheitseinrichtungen bzw. Professionellen entwickelt sich (in manchen Ländern wie Deutschland und Österreich) von einer eher zufälligen und

Selbsthilfe als eine Form der Gesundheitsförderung

Kooperation erweist sich als Herausforderung für beide Seiten

punktuellen hin zu einer strukturellen, nachhaltig gesicherten Kooperation (Trojan 2010b). Konstatiert wird eine qualitative und quantitative Erweiterung des Kontakts in den letzten 20 Jahren konstatieren (Slesina, Fink 2009; Slesina, Knerr 2007 zit. n. Trojan 2010b: 356). Dennoch werden Kooperationen als sehr personenbezogen beschrieben und entbehren häufig institutioneller Regelungen (Slesina, Fink 2009).

Als Lösungen werden der Aufbau einer Kommunikationskultur sowie eine strukturierte Zusammenarbeit diskutiert.

- **Was bezweckt und beinhaltet das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“?**

**„Selbsthilfefreundliches
Krankenhaus“ als
Lösungsansatz zum
systematischen
Kooperationsaufbau**

Ausgehend von der Erkenntnis, dass die Kooperation zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus in vielen Fällen vom Engagement Einzelner abhängig ist, was bei einem Ausfall zur Beendigung der Kooperation führen kann, wurde in Hamburg sukzessive das Projekt „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ entwickelt, welches in der Verleihung eines Qualitätssiegels „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ seinen deutlichsten Ausdruck findet. Es umfasst acht Kriterien, die u.a. die aktive Information von Patient/inn/en über Selbsthilfegruppen, die Bereitstellung von Räumlichkeiten für Selbsthilfegruppentreffen sowie eine fixe Ansprechperson für Selbsthilfegruppen im Krankenhaus beinhaltet. Die Erfüllung der Kriterien wird in einem zweistufigen Bewertungsverfahren (Selbstbewertung des Krankenhauses und externes Audit) festgestellt und bei Erfüllung der Kriterien wird das Siegel zeitlich begrenzt vergeben, wodurch die Nachhaltigkeit gesichert werden soll. Erfahrungen aus Deutschland zeigen, dass die strukturelle Integration der Selbsthilfe in das Qualitätsmanagement von Krankenhäusern neue Möglichkeiten der Zusammenarbeit eröffnet und bestehende Kooperationen festigt. Damit wird ein wichtiger Beitrag zur Qualitätsentwicklung von Krankenhäusern geleistet (Trojan et al. 2009a).

**Österreichische
Projekte tragen zur
Sichtbarkeit der
Selbsthilfe bei**

In Österreich wurden in bisher vier Bundesländern Projekte initiiert, mit denen die Kooperation zwischen Selbsthilfe und Krankenhäusern forciert werden soll. Während in Kärnten weitgehend dem Hamburger Modellprojekt gefolgt wird und der Dachverband mit den Krankenhäusern Kooperationsübereinkommen unterzeichnet, werden in Wien und Niederösterreich Kooperationsvereinbarungen zwischen den jeweiligen Selbsthilfegruppen und dem Krankenhaus(abteilung) abgeschlossen, wobei in Wien keine Zertifizierung erfolgt. Anhand von Expert/inn/eninterviews mit Projektbeteiligten, zeigte sich, dass das Projekt zur Sichtbarkeit (Bekanntheit und Anerkennung) von Selbsthilfe beigetragen hat. Zudem kann die aufgebaute Kooperation als Fundament für weitere Kooperation bzw. eine Verbesserung der Kooperationsqualität genutzt werden.

- **Welchen Stellenwert hat die Selbsthilfe in den Strategien und der Praxis der Health Promoting Hospitals?**

Bislang ist der Stellenwert von Selbsthilfegruppen in den Strategien und Praxis der Health Promoting Hospitals als wenig prominent zu charakterisieren, wobei eine Anschlussfähigkeit zu Initiativen wie dem „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“ durchaus gegeben ist. Die systematische Einbindung von Selbsthilfegruppen wäre – so die Erfahrungen der Projekte zu selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern – bei mehreren Kernstrategien der „Gesundheitsfördernden Krankenhäuser“ möglich, sowohl bei Strategien, die sich auf Patient/inn/en beziehen, als auch solche, die die Ausrichtung auf das regionale Umfeld betreffen. In einer wechselseitigen Bezugnahme beider Projekte aufeinander liegen beträchtliche, bisher nicht genutzte Synergiepotentiale.

