

DIMENSIONEN DER SELBSTHILFE BEI PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN VON MENSCHEN MIT DEMENZ IN ÖSTERREICH

MA Thesis zur Erlangung des akademischen Grads Master of Public Health (MPH) an der
Meduni Graz, Unilehrgang Public Health

Eingereicht von Mag. Bettina Surtmann, 9607760

Betreuung durch Felicitas Zehetner und Mag. Edith Span, M.A.S. Alzheimerhilfe
Oberösterreich

Gefördert aus den Mitteln des Fonds Gesundes Österreich

Ein Geschäftsbereich der
Gesundheit Österreich GmbH



**Fonds Gesundes
Österreich**

Wien, April 2013

INHALT

KURZZUSAMMENFASSUNG	5
ABSTRACT	6
DANK	7
EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG	8
ABBILDUNGEN UND TABELLEN	9
INHALT	3
1 EINLEITUNG	10
1.1. <i>Problemdarstellung und Charakteristika des Forschungsgegenstands</i>	10
1.2. <i>Begriffsklärungen</i>	14
1.2.1 <i>Gesundheitsbezogene Selbsthilfe(gruppen)</i>	14
1.2.2 <i>Empowerment</i>	16
1.2.3 <i>Freiwilligenarbeit</i>	17
1.2.4 <i>Fremdhilfe</i>	18
1.2.5 <i>Laie</i>	18
1.2.6 <i>Erfahrungswissen</i>	19
1.2.7 <i>Partizipation</i>	19
1.2.8 <i>Salutogenese</i>	20
1.3. <i>Public Health Relevanz</i>	22
1.4. <i>Zentrale Forschungsfragen</i>	23
1.5. <i>Gliederung</i>	24
2 METHODIK	26
2.1. <i>Qualitative Sozialforschung</i>	26
2.2. <i>Blitzumfrage Selbsthilfegruppen</i>	31
3 DIE SITUATION PFLEGENDER ANGEHÖRIGER VON MENSCHEN MIT DEMENZ IN ÖSTERREICH	34
3.1. <i>Aufgaben und Rollen der pflegenden Angehörigen</i>	35
3.2. <i>Subjektive Belastung</i>	37
3.3. <i>Sozioökonomisch bedingte Problemlagen</i>	39
3.4. <i>Systembedingte Problemlagen</i>	40
3.4.1. <i>Pflegegeld</i>	40
3.4.2. <i>Mobile Dienste</i>	41
3.4.3. <i>Informationsdefizite</i>	42
3.5. <i>Betreuung von Menschen mit Demenz: signifikant belastender</i>	43

3.6.	<i>Ressourcen</i>	45
3.6.1.	Netzwerk aktiv – besser leben mit Demenz.....	46
3.6.2.	Interessengemeinschaft pflegende Angehörige	47
4	SYSTEMISCHE BEDINGUNGEN DER SELBSTHILFE IN ÖSTERREICH	51
4.1.	<i>Strukturelle Bedingungen</i>	51
4.2.	<i>Organisationsaufbau und –grad der Selbsthilfe in Österreich</i>	53
4.2.1.	Funktionen und Strukturen der Selbsthilfegruppen	54
4.2.2.	Ressourcen: alles außer Geld	55
4.3.	<i>Politische Vertretung der Selbsthilfe(gruppen)</i>	56
4.3.1.	ARGE Selbsthilfe Österreich (Organigramm).....	58
4.3.2.	Finanzierung der Selbsthilfegruppen.....	60
4.3.3.	Dachverbände und Unterstützungsstellen.....	61
5	GESUNDHEITSFÖRDERLICHE ASPEKTE DER SELBSTHILFE IN ÖSTERREICH	66
5.1.	<i>Gesundheitsförderung und Identität der Selbsthilfe</i>	68
5.2.	<i>Gesundheitsförderung und Empowerment</i>	71
5.3.	<i>Gesundheitsförderung und Partizipation von Selbsthilfegruppen</i>	72
6	SELBSTHILFEGRUPPEN PFLEGENDER ANGEHÖRIGER VON MENSCHEN MIT DEMENZ IN ÖSTERREICH	79
6.1.	<i>Charakteristika der Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz</i>	80
6.1.1.	Ein- und Ausschlusskriterien	80
6.1.2.	Interviews.....	82
6.1.3.	Analyse.....	83
6.1.4.	Die Funktion der Gruppenleitung	86
6.1.5.	Für pflegende Angehörige und ...?	89
6.2.	<i>Die Rolle der Profis</i>	90
6.2.1.	M.A.S. Alzheimerhilfe Oberösterreich	90
6.2.2.	NaMaR – Netzwerk für alte Menschen im alpenländischen Raum	91
6.2.3.	GesundheitsdienstleisterInnen	102
7	ZUSAMMENFASSUNG	104
8	LITERATUR	108
8.1	<i>Primär- und Sekundärliteratur</i>	108
8.2.	<i>Weitere Quellen</i>	115
9	INTERVIEWLEITFÄDEN	117
9.1.	<i>ExpertInneninterviews</i>	117
9.2.	<i>Österreichweite telefonische Blitzumfrage SHG pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz</i> ..	118

KURZZUSAMMENFASSUNG

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz stehen einer Vielzahl an Problemen gegenüber. Sie sind unbezahlte DienstleisterInnen der extramuralen Langzeitpflege und erbringen Leistungen, die nur schwer in volkswirtschaftlichen Parametern zu bestimmen sind. Die gegenwärtigen Kapazitäten der GesundheitsdienstanbieterInnen würden nicht ausreichen, die Betreuungs- und Pflegearbeit in privaten Haushalten zu leisten. Public Health ExpertInnen plädieren seit Jahren für die Umsetzung moderner integrierter Versorgungskonzepte, die bereits in den Schubladen der verantwortlichen EntscheidungsträgerInnen des österreichischen Gesundheitssystems liegen.

Die Selbsthilfe in Österreich gewann im Sog neuer sozialer Bewegungen an Bedeutung. Sie politisierte sich und entwickelte ihre eigene Interessenvertretung. Doch im österreichischen politischen System wurden bzw werden Interessen hochgradig organisiert verhandelt. Die Selbsthilfe ist daher bis heute im Gesundheitssystem unterrepräsentiert und hat wenig formale Partizipationsmöglichkeiten. Für die Selbsthilfe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz fehlt eine bundesweittätige themenbezogene SH Organisation, die auch gesundheitsförderliche, politische Interessen vertritt.