7 Quellen

7.1 Literaturverzeichnis

- Akrich, M. (2010): From Communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilizations on the Internet. In: Sociological Research Online, 15 (2).
- Arbeitskreis Selbsthilfe und Krankenhaus (2004): Selbsthilfe und Krankenhaus: ein Gewinn für alle. Gelsenkirchen.
- ARGE Selbsthilfe Österreich (2008): Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. <http://www.selbsthilfe-salzburg.at/uploads/media/Fachstandards.pdf> (10.03.2011).
- ARGE Selbsthilfe Österreich (2010): Selbsthilfe: Konkret Ausgabe 2/2010.
- Bachl, A.; Büchner, B.; Stark, W. (1997): Kooperation zwischen Selbsthilfe-Initiativen und Professionellen aus dem gesundheitlichen Versorgungssystem. Hintergründe und Bedingungen für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit. München: Unveröffentlichtes Manuskript.
- Bachl, A.; Büchner, B.; Stark, W. (1998): Projekt C 22 „Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfe-Initiativen“. Schlussbericht, Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, unveröffentlicht.
- Badura, B. (2002): Beteiligung von Bürgern und Patienten im Gesundheitswesen. Vom Anbieter- zum Verbraucherschutz. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 45 (1), 21-25.
- Badura, B.; Schellschmidt, H. (1999): Sozialwissenschaftlicher Gutachtenteil. In: Badura, B.; Hart, D.; Schellschmidt, H.: Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden, 39-102.
- Balke, K. (1988): Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung und der Stand der kommunalen Förderpraxis. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Forderung. Gießen, 110–119.
- Bobzien, M. (2003): Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen mit dem professionellen Versorgungssystem – den Wandel mit den Akteuren initiieren. Selbsthilfe-Unterstützung in der Integrierten Versorgung am Beispiel der Entwicklung eines Kooperationsprojektes „dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen“. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003. Gießen: DAG SHG, 72-83.
- Bobzien, M. (2006a): Die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus unter Qualitätsgesichtspunkten fördern: Modellprojekt Qualitätssiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“. In: Werner, S.; Bobzien, M.; Nickel, St.; Trojan, A. (Hg.): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Bremerhaven: Bundesverband der Betriebskassen, 49-66.
- Bobzien, M. (2006b): Mitmischen in den eigenen Angelegenheiten. Selbsthilfe als Lernfeld – nicht nur für Betroffene. In: Seckinger, M. (Hrsg.): Partizipation – ein zentrales Paradigma. Analysen und Berichte aus psychosozialen und medizinischen Handlungsfeldern. (Fortschritte der Gemeindepsychologie und Gesundheitsförderung Band 13). Tübingen: DGVT-Verlag, 89-118.

- Bobzien, M. (2007): Ein selbsthilfefreundliches Krankenhaus – was soll das sein? Qualitätskriterien als Orientierung für gelingende Zusammenarbeit. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen: DAG SHG, 54-61.
- Bobzien, M. (2008): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus - auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung. Ein Leitfaden für interessierte Krankenhäuser. Essen: BKK Bundesverband.
- Borgetto, B. (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. Band 147 der Schriftenreihe des BMGS. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Borgetto, B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit. Analyse Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland. Bern: Verlag Hans Huber.
- Borgetto, B. (2005): Kooperation im System der Gesundheitsversorgung. Zur Vernetzung von Experten- und Betroffenenkompetenz. In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, 28 (1), 48-64.
- Borgetto, B. (2009): Entwicklungen, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, 52 (1), 11-20.
- Borgetto, B.; von Troschke, J. (Hrsg.) (2001): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg Bd. 12. Eigenverlag.
- Borgetto, B.; Kolba, N. (2008): Wie anfällig ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe für die Reproduktion und Produktion sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit? In: Soziale Ungleichheit und Pflege, 5, 423-446.
- Borgetto, B.; von dem Knesebeck, O. (2009): Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52 (1), 21-29.
- Branckaerts, J.; Richardson, A. (1987): Politics and policies on self-help: notes on the international scene. In: Health Promotion International, 2 (3), 275-282.
- Braunegger-Kallinger, G.; Forster, R.; Krajic, K.; Nowak, P.; Österreicher, S.; Barcza, A. (2009): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich - Endbericht. Wien: Institut für Soziologie.
- Braunegger-Kallinger, G.; Forster, R.; Nowak, P. (2010): Selbsthilfe in Österreich – Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie. DAG SHG: Selbsthilfegruppen Jahrbuch 2010. Gießen: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., 176-188.
- Brösskamp-Stone, U.; Dietscher, Ch. (2011): Die Ottawa Charta für Gesundheitsförderung. In: Dür, W.; Felder-Puig, R. (Hg.): Lehrbuch Schulische Gesundheitsförderung. Bern: Verlag Hans Huber, 27-31.
- Bury, M. (2004): Chronic Illness and Disability. In: Gabe, J.; Bury, M.; Elston, M.. (eds.): Key Concepts in Medical Sociology, London, 77-81.
- Dietscher, Ch. (2008): Einleitung. In: Dietscher, Ch.; Krajic, K.; Pelikan, J.M. (2008): Gesundheitsfördernde Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen: Konzept und Praxis in Österreich. Wien: BMGFJ, 54.

- Dietscher, Ch.; Krajic, K.; Stidl, Th.; Pelikan, J.M. (2002): Das Gesundheitsfördernde Krankenhaus: Konzepte, Beispiele und Erfahrungen aus dem Internationalen Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser. Bericht im Auftrag des Bundesministeriums für soziale Sicherheit und Generationen. November 2002. Wien: Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen.
- Dietscher, Ch.; Hubmann, R. (2008): Das Österreichische Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen (ONGKG). In: Dietscher, Ch.; Krajic, K.; Pelikan, J.M. (2008): Gesundheitsfördernde Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen: Konzept und Praxis in Österreich. Wien: BMGFJ, 108-113.
- Dietscher, Ch.; Krajic, K.; Pelikan, J.M. (2008): Gesundheitsfördernde Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen: Konzept und Praxis in Österreich. Wien: BMGFJ.
- El-Najjar, D. (2010): Kooperation von Selbsthilfeinitiativen und dem Versorgungssystem Krankenhaus. Masterarbeit Universität Wien.
- Engelhardt, H.D.; Simeth, A.; Stark, W. (1995): Was Selbsthilfe leistet... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertungen. Freiburg: Lambertus.
- Epstein, S. (2008): Patient Groups and Health Movements. In: Hackett, E.J.; Amsterdamska, O.; Lynch, M.; Wajcman, J. (Hg.): The Handbook of Science and Technology Studies. Cambridge, MA: MIT Press, 499-539.
- Etgeton, St. (2009): Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 52 (1), 104-110.
- Findeiß, P.; Schachl, T.; Stark, W. (2000): Zusammenarbeit – fünfmal anders ... Von der Selbsthilfe- zur Kooperationsförderung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000. Gießen: DAG SHG.
- Findeiß, P.; Schachl, T.; Stark, W. (2001): Projekt C2 "Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem". Kurzdarstellung. München.
- Fischer, J.; Litschel, A.; Meye, M.R.; Schlömann, D.; Theiß, St.; Ueffing, G. (2004): Kooperationshandbuch – ein Leitfaden für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe. Wissenschaftliche Reihe – Band 58. Köln, 37 – 40.
- Forster, R. (2007): Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik. In: Soziale Sicherheit, Oktober 2007, 468-473.
- Forster, R.; Braunegger-Kallinger, G.; Nowak, P.; Österreicher, S. (2009a): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. In: SWS-Rundschau, 49 (4), 468-490.
- Forster, R.; Nowak, P.; Braunegger-Kallinger, G.; Österreicher, S.; Krajic, K. (2009b): Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. -gruppen in Österreich: Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. In: Sozial Sicherheit, Dezember 2009, 614-629.
- Forster, R.; Nowak, P. (2011): Zur Rolle von Patientengruppen und -organisationen in einem „lernenden Gesundheitssystem“ Schlussfolgerungen aus einer österreichischen Studie. In: Krajic, K. (Hrsg.): Lernen für Gesundheit. Tagungsband der 13. wissenschaftlichen Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Public Health 16. und 17. September 2010. Linz: Johannes Kepler Universität Linz; Oberösterreichische Gebietskrankenkasse, 107-124.

- Forster, R.; Nowak, P.; Bachinger, G.; Groth, S.; Knauer, Ch. (2011): Patientenberatung und -information in Österreich. In: Schaeffer, D.; Schmidt-Kaehler, S. (Hrsg.): Lehrbuch Patientenberatung. 2. Auflage. Bern: Verlag Hans Huber (im Druck).
- Gamsjäger, R. (2008): Gütesiegel selbsthilfefreundliches Krankenhaus 2007/08. Projektbericht. Ein Kooperationsprojekt von NÖ Gesundheits- und Sozialfonds, NÖ Landesklinikenholding und Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen.
- Geene, R. (2008): Gesundheitsförderung als Handlungsfeld und als Identität der Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen: DAG SHG, 110-117.
- Geene, R.; Huber, E.; Hundertmark-Mayser, J.; Möller-Böck, B.; Thiel, W. (2009): Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52 (1), 11-20.
- Groene, O. (ed.) (2006a): Implementing health promotion in hospitals: Manual and self-assessment forms. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Groene, O. (Hrsg.) (2006b): Einführung von Gesundheitsförderung in Krankenhäuser: Handbuch und Selbstbewertungs-Formulare. Denmark: WHO Regional Office for Europe.
- Hart, D.; Francke, R. (2002): Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 45 (1), 13-20.
- Hauke, E. (1997): Leitfaden Patientenorientierung. Anregungen zur Praxis der Qualitätssicherung im Krankenhaus. Wien: Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales.
- Holt-Lunstad, J.; Smith, T.B.; Layton, J.B. (2010): Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. In: PLoS Med, 7 (7), 1-20.
- Janig, H. (1999): Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Zusammenfassung der Ergebnisse und abschließende Bewertung. Klagenfurt: Universität Klagenfurt, Fonds Gesundes Österreich.
- Janig, H. (2001): Kompetenzerleben und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Selbsthilfegruppenteilnehmern. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie, 49 (1), 72-87.
- Katz, A. H. (1988): Self-help and public health: an important initiative. In: Health Promotion, 2 (4), 353-354.
- Keclik, A.; Lehner, E.; Nowak, P.; Schnaubelt, Ch. (2006): Selbsthilfegruppen greifbar im Spital: PatientInnenorientierte Qualitätsentwicklung an der Schnittstelle Krankenhaus /Selbsthilfegruppen. In: Werner, S.; Bobzien, M.; Nickel, St.; Trojan, A. (Hg.): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Bremerhaven: Bundesverband der Betriebskassen, 67-84.
- Keclik, A.; Vötsch-Rosenauer, A. (2009): Leitfaden zur Förderung der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus-Abteilungen. Empfehlungen aufgrund der Erfahrungen im PIK-Teilprojekt „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“. Wien: SUS.