Selbsthilfe ist eine Form selbstbestimmten Gesundheitsverhaltens. Sie ist gesundheitsförderlich, indem sie selbstverantwortliches und politisches Engagement hervorbringt und dadurch soziale wie politische Verhältnisse beeinflusst. Selbsthilfe ist kein Angebot, das genutzt werden kann, es erfordert Eigeninitiative und den Willen, selbst Lösungen für Probleme zu finden. Dafür brauchen Selbsthilfegruppen (SHG), die unabhängig über ihre Aktivitäten entscheiden, Unterstützung bei der Schaffung und Erhaltung dieses Freiraums. SHG sind keine Konkurrenz zu professionellen Beratungs- und Dienstleistungen durch ProfessionistInnen, sondern ein Feld in dem sich Erfahrungswissen, Kohärenzgefühl und Empowerment entwickeln.

Schlüsselbegriffe: Selbsthilfe(gruppe), pflegende Angehörige, Demenz, Erfahrungswissen, Empowerment, Interessenvertretung, integrierte Versorgung.

ABSTRACT

Families and caregivers attending a victim of dementia are confronted with numerous problems. They provide long-term extramural care without payment, service that is not possible to quantify in economic terms. Health-services providers do not have the capacity to provide this level of assistance and care in private households. For years public health experts have demanded modern integrative concepts of care, measures that already lie in the hands of the Austrian Health System decision makers.

In the wake of new social movements, Dementia Caregivers Self Help groups in Austria have gained in importance. They have become a political force and lobbyist for their own interests. However, negotiations take place within the political system of Austria, which consists of highly organized interest groups. Therefore self-help until now is underrepresented in the Health System and has little possibility for formal participation. A nationwide organisation is needed to represent the political and social issue to the Dementia Caregivers Self Help groups (SHGs).

Self-help or support groups are organisations that provide a self-determined approach to health care. They promote self-determined and also political engagement with healthcare, and thus influence social as well as political conditions. Self-help is not simply an offer that an individual can make use of. Self-help requires proactiveness and the willingness to find solutions for problems oneself. Independently active SHGs need support and space for their work. SHGs do not compete with professional advice and services by experts, but rather are a field in which expertise, the feeling of coherence and empowerment may develop.

Keywords: self-help (group), caregiver, dementia, know-how from experience, empowerment, representation of interests, incorporate provision of services.

DANK

Mein Dank gilt den ExpertInnen und AkteurInnen, die mir für ein Interview zur Verfügung gestanden sind. Darüber hinaus haben mich im Laufe meiner Recherchearbeit viele kluge Köpfe mit ihrem Hintergrundwissen und ihren Empfehlungen zu wichtigen Fragen und Quellen geführt.

Meine Betreuerinnen waren entgegenkommend und empathisch, ihre konstruktive Kritik und ihr fachlicher Input haben diese Arbeit von Anfang an bereichert. Ihnen schulde ich besonderen Dank!

Zeitliche und persönliche Ressourcen waren notwendig diese Arbeit zeitgerecht abzuschließen, es bedeutete Verzicht auf gemeinsame Zeit mit meinem Mann Wolfgang und meinen Eltern. Für ihre Toleranz und Rücksichtnahme danke ich ihnen von Herzen.

Das Stipendium des Fonds Gesundes Österreich hat von Beginn an enorm zu meiner Motivation beigetragen, dieses Studium zu absolvieren. Ich hoffe sehr, dass durch solcherlei Programme auch in Zukunft erwerbstätigen Menschen die Möglichkeit einer universitären (Weiter)Bildung erleichtert wird!

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende MA Thesis selbständig und ohne unerlaubte fremde Hilfe verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt bzw. die wörtlich oder sinngemäß entnommenen Zitate von AutorInnen und InterviewpartnerInnen als solche kenntlich gemacht habe.

Zur Erstellung dieser MA Thesis wurden bis auf genannte, keine Leistungen von Dritten in Anspruch genommen. Alle InterviewpartnerInnen stellten sich unentgeltlich zur Verfügung und stimmten der Aufzeichnung der Gespräche entsprechend den üblichen Standards zu.

Es kommt durch die Erstellung dieser MA Thesis zu keinen Interessenkonflikten. Die Verfasserin ist Mitarbeiterin bei Balance – Leben ohne Barrieren, einem in Wien ansässigen Verein, der Menschen mit geistigen und körperlichen Behinderungen Wohn- und Beschäftigungsangebote bietet.

Wien, 2. April 2013

Mag. Bettina Surtmann

ABBILDUNGEN UND TABELLEN

Tab 1. InterviewpartnerInnen	28
Tab 2. Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Österreich	76
Abb 1. Organigramm ARGE Selbsthilfe Österreich	59
Abb 2. Projekt Pflegebegleitung, NaMaR	93

1 EINLEITUNG

1.1. Problemdarstellung und Charakteristika des Forschungsgegenstands

Dementielle Erkrankungen sind (wie andere chronische Erkrankungen) ua ein Zeichen für die steigende Lebenserwartung in der Bevölkerung. Vor allem die reichen Industrieländer verzeichnen eindeutig steigende Prävalenzraten bei der Gruppe der über 60jährigen. (Geichweit/ Rossa. 2009. 12f) Werden immer mehr Menschen immer älter, steigt gleichzeitig die Zahl jener unter ihnen, die im Laufe der Zeit eine Demenz entwickeln. Für Österreich fehle bis dato evidenzbasierte Aussagen über Inzidenz und Prävalenz zu Demenz. Es fehlt ein österreichisches Register, das Basisdaten zu den Erkrankungsformen und –stadien, Krankheitsverläufe und allen relevanten Rahmenparametern der Betroffenen erhebt um irgendwann daraus epidemiologische Berechnungen und Prognosen erstellen zu können. Aktuell liegt die Annahme bei 130.000 Betroffenen (Sütterli et al. 2011. 6). Anhand von Vergleichen mit internationalen Studien und Hochrechnungen lassen sich Annahmen für die Zukunft treffen. Im Ersten Österreichischen Demenzbericht geht man von über 165.000 betroffenen Personen im Jahr 2030 und von rund 270.000 im Jahr 2050 aus. (Geichweit/ Rossa. 2009. 16) Diese Zahlen erklären, warum dementielle Erkrankungen in letzter Zeit sowohl die Fachwelt als auch die veröffentlichte Meinung immer häufiger beschäftigt. *Demenz* ist ein Sammelbegriff für verschiedenartige progredient verlaufende, degenerative Erkrankungen des Gehirns, welche je nach Form (zB Alzheimer, Levy Body Demenz,...) unterschiedlich verlaufen. Der Verlauf der unterschiedlichen Demenzen wird in Stadien angegeben. Es bestehen jedoch für eine Krankheit zahlreiche Klassifikationsformen. Für nicht-medikamentöse Therapien haben sich Klassifikationen mit einem höheren Differenzierungsgrad bewährt. (vgl Auer. 2007. 260) Demenz gilt als eine Erkrankung des Alters, was vor allem damit zusammenhängt, dass bis vor wenigen Jahren Diagnosen erst in fortgeschritteneren Stadien erfolgten. (Angerer. 2011.13) Eine dementielle Erkrankung äußert sich in einer fortschreitenden langsamen Abnahme der Gedächtnisleistungen, vor allem des Erinnerungs- und Denkvermögens, der Orientierung und Kommunikation (Sprache). Mittlerweile ist bekannt, dass eine frühe Diagnose und damit eine frühere medikamentöse Therapie den Erkrankungsverlauf verlangsamen können. Gedächtnistraining, Bewegung, soziale Sicherheit und ein gesunder Lebensstil wirken den pathologischen Prozessen entgegen.