- Kelleher, D. (2006): Self-help groups and their relationship to medicine. In: Kelleher, D.; Gabe, J.; Williams, G. H.: *Challenging Medicine*. London: Routledge, 104-121.
- Kickbusch, I. (1989): Self-care in health promotion. In: *Social Science & Medicine*, 29, (2), 125-130.
- Klytta, G.; Wilz, G. (2007): Selbstbestimmt aber professionell geleitet? Zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. In: *Gesundheitswesen* 2007, 69, 88-97.
- Kofahl, Ch.; Nickel, St.; Trojan, A. (2011): Gesellschaftliche Trends und gesundheitliche Herausforderungen für die Selbsthilfe in Deutschland. In: Meggeneder, O. (Hrsg.): *Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen*. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag, 67-106.
- Kranich, Ch. (1998): Der Patient: Vom Opfer des Medizinbetriebs zum Experten für die eigene Gesundheit. In: Körner, U.; Mosandl, R.; Huber, E.; Fast, B. (Hrsg.): *Wird Gesundheit zur Luxusware? Solidarische Gesundheitsversorgung und Zukunft der Medizin*. Kongressdokumentation. Dortmund: Humanitas, 171-180.
- Kranich, Ch. (2004): Patientenkompetenz. Was müssen Patienten wissen und können? In: *Bundesgesundheitsplatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 47, 950- 956.
- Leisenheimer, C.; Buchholtz-Gorke, A.; del Mestre, A.; Stötzner, K. (1999): Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Berlin: SEKIS.
- Maier, M. (1997): *Selbsthilfe und Gesundheitsförderung im Rahmen der Gesundheitsförderung*. Diplomarbeit Universität Klagenfurt.
- Maier, M. (2011): Selbsthilfebewegung in Österreich – Entwicklung und Zukunftsperspektiven. In: Meggeneder, O. (Hrsg.): *Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen*. Frankfurt/Main: Marbuse-Verlag, 205-226.
- Manville, B.; Ober, J. (2003): Beyond empowerment: building a company of citizens. In: *Harvard Business Review*, 81, 48-53.
- Matzat, J. (1997): Selbsthilfe und Gesundheitsförderung. In: Altgeld, Th.; Laser, I.; Walter, U. (Hrsg.): *Wie kann Gesundheit verwirklicht werden? Gesundheitsfördernde und gesellschaftliche Hemmnisse*. Weinheim, München: Juventa, 155-162.
- Matzat, J. (2002): Die Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland. Eine real existierende Form der Beteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002*. Gießen: DAG SHG, 128-131.
- Moeller, M.L. (1981): *Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Möller, B. (2003): Bedeutung der Zusammenarbeit von Rehabilitationseinrichtungen und der Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003*. Gießen: DAG SHG, 124-130.

- Nickel, St.; Werner, S.; Kofahl, Ch. (2009): Selbsthilfebezogene Patientenorientierung als Qualitätsziel – Entwicklungsstand, Modellprojekte und Forschungsergebnisse. In: Döhner, H.; Kaupen-Haas, H.; von dem Knesebeck, O. (Hg.): Medizinsoziologie in Wissenschaft und Praxis. Festschrift für Alf Trojan. Münster: LIT, 179-193.
- Novak-Zezula, S.; Dietscher, Ch.; Krajic, K.; Nowak, P.; Pelikan, J. (2005): Das Österreichische Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser – ÖNGK (seit 1996). Konzepte, Strategien und Kooperationsformen. ÖNGK-Koordinationszentrum Österreichischer Gesellschaft für Theorie und Praxis der Gesundheitsförderung. Wien.
- Nowak, P. (2011): Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft? In: Meggeneder, O. (Hrsg.): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag, 41-66.
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. In: Health Promotion International, 13, 349–364.
- Nutbeam, D. (2008): The evolving concept of health literacy. In: Social Science & Medicine, 67 (12), 2072-2078.
- Paasche-Orlow, M.K.; Wolf, M.S. (2007). The causal pathway linking health literacy to health outcomes. In: American Journal of Health Behaviour, 31, S19–S26.
- Peböck, M.; Doblhammer, S.; Holzner, J. (2011): Einblicke und Ausblicke – Selbsthilfe als Gegenstand wissenschaftlicher Forschung. In: Meggeneder, O. (Hrsg.): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag, 227-255.
- Pelikan, J.M. (2007): Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung. Ein systemtheoretischer Lösungsansatz. In: Prävention und Gesundheitsförderung, 2, 74-81.
- Pelikan, J.M.; Krajic, K.; Nowak, P.; Dietscher, C. (2002): Putting HPH Policy into Action. Progress of the Working Group. In: Proceedings of the 10th International Conference on Health Promoting Hospitals, Bratislava, May 15-17, 2002.
- Pelikan, J.M.; Dietscher, Ch.; Krajic, K.; Nowak, P. (2005): Eighteen core strategies for Health Promoting Hospitals. In: Groene, O.; Gracia-Barbero, M. (2005): Health promotion in hospitals: Evidence and quality management. Kopenhagen: WHO.
- Pelikan, J.M.; Dietscher, Ch.; Krajic, K. (2008): Gesundheitsförderung als Qualitätsstrategie von Gesundheitseinrichtungen. Dietscher, Ch.; Krajic, K.; Pelikan, J.M. (2008): Gesundheitsfördernde Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen: Konzept und Praxis in Österreich. Wien: BMGFJ, 17-40.
- Pelikan, J.M.; Gröne, O.; Svane, J.K. (2011): The International HPH Network - A short history of two decades of development. Clinical Health Promotion, 1 (1), 32-36.
- Potvin, L. (2007): Managing Uncertainty through Participation . In: McQueen, D. V.; Kickbusch, I. (eds.): Health and Modernity: The Role of Theory in Health Promotion. New York: Springer, 103-128.
- Reis-Klingspiogl, K. (2011): Gesundheitsförderung und Selbsthilfe – fragmentierter Alltag trotz programmatischer Verwandtschaft. In: Meggeneder, O. (Hrsg.): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag, 107-130.