Das Thema Demenz wird in der medizinischen Fortbildung zunehmend wichtiger. Für Aufklärung und Information der Betroffenen und deren Angehörigen fehlt es jedoch an erprobten Standards. Einer Umfrage in Deutschland zufolge gaben über die Hälfte der Befragten an, sie *„wünschten sich mehr Informationen über Behandlungsmöglichkeiten, Verlauf, Symptome und Ursachen der Demenzerkrankung“*. (Angerer. 2011. 13) Das legt den Schluss nahe, dass es Verbesserungsbedarf in diesem Bereich gibt. Die Implementierung einer medizinischen Leitlinie für Demenz in Österreich wartet noch immer auf die Umsetzung. Vor allem Verhaltensveränderungen, die im Laufe der Zeit hervortreten können, werden für die Familien zur Herausforderung. Hierfür liefern medizinische Therapien wenig bis keine Antworten. *„Demenz ist ab einem gewissen Moment kein medizinisches Problem, sondern ein Pflege-Problem“*, stellte Dr. Dieter Volc, ein namhafter Demenz-Experte, im Rahmen eines Vortrags an der Meduni Wien pointiert fest. Für die betroffenen Familien ist es aber wiederum vor allem ein Begleitungs- und Betreuungsproblem. Die Lebensqualität sowohl der Erkrankten als auch der pflegenden Angehörigen wird stark belastet, droht mitunter verloren zu gehen, wenn die Probleme überhand nehmen. Die psychosozialen Faktoren spielen in der Alltagsbewältigung, vor allem in den mittleren Stadien, eine wesentliche Rolle. Körperliche Einschränkungen od Immobilität sind häufig erst nach Jahren der Erkrankung spürbare Belastungen. Es existieren zahlreiche Konzepte und Ideen der unterschiedlichen Gesundheitsberufe, die mit dem Problemenkomplex befasst sind, womit einmal mehr deutlich wird, dass nur eine koordinierte und standardisierte, dh integrierte Versorgung Sinn macht. 2010 wurde ein solches Konzept für Demenz mit dem Titel *„Netzwerk aktiv – besser leben mit Demenz“* unter der Leitung des Competence Centers für integrierte Versorgung der Österreichischen Sozialversicherung (CCIV) entwickelt. Diese wird auf der Website des CCIV präsentiert, ohne jedoch zu erklären, wer wie mit einer Implementierung betraut werden solle. Es fehle die Finanzierung, erklärt Antonia Croy, Vorsitzende von Alzheimer Austria, Sie war als Vertreterin der Selbsthilfe für Betroffene von Demenz und deren pflegende Angehörige bei der Entwicklung des Konzepts beteiligt.

Es wurde inzwischen wissenschaftlich belegt, dass der Druck auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz vielfältiger und differenzierter ist als für Betreuungspersonen, deren Angehörige in ihrem Erinnerungsvermögen nicht beeinträchtigt sind (Auer. 2007, vgl Gleichweit/ Rossa. 2009. Vgl Angerer. 2011). In Österreich sehen sich pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz mit mehrfachen Problemen konfrontiert: Private und persönliche Ressourcen sind notwendig, die Betreuung und Versorgung im familiären Setting zu bewerkstelligen. Psychische wie physische Belastbarkeit erreichen häufig ihre

Grenzen. Die entlastenden Unterstützungsangebote sind, wenn vorhanden, hauptsächlich auf den urbanen Raum konzentriert und kostspielig. (vgl Angerer. 2011, Schönbacher. 2012. 15) Es fehlt die vernetzende Strategie, die, von der Diagnose angefangen bis zu einer begleitenden Betreuung der Familien alle AkteurInnen der unterschiedlichen Versorgungsebenen miteinander abstimmt, und bei der die Betroffenen und ihre pflegenden Angehörigen als zentraler Ausgangspunkt mit ihren Problemen und Bedürfnissen stehen. Die betroffenen Familien sind also mehrheitlich dazu gezwungen selbst Lösungen auf anstehende Probleme zu finden. Sie machen sich also quasi selbst zu ExpertInnen, die im Laufe der Zeit lernen mit den sich laufend verändernden Auswirkungen zu leben. Sie beginnen sich anzupassen, werden kreativ, verzichten auf Vieles, auch auf ihre eigenen Bedürfnisse, lernen neu zu kommunizieren und wissen, sie sollen, ja dürfen und können nicht nachlassen.

Von Seiten der politischen EntscheidungsträgerInnen und Versicherungsträger aber ist die Erhaltung und Stärkung der informellen privaten Betreuung gern gesehen und wird als wertvoller Dienst an der Gesellschaft gelobt. Die öffentliche – damit auch die ideelle – Anerkennung ist nachvollziehbar, geht es letztlich dabei um eine Menge finanzieller Ressourcen, die, so wird unermüdlich betont, äußerst begrenzt seien. Im Demenzbericht plädieren die Autorinnen für den Ausbau der Tagesbetreuungsmöglichkeiten, der teilstationären Pflege und mobilen Dienste auch in den ländlichen Regionen. Sie würden es den Betroffenen ermöglichen, so lange als möglich in ihrem gewohnten Umfeld zu verbleiben. (vgl Gleichweit/ Rossa. 2009) In der Zwickmühle zwischen sozial-kulturellen Ansprüchen und dem persönlichen Rollenverständnis befinden sich die pflegenden Angehörigen in einem eklatanten Konflikt mit ihrer sozialen Umwelt, ihre Leistungsbereitschaft permanent zu demonstrieren, ihre Stärken zu stärken und die alltägliche Betreuungs- und Pflegearbeit für ihre Familienmitglieder zu erbringen. Die Versorgung zu Hause gefährdet/ beeinträchtigt die Gesundheit von BetreuerInnen und Demenzkranken, wenn sie nicht mit dem nötigen (Fach)Wissen erfolgt (Noack et.at. 2007. 152f) und wenn nicht die dadurch entstehenden Belastungen und Risiken der pflegenden Angehörigen erkannt und ernst genommen werden. Kurz gesagt: Das österreichische öffentliche Versorgungssystem ist augenblicklich abhängig von den informellen, Großteils unbezahlten LeistungserbringerInnen in der familialen Hilfe. Es könnte ohne sie den Bedarf weder finanziell noch personell decken. Es erscheint unter diesen Gesichtspunkten erforderlich, die vorhandenen Ressourcen innerhalb der Familien zu eruieren, zu fördern und zu stärken. Nicht um das veraltete, ineffiziente staatliche System

zu stützen, sondern um proaktiv dort hinzuschauen und Ideen zu entwickeln, wo das Potential und Bedingungen bereits da sind, bei den Betroffenen selbst.

Eine Form, wie pflegende Angehörige ihre Ressourcen erweitern und die Auswirkungen einer Demenzerkrankung in der Familie bewältigen können, ist die Selbsthilfe. Selbsthilfegruppen schaffen einen Ort, an dem sich Betroffene von gleichen Gesundheitsproblemen begegnen, sich austauschen, gegenseitige Unterstützung bieten, Informationen und Wissen erwerben bzw weitergeben und an dem sie sich organisieren um Bedürfnisse und Interessen öffentlich zu vertreten. Was aber genau ist eine Selbsthilfegruppe und wie können ihre Aktivitäten wissenschaftlich und valide dargestellt werden? Die Selbsthilfeforschung ist weitläufig und differenziert, es gibt wenig systematisch bearbeitete Forschungsfragen, stellen Forster et al fest, sie haben 2009 die erste umfassende Untersuchung über Selbsthilfegruppen in Österreich angestellt. Ihnen erschien es nützlich, die Selbsthilfe-Landschaft nach bestimmten Funktionen der Selbsthilfegruppen zu kartographieren. Damit wurde erstmals der Organisationsgrad der Selbsthilfe hierzulande dargestellt. Sie ist für diese MA Thesis ein nützlicher Bezugspunkt. Derzeit existieren über 40 Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, nur eine von ihnen ist bundesweit vernetzt und in internationalen Gremien vertreten. Es existieren keine bundeslandweiten Dachverbände oder übergeordnete Selbsthilfeorganisationen mit koordinierendem Charakter. Der formale Aufbau der Selbsthilfe(gruppen) spiegelt die Arbeitsteilung zwischen den regionalen, hauptsächlich themenbezogenen ausgerichteten Selbsthilfegruppen, den themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden der Bundesländer und der bundesweiten Interessenvertretung der ARGE Selbsthilfe Österreich wider.

Es ist Ziel dieser Arbeit die Selbsthilfe in Bezug auf ihr gesundheitsförderliches Potential für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu untersuchen. Es wird versucht, die aus der Selbsthilfeforschung stammenden Thesen über die positiven Effekte, die sich aus der Selbsthilfe ergeben, auf die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu übertragen. Die strukturelle Einbettung der SHG innerhalb des Selbsthilfesystems in Österreich ist ein weiterer Bezugspunkt um zu sehen, wie die Gruppe der pflegenden Angehörigen repräsentiert ist. Die Suche nach den gesundheitsförderlichen Aspekten der Selbsthilfe erfolgt hingegen nicht im Kleinen der einzelnen Gruppen sondern auf der Metaebene bestehender wissenschaftstheoretischer Ergebnisse der Selbsthilfeforschung. Die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen in Österreich

sind von Forster et al bereits aufgearbeitet. Es erscheint daher sinnvoller die in der Literatur belegbaren gesundheitsförderlichen Effekte der Selbsthilfe zusammenzuführen, als die Aktivitäten einer vergleichsweise kleinen Population an SHG ohne Vergleichswerte darzustellen.

1.2. Begriffsklärungen

Die für diese MA Thesis zentralen Begriffe *gesundheitliche Selbsthilfe, Empowerment, Freiwilligenarbeit, Fremdhilfe, Laie, Erfahrungswissen, Partizipation und Salutogenese* werden einer näheren Betrachtung hinsichtlich ihrer Verwendung im gesundheitswissenschaftlichen Diskurs unterzogen. Zum Teil bedarf es einer genaueren Erklärung, um die Bedeutung oder die Verwendung eines Begriffes im Zusammenhang mit dem Forschungsgegenstand zu erläutern.

Grundlage zur Herleitung der Begriffe lieferte ua *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention* (BZgA. 2011) und Bernhard Borgettos *Selbsthilfe und Gesundheit* von 2004. Forster et al schufen mit ihrer Analyse *PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich* (Projektendbericht. 2009) eine maßgebliche wissenschaftliche Basis für einzelne Begriffsdefinitionen und die Kategorisierung der Selbsthilfelandchaft, auf welche in dieser Arbeit zu einem späteren Zeitpunkt gegangen wird (Kapitel 5 und 6). Darüber hinaus wird hier versucht, die Verwendung der Begriffe von jenen Arbeiten zu übernehmen, welche sich in der deutschsprachigen Methodologie bereits bewährt haben, eine ausreichende Befundung erfahren und ihre Relevanz und Stichhaltigkeit durch breit gestreute Referenzen in österreichischen und internationalen Publikationen bewiesen haben.

1.2.1 Gesundheitsbezogene Selbsthilfe(gruppen)

Als Meilensteine der Selbsthilfe gelten die sozialen Bewegungen in den Industriestaaten der 1960er und 1970er Jahre. Zahlreiche Emanzipationsbestrebungen, allen voran die BürgerInnenrechts- und Frauenbewegung waren Hinweise auf eine neuartige Begründung einer aktiven Zivilgesellschaft. Es wurden Autonomie (über den eigene Körper) und rechtliche Gleichberechtigung (für Minderheiten), politische Partizipation und Umweltschutz als globale Rechte proklamiert. Die unangefochtene Entscheidungsfreiheit der medizinisch gebildeten Elite, deren Rechte weitreichende Konsequenzen für individuelle wie kollektive Lebenswelten hatte, wurde nicht länger unhinterfragt akzeptiert.