- Robert Koch Institut (Hrsg.) (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 23, Berlin.
- Rojatz, D. (2011): Von Betroffenen zu Beteiligten? Einblicke in die Beteiligungspraxis von themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden. Diplomarbeit Universität Wien.
- Rosenbrock, R. (2001): Funktionen und Perspektiven gesundheitsbezogener Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. In: Borgetto, B.; von Troschke, J. (2001): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg i. B.: DKGW, 28-40.
- Saliterer, I.; Fenzl, T.; Köfel, M. (2009): Evaluationsbericht PIK „PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung“. Klagenfurt: Alpen-Adria-Universität Klagenfurt.
- SEKIS (1999): Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Unveröffentlichter Forschungsbericht. Berlin: SEKIS.
- Selbsthilfe Kärnten (2009a): Projekt "Selbsthilfefreundliches Krankenhaus". Ein Projekt des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten. Kärnten: Selbsthilfe Kärnten.
- Selbsthilfe Kärnten (2009b): Jahresbericht 2009. Klagenfurt: Selbsthilfe Kärnten.
- Selbsthilfe Salzburg (2010): News Ausgabe 1/2010. Salzburg: Selbsthilfe Salzburg
- Selbsthilfe Salzburg (2011): Leitfaden – Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Eine Initiative des Dachverbandes Selbsthilfe Salzburg in Kooperation mit den Salzburger Spitälern - auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung. Salzburg: Selbsthilfe Salzburg.
- Siegrist, J. (2005): Medizinische Soziologie. München: Elsevier GmbH.
- Slesina, W.; Fink, A. (2009): Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Forschungsergebnisse. In: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, 52 (1), 30-39.
- Slesina, W.; Knerr, A. (2005): Zusammenarbeit von Ärzten der ambulanten/stationären Versorgung und Selbsthilfegruppen. Vortrag anlässlich des BKK-Selbsthilfetages vom 12./13.10.2005 in Düsseldorf (<http://www.bkk.de>).
- Slesina, W.; Knerr, A. (2007): Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen – Formen, Nutzen, Wünsche. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW.
- Sonntag, U. (1995): Selbsthilfe und Gesundheitsförderung – Chancen, Grenzen, Perspektiven. In: Selbsthilfe-Nachrichten, 25-27.
- Stark, W. (1998): Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Zwischenbericht. Manuskript im Bayerischen Forschungsverbund Public Health. München.
- Stark, W. (2001): Selbsthilfe und PatientInnenorientierung im Gesundheitswesen – Abschied von der Spaltung zwischen Professionellen und Selbsthilfe? In: Borgetto, B.; von Troschke, J. (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg: Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, 47-66.
- Stollberg, G. (2008): Kunden der Medizin? Der Mythos vom mündigen Patienten. In Saake, I.; Vogd W. (Hrsg.): *Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 345-362.

- Stötzner, K. (2008): Können Patienten zufrieden sein? Berlin, Vortrag BQS-Ergebniskonferenz am 25.11. 2008. Berlin.
- Stricker, S.; Tiefenböck, W.; Keclik, A.; Haider-Khopp, M.; Luhan, Ch.; Friedler, E.; Toth, H.; Zoufal, K. (2010): PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung (PIK). Projektbericht. Wien: Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen; Stadt Wien; Wiener Gebietskrankenkasse.
- Ströher, A. (2010): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Ein Projekt der Selbsthilfe Tirol, Gruppensprechertreffen 8.10.2010.
- Thiel, W. (2001): Welche Bedeutung hat die salutogenetische Sichtweise für Selbsthilfegruppen? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001. Gießen: DAG SHG, 156-162.
- Tonnesen H.; Fugleholm, A.; Jorgensen S.J. (2005): Evidence for health promotion in hospitals. In: Groene O., Garcia-Barbero M. (2005): Health promotion in hospitals: Evidence and quality management. Copenhagen: World Health Organization – Regional Office for Europe, 21-45.
- Trojan, A. (1986): Wissen ist Macht. Eigenständigkeit durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/Main: dgvt Verlag.
- Trojan, A. (2003): Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselbsthilfe. In: Schwartz, F. W.; Badura, B.; Busse, R.; Leidl, R.; Raspe, H.; Sigrist, J.; Walter, U. (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Gesundheit fördern Krankheit vermindern. München, Jena: Urban & Fischer, 321-333.
- Trojan, A. (2006): Einführung zur Geschichte der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäuser. In: Werner, S.; Bobzien, M.; Nickel, St.; Trojan, A. (Hg.): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Bremerhaven: Bundesverband der Betriebskassen, 5-20.
- Trojan, A. (2010a): Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. In: KOSKON - Koordination für Selbsthilfe in NRW (Hg.): Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal in der Gesundheitsversorgung. Zusammenarbeit bewusst gestalten. Dortmund: Günnewig ProduktionsGmbH, 12-27.
- Trojan, A. (2010b): Selbsthilfegruppen in der Versorgungsgestaltung: Von der Kooperation zu nachhaltiger Beteiligung. In: Dahme, H.-J., Wohlfahrt, N. (Hg.): Systemanalyse als politische Reformstrategie. Wiesbaden: VS-Verlag, 347-369.
- Trojan, A. (2011): „Selbsthilfebewegung“ und Public Health. In: Schott, Th.; Homberg, C. (Hrsg.): Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. 20 Jahre Public Health in Deutschland: Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft. Wiesbaden: VS Verlag, 87-104.
- Trojan, A.; Legewie, H. (2001): Nachhaltige Gesundheit und Entwicklung. Leitbilder, Politik und Praxis der Gestaltung gesundheitsförderlicher Umwelt- und Lebensbedingungen. Frankfurt: VAS.
- Trojan, A.; Nickel, St.; Huber, E.; Kofahl, Ch. (2008): Selbsthilfebezogene Patientenorientierung als Qualitätsmerkmal. Eine Expertise zu Integrationsmöglichkeiten von „Selbsthilfefreundlichkeit“ in Qualitätsmanagementsysteme der ambulanten ärztlichen Versorgung. Hamburg: Institut für Medizin-Soziologie.