Die Selbsthilfebewegung war damit nur eine von zahlreichen Bestrebungen das „Demokratiedefizit im Gesundheitssystem“ zu beenden. (vgl Nowak. 2011. 46) Hier wird deutlich, dass mit Selbsthilfe, neben der soeben beschriebenen politischen Bedeutung, viele Dimensionen verknüpft sind. Ihre Rolle im Gesundheitssystem wird im Verhältnis zu den einflussreichen AkteurlInnen wie zB Sozialversicherungen oder den medizinischen Berufen besonders deutlich. Trojan (2006) und andere haben sie als Teil des dritten Sektors beschrieben, der neben dem staatlichen Sektor (Versorgung) und dem Gesundheitsmarkt in den vergangenen 30 Jahren stets an Bedeutung gewonnen hat. (vgl ebd, BZgA. 2011, Schwartz et al. 2012) Forster et al stellen in der Einführung zu ihrer Studie über PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich (vgl 2010) fest, wie vielschichtig und unsystematisch der Begriff der Selbsthilfe in der deutschsprachigen Gesundheitsforschung ist. Das Forschungsfeld der Selbsthilfe sei heterogen und es würden immer wieder neue Aspekte des Themas beleuchtet, weshalb es nicht leicht sei, es systematisch darzustellen. Für ihre Studie entschieden sie sich für eine Darstellung nach „Funktionen“, welche auch für diese MA Thesis den roten Faden bilden wird.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe *„umfasst alle Handlungsformen, die sich auf die Bewältigung gesundheitlicher Probleme und psycho-sozio-ökonomische Folgen sowie soziale Probleme beziehen (...)“* (Borgetto. 2004. 3). Ihre zentralen Aufgaben werden in den *Leitbegriffen der Gesundheitsförderung und Prävention* (BZgA. 2011. 491ff) folgendermaßen definiert: sie dient der besseren Bewältigung von Krankheit, ist Ausdruck der Selbstbestimmung von Individuen und Gruppen Gleich-Betroffener und ist die aktive Beteiligung Einzelner an einem Gemeinsamen.

Eine kurze und undifferenzierte Beschreibung für Selbsthilfegruppen liefern Alf Trojan und Christopher Kofahl, indem sie folgende Merkmale definieren: Gleichstellung aller Mitglieder, jede Person ist um ihrer selbst willen in der Gruppe, die Gruppe agiert eigenverantwortlich, die Teilnahme ist kostenlos, es gilt für alle Teilnehmenden die Schweigepflicht, die Gruppe wird nicht von ProfessionistInnen geleitet. (vgl BZgA. 2011. 493) Laut Forster et al zeichnen sich gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen dadurch aus, dass alle Mitglieder Betroffene eines „gemeinsamen gesundheitlichen Problems“ sind und sich diese Mitglieder freiwillig engagieren. Die Gruppen sind stark informell ausgerichtet, persönliche Kommunikation überwiegt gegenüber allen weiteren Möglichkeiten des Informationsaustausches (Internet, Telefon). Es gibt keine kommerziellen Interessen und bei den gemeinsamen Aktivitäten spielen ExpertInnen keine bestimmende Rolle. (vgl Forster et al 2010. 469) Die ARGE Selbsthilfe Österreich

definierte 2007 die Bedingungen einer Selbsthilfegruppe in ihren *Richtlinien für die finanzielle Unterstützung von Selbsthilfe-Organisationen (Selbsthilfegruppen bzw. – vereine) durch den Dachverband Selbsthilfe Kärnten* folgendermaßen: *„Eine Selbsthilfegruppe arbeitet nach den Prinzipien der Freiwilligkeit, Eigenverantwortlichkeit, Gleichberechtigung und Gegenseitigkeit. Die Betroffenen definieren selbst den Grund ihres Zustandekommens und das Thema der Gruppe. Alle TeilnehmerInnen an der Gruppe sind zu einer kontinuierlichen und aktiven Mitarbeit aufgefordert. Es gibt keineN vorgesetzteN HelferIN, der/ die einem sagt, was man zu tun hat. Jede/r ist in eigener Sache aktiv und selbstverantwortlich. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich zunächst vor allem auf die TeilnehmerInnen und nicht auf Außenstehende. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen HelferInnen geleitet.“*

An diesem letzten Punkt scheiden sich die Ansichten der ExpertInnen: Plädieren die einen dafür, dem Konzept der Autonomie treu zu bleiben, sehen andere die Notwendigkeit, diese nicht sich selbst zu überlassen, sondern eine Leitung zu implementieren, die dazu beiträgt, dass ein offenes, konstruktives Klima geschaffen und erhalten wird. *„Denn, ist Felicitas Zehetner von der M.A.S. Alzheimerhilfe Oberösterreich überzeugt, „ohne Leitung kommt es sehr oft zur Auflösung einer Selbsthilfegruppe.“*

1.2.2 Empowerment

Der Begriff des Empowerment entstammt der sozialpsychologischen Forschung und fand in der Psychiatrie und der Sozialen Arbeit seinen Niederschlag. Heute ist Empowerment ein selbstverständliches Element sowohl der Gesundheitsförderung als auch der gesundheitlichen Selbsthilfe. Das Empowerment beschreibt mehr als Handlungs- oder Denkweisen, es ist ein sich in der zwischenmenschlichen Interaktion abspielender Prozess, der seine volle Wirkung erst dann erfährt, wenn sich Vertrauen und Solidarität in der Gruppe sowie bei den einzelnen Beteiligten entfaltet und wirkt. Für Paulo Freire sind Orte, an denen Betroffene ihre Lebenswelten reflektieren und teilen, Freiräume, in denen Ressourcen und „kritisches Bewusstsein“ (Freire) entwickelt werden können, um „community empowerment“ (ebd) zu ermöglichen. *„Es geht hier um einen sozialen Prozess der gemeinsamen Konstruktion von Wissen über Lebenssituationen, deren sozial-politische Umfeld, den daraus resultierenden Gesundheitsbedürfnissen und um die Entwicklung von adäquaten Handlungsstrategien der Gesundheitsförderung.“* (Marent. 2011. 144)

Ein Mensch, der empowert ist, wird dabei unterstützt, für sich selbst einzutreten und Verantwortung für sein Tun zu übernehmen. Die inneren Stärken der Einzelnen ebenso wie die einer ganzen Gruppe werden angesprochen und nutzbar gemacht, damit die individuellen wie sozialen Umwelten aktiv gestaltet werden. *„Um Prozesse des Empowerments anzustoßen, ist es prinzipiell wichtiger, Fragen zu stellen als Antworten zu geben. Mit einer Frage wird (...) ein Prozess des Suchens ausgelöst. Diese Aktivierung zieht Kreise, denn ein Suchprozess ist nicht denkbar ohne Kontakt zu anderen Personen oder Gruppen. (...) Diskussionen und Erfahrungsaustausch werden notwendig und stecken möglicherweise andere an.“* (BZgA. 2011. 59) Empowerment ist also nichts, was ein Individuum einfach für sich tun kann. Es braucht andere, die mit Wohlwollen, Hilfsbereitschaft, Erfahrung und Solidarität fühlen und handeln.

Damit Empowerment gelingt, sind lt Sven Brandes und Wolfgang Stark bestimmte Voraussetzungen notwendig: Orientierung auf Stärken und Fähigkeiten, Zeit und Optimismus, um Verhältnisse zu verändern, Gleichberechtigung aller AkteurInnen im Prozess sowie ein gemeinsames Ziel. (ebd. 58) Gegenseitige Unterstützung bewirkt Veränderungen bei Einzelnen wie auch kollektiv und es stärkt den Zusammenhalt einer Gemeinschaft. (vgl Maier. 2011. 210) Empowerment als Konzept der Gesundheitsförderung ist für die Selbsthilfeforschung von zentraler Bedeutung.