- Trojan, A.; Werner, S.; Bobzien, M.; Nickel, St. (2009a): Integration von Selbsthilfeszusammenschlüssen in das Qualitätsmanagement im ambulanten und stationären Versorgungsbereich. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52 (1), 47-54.
- Trojan, A.; Huber, E.; Nickel, St.; Kofahl, Ch. (2009b): Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsziel in der vertragsärztlichen Versorgung. Bestandsaufnahme und Schlussfolgerungen. Das Gesundheitswesen (elektronische Vorpublikation).
- Trojan, A.; Nickel, St.; Kofahl, Ch. (2011): Selbsthilfefreundlichkeit in der ambulanten Versorgung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011. Gießen: DAG SHG, 112-119.
- Von Kardorff, E. (1998): Experten und Laien – ein Problem transkultureller Kommunikation. In: Jonach, I. (Hrsg.): Interkulturelle Kommunikation. München.
- Von Kardorff, E.; Leisenheimer, C. (1999): Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen: DAG SHG, 44-52.
- Werner, S.; Nickel, St.; Trojan, A. (2006): Ergebnisse einer bundesweiten Befragung zum Status quo der Kooperation von Selbsthilfe und Krankenhäusern. In: Werner, S.; Bobzien, M.; Nickel, S.; Trojan, A. (Hg.): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 21-48.
- WHO (1986): Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion Ottawa, 21 November 1986 - http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf (13.03.2011)
- WHO (1997): Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. The Fourth International Conference on Health Promotion: New Players for a New Era - Leading Health Promotion into the 21st Century, Jakarta, Indonesia, 21-25 July 1997. http://www.who.int/hpr/NPH/docs/jakarta_declaration_en.pdf (19.09.2011)
- WHO (2009): Milestones in Health Promotion. Statements from Global Conferences.
- WHO Regional Office for Europe (1991a): The Budapest Declaration on Health Promoting Hospitals. Copenhagen: WHO-Europe. http://www.ongkg.at/fileadmin/user_upload/Grunddokumente/Budapest-Declaration.pdf (16.06.2011).
- WHO Regional Office for Europe (1991b): Budapest Declaration Gesundheitsfördernder Krankenhäuser Mai 1991, Budapest übersetzt: Hildebrandt/Moeck; überarbeitet: Krajic/Eigner, angenommen: Mai 1991; http://www.gesundheitsfoerdernde-hochschulen.de/Inhalte/B_Basiswissen_GF/B9_Materialien/B9_Dokumente/Dokumente_international/1991budapester_dekl.pdf (19.09.2011).
- WHO Regional Office for Europe (1997a): The Vienna Recommendations on Health Promoting Hospitals. Copenhagen: WHO-Europe http://hpe4.anamai.moph.go.th/hpe/data/hph/Viena_Recommendation.pdf (16.6.2011).

- WHO Regional Office for Europe (1997b): Wiener Empfehlungen zu Gesundheitsfördernden Krankenhäusern 16. April 1997, Wien. Gemeinsame Arbeitsübersetzung der „Vienna Recommendations“ ins Deutsche unter Mitarbeit von: Conrad , G. (Gamburg); Grundböck, A. (Wien); Nowak, P. (Wien); Pelikan, J.M. (Wien); Schmidt, W. (Berlin); Yoder, W. (Berlin) http://www.gesundheitsfoerdernde-hochschulen.de/Inhalte/B_Basiswissen_GF/B9_Materialien/B9_Dokumente/Dokumente_international/1997wiener_empf.pdf (19.05.2011)
- WHO Regional Office for Europe (2004): Standards for health promotion in hospitals. Copenhagen: WHO-Europe.
- WHO Regional Office for Europe (2007): The International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services: Integrating health promotion into hospitals and health services. Concepts, framework and organization. Copenhagen: WHO-Europe.
- WHO Regional Office for Europe (2009): Memorandum of Understanding for Collaboration between the World Health Organization, through its Regional Office for Europe and the International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services, 2009-2012. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Winkelman, W. J.; Choo, Ch. W. (2003): Provider-sponsored virtual communities for chronic patients: improving health outcomes through organizational patient-centred knowledge management. In: Health Expectations, 6, 352-358.

7.2 Konferenzdokumente (Abstractbooks)

- DNGfK (2006): „Partnerschaften für Gesundheit“. 11. Nationale Konferenz des Deutschen Netzes Gesundheitsfördernder Krankenhäuser gem. e.V. und 1. Konferenz Rauchfreier Krankenhäuser 20. bis 22. September 2006 in Unna. http://www.dngfk-konferenz.de/fileadmin/user_upload/website/dngfk/Sonstiges/Unna_Programm-ausf.pdf (17.06.2011)
- DNGfK (2007): „Demografische Entwicklung in der Arbeitswelt“. 12. Nationale Konferenz für Gesundheitsförderung im Krankenhaus, 19. - 21. September 2007. Saarburg http://www.dngfk-konferenz.de/fileadmin/user_upload/website/dngfk/Sonstiges/programm9_final_.pdf (17.06.2011)
- DNGfK (2008): „Nachhaltigkeit in der Gesundheitsförderung“. Stuttgart 2008. 13. Konferenz für Gesundheitsförderung im Krankenhaus. Forum Rauchfreier Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen. <http://www.dngfk-konferenz.de/225/> (17.06.2011)
- DNGfK (2009): „Die gesellschaftliche Verantwortung moderner Gesundheitsdienste - Neue Aufgaben in einem veränderten Umfeld“. Regensburg 2009. 14. Konferenz für Gesundheitsförderung im Krankenhaus. Forum Rauchfreier Krankenhäuser und Gesundheitseinrichtungen. <http://www.dngfk-konferenz.de/264/> (17.06.2011)
- DNGfK (2010): Chemnitz 2010. 15. Konferenz für Gesundheitsförderung in Krankenhäusern und Gesundheitseinrichtungen. Forum Rauchfrei PLUS. <http://www.dngfk-konferenz.de/302/> (17.06.2011)

- HPH (2000): "Health Promoting Hospitals in the 21st Century: Challenges and Opportunities, Strategies and Scenarios for Patients, Staff, Communities and the Hospital as an Organisation". 8th International Conference on Health Promoting Hospitals: Athens, Greece, June 14-16, 2000. Abstract Book. http://www.hphconferences.org/uploads/media/Abstractbook_2000_Athens_01.pdf (16.06.2011).
- HPH (2001): "Health Promoting Hospitals in a National Health Policy Perspective - Evidence in Health Promotion". 9th International Conference on Health Promoting Hospitals. Copenhagen, May 16-18, 2001. Book of Abstracts. http://www.hphconferences.org/uploads/media/Abstractbook_2001_Copenhagen_01.pdf (16.06.2011).
- HPH (2002): "The contribution of HPH to reorient health services: Improving health gain by developing partnerships and quality". 10th International Conference on Health Promoting Hospitals Bratislava, Slovakia, May 15-17, 2002. Abstractbook. http://www.hphconferences.org/uploads/media/Abstractbook_2002_Bratislava.pdf (16.06.2011).
- HPH (2003): "Reorienting hospitals for better health in Europe: New governance, patient orientation and cultural diversity in hospitals". 11th International Conference on Health Promoting Hospitals Florence, Italy. May 18-20, 2003. Action Labs, Parallel Paper Sessions, Conference Workshops http://www.hphconferences.org/uploads/media/Abstractbook_2003_Florence.pdf (16.06.2011).
- HPH (2004): "Investing in health for the future: Positioning health promotion in health care provision & supporting effective implementation". 12th International Conference on Health Promoting Hospitals (HPH) Moscow, Russian Federation May 26-28, 2004. Conference Handbook http://www.hphconferences.org/uploads/media/Abstractbook_2004_Moscow.pdf (16.06.2011).
- HPH (2005): "Empowering for health – practicing the principles". 13th International Conference on Health Promoting Hospitals (HPH): Dublin, Ireland, May 18-20, 2005. Book of Abstracts. http://www.hphconferences.org/uploads/media/Abstractbook_2005_Dublin_01.pdf (16.06.2011)
- HPH (2007): „Contributions of HPH to the Improvement of Quality of Care, Quality of Life and Quality of Health Systems“. 15th International Conference on Health Promoting Hospitals (HPH). Vienna, Austria April 11-13, 2007. Conference and Abstractbook. http://www.hphconferences.org/uploads/media/Abstractbook_2007_Vienna_01.pdf (16.06.2011).
- HPH (2008): "Hospitals and health services in the health society: Quo vadis, HPH?". 16th International Conference on Health Promoting Hospitals and Health Services. May 14–16, 2008, Berlin, Germany. Conference Abstractbook. http://www.hphconferences.org/uploads/media/Abstractbook_2008_Berlin_01.pdf (16.06.2011)
- HPH (2009): "Hospitals and Health Services without Walls – new services, new partnerships, new challenges for health promotion". 17th International Conference on Health Promoting Hospitals and Health Services, May 6+8, 2009, Crete, Greece. Abstractbook http://www.hphconferences.org/uploads/media/Abstractbook_2009_Crete_01.pdf (16.06.2011).

HPH (2010): "Tackling Causes and Consequences of Inequalities in Health: Contributions of Health Services and the HPH Network". 18th International Conference on Health Promoting Hospitals and Health Services, April 14-16, Manchester, United Kingdom, 2010. Abstractbook.
http://www.hphconferences.org/uploads/media/Abstractbook_2010_Manchester_01.pdf (16.06.2011).

7.3 Konferenzbeiträge

Deutsches Netz Gesundheitsfördernder Krankenhäuser gem. e.V. (Hrsg.) (2006): „Das Gesundheitsfördernde Krankenhaus – Krankenhaus mit Zukunft“. 2. Gemeinsame Konferenz der Deutschsprachigen Netzwerke Gesundheitsfördernder Krankenhäuser vom 21. bis 23. September 2005 in Berlin. Konferenzdokumentation. Gamburg.

Forster, R.; Nowak, P. (2009): The potentials and challenges of patients' groups and organizations (PGOs) for Health Promoting Hospitals – Conclusions from an Austrian study. 17th International Conference on Health Promoting Hospitals and Health Services (HPH) "Hospitals and health services without walls - new services, new partnerships, new challenges for health promotion" Hersonissos, Creta, Greece, 6-8 May 2009.

Trojan, A.; Nickel, St.; Werner, S. (2008): Quality concept ‚Self-help-friendly Hospital‘: A new approach of patient orientated and participatory health care. In: 16th International Conference on Health Promoting Hospitals and Health Services. Hospitals and health services in the health society: Quo vadis, HPH? Conference Abstract book. Berlin: Network of health promoting hospitals, P91, 103

Werner, S.; Nickel, St.; Trojan, A. (2009): Self-help-friendly hospitals: Development of a new instrument for measuring self-help-related patient orientation and first results. 17th International Conference on Health Promoting Hospitals, Crete 2009, May 07.

8 Anhang

8.1 Umsetzungsbeispiele der Kriterien

1. Um über Selbsthilfe zu informieren, werden Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt, deren Gestaltung sich an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten, deren Angehörigen sowie der Selbsthilfegruppen orientiert (Bobzien 2007: 55).