1.2.3 Freiwilligenarbeit

Freiwilligenarbeit definiert im Kontext der Erforschung informeller Betreuungs- und Versorgungssysteme eine unbezahlte Tätigkeit, deren Motive verschiedenartig definiert werden (vgl Noack 2005, ÖBIG 2005). Sie grenzt sich nicht nur durch das Fehlen eines Entgeltes von zB der Erwerbsarbeit als einer bezahlten Tätigkeit ab, sondern ergibt sich anhand der Begründung, warum bzw wozu sie geleistet wird, ohne dass dafür eine formalisierte (Honorar, Lohn, Versicherungsschutz etc) Gegenleistung ergeht. *„Die Motivation ist der ausschlaggebende Faktor, um sich freiwillig zu engagieren. Was kann eine stärker motivieren als die eigene Betroffenheit!“*, Monika Maier, stv. Vorsitzende ARGE Selbsthilfe Österreich. Freiwilligenarbeit wird landläufig als ehrenamtliches Engagement bzw Ehrenamt beschrieben. Es schwingt darin der Kant'sche kategorische Imperativ mit, womit diese Begriffe ausdrücken, dass es sich um Tätigkeiten handelt, die dem Wohl der Allgemeinheit zugutekommen und deshalb anerkannt werden (müssen).

¹ Die Aussagen der interviewten ExpertInnen werden in kursiver Schrift dargestellt. Nach dem Zitat werden der Name und die Funktion der Person angegeben.

Horst Noack beschreibt in seiner Studie zur *Familialen Hilfe und Pflege im Alter* (2005. 46) zwei gegenläufige Motive: die häusliche Betreuung und Pflege: erstens aus einem „persönlichen Bedürfnis“ heraus gegenüber einem, das „aus einem wie immer gearteten Zwang“ resultiert. Mit dieser Differenzierung wird deutlich, dass nicht automatisch als freiwillig angenommen werden kann, was Personen im Privaten für ihre Angehörigen leisten.

Peter Nowak versteht die gesundheitliche Selbsthilfe als „einen zentralen Sektor der Freiwilligenarbeit“. (2011. 41)

1.2.4 Fremdhilfe

Forster et al (2010) beschreiben Fremdhilfe als eine von drei Hauptaktivitäten von Selbsthilfegruppen in Österreich. Sie definieren damit die beratende Tätigkeit von erfahrenen Mitgliedern von Selbsthilfegruppen, die für Interessierte bzw potentielle, zukünftige Teilnehmende geleistet wird, welche jedoch (noch) nicht zum Mitgliederkreis einer Selbsthilfegruppe zählen. Fremdhilfe stellt nach dieser Definition eine Tätigkeit dar, die über die gegenseitige Unterstützung (zB in Gesprächsrunden) hinausgeht und bestimmte Kompetenzen von der Selbsthilfegruppe erfordert, wie zB das Vermitteln von formalem Wissen über das jeweilige Gesundheitsproblem, Wissen über die nützlichen Wege durch das Versorgungssystem (mobile Dienste, Unterstützungsleistungen etc). Für Bernhard Borgetto (2004. 3) ist die Fremdhilfe hingegen „*die bezahlte als auch unbezahlte Hilfe durch nicht betroffene Laien oder Fachleute/ Experten*“. In dieser Arbeit wird deshalb der Definition von Forster et al letztendlich der Vorzug gegeben, weil von eben diesen die Beschreibung der österreichischen Selbsthilfe(gruppen) herleiten lässt.

1.2.5 Laie

Als Synonyme für *Laie* nennt der Duden: Nicht-Könnner, Unkundiger, Amateur, Anfänger, Dilettant (www.duden.de/rechtschreibung/Laie, 12.12.2012) und streicht damit die abwertende Haltung hervor, die diese Bezeichnung in sich trägt. Der *Laie*-Begriff (Laien-Arbeit, Laien-System, Laien-Wissen, Laien-ExpertInnen etc) erklärt somit immer eine Opposition zu Nicht-*Laien*. In maßgeblichen, gesundheitswissenschaftlichen Publikationen ist er zu finden (zB Schwartz et al 2012, BZgA 2011, Naidoo/Wills 2010), um davon jene Personengruppen zu unterscheiden, die als ExpertInnen oder ProfessionistInnen gelten, weil sie eine (Berufs)Ausbildung in einem medizinischen Fach,

einem Gesundheitsberuf etc besitzen. Der Gebrauch des Wortes *Laie* wird mit dem griechischen Ursprung „zum Volk gehörig“ begründet. Je stärker Texte ihre Thesen sozialwissenschaftlichen Kontexten entnehmen (zB Geene 2008, Trojan/ Kofahl 2011, Kickbusch 2006, Forster et al 2010), desto seltener wird der *Laie*-Begriff verwendet. In der Tradition der Gesundheitswissenschaften (Public Health und Gesundheitsförderung) stehen anstelle von passiven EmpfängerInnen, selbstbewusste informierte Menschen, deren persönliche und kollektive Stärken es zu fördern und zu aktivieren gilt. Man erkennt in einer kritischen Reflexion „die Dominanz der Experten“ (Illich) als einseitig. Es wird mit Bezeichnungen wie NutzerInnen, Betroffenen, BürgerInnen versucht, eine neutralere Position einzunehmen, um damit einerseits die ExpertInnen-Position bewusst nicht hervorzuheben, und andererseits eine positive Einstellung gegenüber jenen Personengruppen auszudrücken, die sich ihr Fachwissen und ihre Erfahrungen mit ihren eigenen Mitteln und Methoden angeeignet haben. Damit wird jedoch die Hierarchie des formal anerkannten Fachwissens der Angehörigen von Gesundheitsberufen und dem informellen, nicht anerkannten Erfahrungswissen der Nicht-ExpertInnen nicht aufgehoben.

1.2.6 Erfahrungswissen

In Anlehnung zu 1.2.4 dient der Begriff des Erfahrungswissens zur Abgrenzung und Unterscheidung zum Fachwissen, das auf einem formellen Bildungsweg angeeignet wurde. (Naidoo/Wills. 2010. 15f) Mit der Verwendung des Begriffs werden jene Kenntnisse und Fähigkeiten zusammengefasst, die Menschen erwerben, wenn sie selbstverantwortlich, individuell oder kollektiv ihre Gesundheitsprobleme zu lösen versuchen. In der europäischen Gesundheitsförderungsforschung gelten diese Kompetenzen inzwischen als wesentliche Ressourcen, die die eigene Gesundheit erhalten oder verbessern. (vgl Trojan/ Legewie 2000, Borgetto 2004, Geene 2008, Forster et al 2010) In den Gesundheitswissenschaften ist Erfahrungswissen dem ExpertInnenwissen nicht untergeordnet, sondern beschreibt ein alternatives Konzept, wie mit Krankheit und dessen Auswirkungen in den alltäglichen Lebenswelten verfahren wird.