Umsetzungsbeispiel: Informationsstand im Eingangs-, Warte- und Besucherbereich des Krankenhauses; Zur Verfügung Stellung von Räumlichkeiten für Gruppentreffen und/oder Veranstaltungen

2. Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörige werden regelhaft und persönlich über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden gegebenenfalls auf deren Besuchsdienste oder Sprechzeiten im Krankenhaus aufmerksam gemacht (Bobzien 2007: 56).

Umsetzungsbeispiel: spätestens im Entlassungsmanagement ist der Hinweis auf eine SHG zu geben, wobei erste Ergebnisse lediglich zufällige Hinweise auf ebensolche konstatieren (Bobzien 2007: 56). Erleichterung in der Umsetzung verspricht man sich von eindeutigen Zuständigkeiten und der Dokumentation des Hinweises (ebd.).

3. Selbsthilfegruppen werden in ihrer Öffentlichkeitsarbeit unterstützt und treten gegenüber der Fachöffentlichkeit als Kooperationspartner auf (Bobzien 2007: 57).

Umsetzungsbeispiele: Einbeziehung von SHGs in Krankenhausveranstaltungen, Projekten. Hinweis auf SHGs auf der Krankenhaushomepage.

4. Das Krankenhaus hat eine(n) Selbsthilfebeauftragten benannt (Bobzien 2007: 57).

Umsetzungsbeispiel: Selbsthilfebeauftragte sind Ansprechpartner/innen für beide Seiten und unterstützen die Zusammenarbeit u.a. halten sie aktiv den Kontakt zu den Selbsthilfegruppen. Sie sorgen dafür, „dass alle MitarbeiterInnen über die Kooperation mit der Selbsthilfe und über die Ziele der Zusammenarbeit informiert sind“ (Bobzien 2007: 58).

5. Zwischen Selbsthilfegruppen/Selbsthilfe-Kontaktstellen und Krankenhaus findet ein regelmäßiger Informations- und Erfahrungsaustausch statt (Bobzien 2007: 58).

Umsetzungsbeispiel: In regelmäßigen Treffen zwischen VertreterInnen der Fachabteilungen bzw. Selbsthilfebeauftragten und der Selbsthilfe-Kontaktstelle kann der Unterstützungsbedarf erhoben werden (z.B. Planung gemeinsamer Veranstaltungen). Treffen mit Selbsthilfegruppen können Themen behandeln, wie die Einbeziehung von Selbsthilfe in das Aufnahme- und Entlassungsmanagement oder die Fort- und Weiterbildung.

6. In die Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu Selbsthilfe sind Selbsthilfegruppen bzw. die Selbsthilfe-Kontaktstellen mit einbezogen (Bobzien 2007: 59).

Umsetzungsbeispiel: Vorstellung der Arbeit von Selbsthilfegruppen bei diversen Gelegenheiten (Klinikkonferenzen, Jahresfortbildungen etc.).

7. Das Krankenhaus ermöglicht Selbsthilfegruppen die Mitwirkung an Qualitätszirkeln, Ethik-Kommission u.ä. (ebd.)

Umsetzungsbeispiel: Einbezug von SHGs ins Beschwerdemanagement, da sie häufig zuerst mit Kritik an der Klinik konfrontiert sind.

8. Die Kooperation mit Selbsthilfegruppen bzw. mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle ist formal beschlossen und dokumentiert (Bobzien 2007: 60).

Umsetzungsbeispiel: Veröffentlichung der Vereinbarung auf der Homepage.

8.2 Übersicht der österreichischen Kooperationsprojekte

Tabelle 5: Unterschiede und Gemeinsamkeiten der österreichischen Kooperationsprojekte

	SHGIS	SHF KH Knt.	SHF KH NÖ
Ziel	Aktive Information der Patient/innen über SHGs während KH-Aufenthalt	Verbesserung der Kooperationsqualität (Miteinander; Sichtbarkeit, Verbindlichkeit)	Zentrale/r Ansprechpartner/in im KH
Inhalt	Strukturaufbau Zusammenführung der Akteure	Qualitätskriterien, Vergabeprozess	SHP, Qualitätskriterien Vergabeprozess
Steuerungsverantwortung	Kooperationspartner	Selbsthilfe Kärnten	DV-NÖSH
Monetäre Anreize	Nein	Nein	Für KHS
Ansprechpartner/innen im KH	Hauskoordinator/in und Ansprechpersonen	Selbsthilfebeauftragte/r	Selbsthilfepartner/in
Kooperationsinitiative	Von SHG und KH möglich, SHP sind zur aktiven Kontaktaufnahme angehalten		
Schulung	Für SHGs im Zuge des Weiterbildungsprogramms von DV oder SHS, aber nicht explizit für die Projekte Für KH-Mitarbeiter/innen/SHP: (Bei Bedarf) Workshops		
Vereinbarung zw.	SHG und SHP	DV und KH	SHG und SHP
Auszeichnung durch	Keine	Dachverband	Projektpartner (NÖGUS, DV, Landesklinikenholding)
Zertifizierung	nein	ja, auf 2 Jahre	ja, auf 3 Jahre
kooperierende KHS	16 ²⁷	7	15

²⁷ Wiener Krankenhäuser sowie ein Krankenhaus in NÖ
http://www.wig.or.at/fileadmin/user_upload/DOWNLOAD/sus_zusammenarbeit/110211_Namensliste_Hauskoordinatoren.pdf (04.06.2011)