1.2.7 Partizipation

Die Alma Ata Deklaration der Weltgesundheitsorganisation (WHO) 1978 forderte die Partizipation der BürgerInnen auf kommunaler Ebene des Gesundheitswesens. (vgl Marent. 2011. 135) Mit der stärkeren Einbindung der Bevölkerung(sgruppen) wollte man

den Bereich der Primary Health Care neu ausrichten, denn längst war bekannt, dass der Zugang zu medizinischen Leistungen dort am besten funktionierte, wo er am nächsten bei den Zielgruppen angesiedelt war. Dieser Wandel der reichen Industriestaaten hin zu „Gesundheitsgesellschaften“ (Kickbusch) spiegelte sich in den neuen sozialen Bewegungen der 1970er Jahre wider, deren kollektiv verkündete Forderungen nach mehr gesellschaftspolitischer Teilhabe zu einem Paradigmenwechsel in den (gesundheits)politischen Systemen führen sollte. Der Begriff der Partizipation wird in einem Aufsatz von Benjamin Marent systematisch aufgearbeitet und die Rolle für die Gesundheitsförderungsforschung und die moderne Gesundheitsförderung anhand unterschiedlicher soziologischer und philosophischer Definitionen erklärt (vgl. ebd. 133ff): „*Partizipation als Empowerment-Strategie*“ von Paulo Freire und sein „*Konzept des kritischen Bewusstseins*“, welches den „*partizipativen Dialog*“ erzeugt, „*Partizipation als strategisches Mittel*“ von Niklas Luhmann und „*zentrale Strategie*“ der Gesundheitsförderung bei Don Nutbeam, Pierre Bourdieus Konzept des „*symbolischen Kampfes*“, die auf die problematische Dimension von Teilhabeprozessen verweisen, „*Partizipation als innovative Praxis der Gesundheitsförderung*“ in den Wissensgesellschaften, um ihr egalitäres Potential zu entfalten (Louise Potvin), „*Partizipation als Einflussmöglichkeit ihr lebensweltliches Umfeld zu bestimmen*“ von Wright et al, „*soziale Partizipation als funktionale Lösung für kollektive Problemlagen*“ von Jürgen Habermas, „*Zum Zweck der Durchsetzung verschiedener Interessen in unterschiedlichen Handlungsfeldern*“ würde It Christine Stephens „*Identität*“ konstruiert.

Den Autoren Wolfgang Stark und Michael Wright ist es wichtig darauf zu verweisen, dass Partizipation nicht mit „mit machen dürfen“ oder „Teilnahme“ verwechselt werden darf. Gerade in der Gesundheitsförderung bestehe die Gefahr der Pseudo-Partizipation, in der die Strategien sich nicht an den Bedürfnissen der Zielgruppe orientierten, sondern, es oft nur darum ginge, dass ExpertInnen ihre eigenen Vorhaben möglichst ungestört verfolgen wollten. Stark und Wright verstehen Partizipation als Gestaltung der eigenen sozialen Umwelt und als Möglichkeit der demokratischen Kontrolle gegenüber den EntscheidungsträgerInnen. Die professionellen AkteurInnen hätten in der Gesundheitsförderung daher die Pflicht, „*dass das geweckte Engagement und die aktive Beteiligung nicht instrumentalisiert werden.*“ (BZgA. 2011. 406)

1.2.8 Salutogenese

In den *Leitbegriffen der Gesundheitsförderung und Prävention* der deutschen Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA. 2011. 487ff) wird das von Aaron

Antonovsky geprägtes Konzept der Salutogenese beschrieben als eines, das Verhalten und Verhältnisse identifiziert, um die Gesundheit zu erhalten und fördert. Es fragt, warum Menschen gesund bleiben, trotz der zahlreichen auf sie einwirkenden Risiken und Belastungen. Antonovsky hat damit die Dichotomie zwischen Krankheit und Gesundheit, zwischen gesund sein und krank sein aufgehoben und plädiert mit der „salutogenetischen Perspektive“ (Alexa Franke) für den Blick hin zu den Stärken und Fähigkeiten der Menschen, anstatt sich mit den Defiziten herumzuschlagen. Der „gesundheitliche Status“ (ebd) wird demnach von zahlreichen Dimensionen bestimmt, die für jede Bevölkerungsgruppe anders aussehen und anders wirken können. Im Umkehrschluss meint dies: Nicht alle Risikofaktoren sind für alle Menschen gleich relevant. Was gesund bedeutet, lässt sich nicht nur mittels medizinisch messbarer Parameter bestimmen, sondern muss immer in Bezug zur subjektiv erlebten Welt, dem Wohlbefinden oder Unwohlsein einer Person gedeutet werden. Niemand ist jemals nur krank oder nur gesund, sondern befindet sich auf einem Dazwischen, das wesentlich davon abhängt, wie sehr die inneren und äußeren Kräfte vorhanden und mobilisierbar sind. Als innere Stärken werden die körperliche Konstitution, kritisches Gesundheitswissen (health literacy), materielle Stabilität und Emotionen von Sicherheit und sich-unterstützt-fühlen verstanden. Äußere „Widerstandsressourcen“ (Antonovsky) befinden sich auf der gesellschaftlichen Ebene, zB in Form eines funktionierenden, wohlfahrtsstaatlichen Sozial- und Gesundheitssystems, dem Zugang zu formalen Hilfen und sozialem Frieden. Die Salutogenese hat den Gesundheitsbegriff der WHO, wie er in der Ottawa Charta 1986 erklärt wurde, maßgeblich beeinflusst. Es ist daraus ein universeller Leitsatz geworden, der das Menschenrecht auf körperliche Unversehrtheit für alle Menschen definiert. So unscharf seither alle Versuche geblieben sind Gesundheit zu verstehen – alle Bemühungen, die von Antonovskys Vorstellungen ausgehen, berufen sich auf eine positive Definition, auf Ressourcen, Fähigkeiten und Wissen, die immer in einer Wechselbeziehung zu den jeweiligen Umwelten stehen, subjektiv ist und sowohl individuell als auch kollektiv beeinflussbar ist.

Die Salutogenese ist eines der wichtigsten Konzepte der Gesundheitsförderung und mittlerweile über die Grenzen der Gesundheitswissenschaften hinaus anerkannt. Eng mit der Salutogenese in Verbindung steht ein Phänomen, welches von Bedeutung ist, wenn über gesundheitsförderliche Faktoren nachgedacht wird: das *Kohärenzgefühl* (ebd). Es definiert das Selbstverständnis hinsichtlich der eigenen Existenz. Ist das eigene Leben verstehbar, sinnerfüllt und gestaltbar, hat man die primäre Entscheidungsmacht und ist man bereit Selbstverantwortung zu tragen. Je stärker diese positiven Gefühle ausgeprägt sind, umso stärker ist das Kohärenzgefühl, das Menschen in Krisen dabei hilft Stärken

und Reserven zu eruieren und zum eigenen Schutz nutzbar zu machen. „Auf unsere Thematik bezogen kann dies bedeuten, dass pflegende Angehörige mit einem hohen Kohärenzgefühl (...) gute Voraussetzungen [haben], eine stabile häusliche Pflegesituation herzustellen.“ (Angerer. 2011. 55)

1.3. Public Health Relevanz

Die Public Health-Wissenschaft steht zu einem guten Teil in einer Tradition der kritischen Theorie (Geschlechterforschung, Politikwissenschaft). Fragestellungen, wie die nach sozialer Ungleichheit, die zukünftige Versorgung chronisch Kranker, der Themenbereich der Gesundheitsförderungsforschung etc belegen das. Aaron Antonovskys These der Salutogenese (1970) folgend, will diese Arbeit nicht von einem Krankheits- oder Versorgungsproblem ausgehen, sondern stellt die These zur Diskussion, dass Formen von Selbstermächtigung, gegenseitiger Hilfe, emanzipierter Haltung gegenüber ExpertInnenwissen etc Stärken sind, die in Individuen durch gemeinschaftliches Handeln gefördert werden und diese wiederum zum Wohle der individuellen wie kollektiven Gesundheit (der Gruppe, der sozialen Netze) auf allen Ebenen nutzbar gemacht werden.

Die in dieser Arbeit angesprochenen Problemlagen betreffen gesunde Menschen, welche ihre an Demenz leidenden Angehörigen im privaten Umfeld betreuen und pflegen. Es geht um eine klar definierbare Zielgruppe, die mit diversen Gesundheitsrisiken konfrontiert ist. Sie wird mit dem Themenkomplex der Selbsthilfe bzw Funktionen der Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörigen von Menschen mit Demenz verknüpft. Der gesundheitsförderliche Aspekt ergibt sich aus der Zusammenführung einer unter Risiko stehenden Bevölkerungsgruppe mit dem Konzept der Selbsthilfe. Der Vorteil eines Blicks aus der Perspektive der Public Health-Disziplin ist, die Antworten auf die weiter unten formulierten Forschungsfragen an vielen verschiedenen Orten zu finden, bei den betroffenen Individuen selbst, auf politischer und institutioneller Ebene, in den gesellschaftlichen Verhältnissen genauso wie bei den AkteurInnen im formalen und informellen Gesundheitssystem. Erst die Zusammenschau dieser ergibt das, was wir die Public Health-Perspektive nennen.

Partizipation, Erarbeitung und Förderung von Erfahrungswissen, Selbstbewusstsein ebenso wie kollektives Handeln sind fördernde gesundheitliche Ressourcen. Sie sollen in dieser Arbeit im Vordergrund stehen, wozu es sozialpsychologischer, politikwissenschaftlicher, pflegewissenschaftlicher sowie sozialmedizinischer Forschungsansätze bedarf.

Die zunehmende Zahl an Betroffenen, sowohl bei den pflegenden Angehörigen als auch bei den Menschen mit Demenz, rechtfertigt die Themenwahl einer gesundheitswissenschaftlichen Abschlussarbeit. Darüber hinaus sind Bewertung und Analyse von chronischen Erkrankungen, gesundheitspolitischer Partizipation und Ressourcen(Verteilung) zentrale Elemente der gegenwärtigen Diskussion von Public Health. Wie in naher Zukunft wachsende Zahlen von chronisch Kranken betreut und unterstützt werden sollen, wie deren zunehmende Bedürfnisse nach Mitsprache und Entscheidungsmacht über ihr eigenes Gesundheitshandeln mit den teils veralteten Versorgungsprinzipien zusammengeführt werden können, sind Teilaspekte, die in dieser MA Thesis ebenfalls thematisiert werden.

1.4. Zentrale Forschungsfragen

Unter den vielen Aspekten, von denen aus man pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz wissenschaftlich betrachten kann, ist jener der Selbsthilfe einer, der von sich aus bereits einen positiven, stärkenden Ausgangspunkt darstellt. Nicht die bereits vielerorts diskutierten Probleme und Herausforderungen, sondern das, was helfen könnte, steht am Anfang der Auseinandersetzung mit diesem Thema. Selbstermächtigung, gegenseitige Hilfe, gemeinsam Lösungen und Erfolge erarbeiten, in der Gruppe, als soziales Netzwerk.

Unter Selbsthilfe ist hier eine dem Sinne nach, aktive, dauernde Teilnahme an Selbsthilfegruppen zu verstehen. Individuen, die sich gemeinsam ein soziales Netz schaffen, und darin Wissen, Empathie bzw Empowerment einbringen, woraus sie wiederum Ideen, gegenseitige Bestätigung und Anerkennung sowie Problemlösungsstrategien generieren.

In dieser MA Thesis wird die Frage aufgeworfen, was an der Selbsthilfe gesundheitsförderlich ist. Gesundheitsförderlich im Sinne einer möglichen Stärkung für eine Personengruppe, die mit einer Vielzahl an nachgewiesenen Problemen und physischen wie psychischen Risiken (chronische Schmerzen, Schlafstörungen, soziale Isolation, Herz-Kreislauf-Erkrankungen etc) konfrontiert ist. Kann die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz helfen, den alltäglichen Problemen leichter zu begegnen? Ist es möglich Ressourcen zu eruieren oder zu entwickeln, die nötig sind, um die Lebensqualität zu bewahren, kräfteraubende Routine zu bewerkstelligen, ohne letztlich selbst krank zu werden? Nicht beantwortbar ist, ob

diese Personengruppe nun tatsächlich weniger oft krank ist, länger und gesünder lebt oder glücklicher ist als vergleichbare Personen, die keiner Selbsthilfegruppe angehören.

Diese erste Frage ist nur zu beantworten, wenn sie einen entsprechenden Rahmen erfährt. Es wird daher das Forschungsfeld auf einen regionalen Raum begrenzt: Wie können die bestehenden Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Demenzkranken in Österreich charakterisiert werden? Gibt es Merkmale, die diese Gruppen auszeichnen und von anderen unterscheiden? Um diese Frage zu beantworten, wurden einerseits die Ergebnisse der Studie *PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten* (Forster et al 2009) herangezogen und andererseits in einer Blitzumfrage einige Parameter erhoben, welche die Charakteristika der Selbsthilfegruppen darstellen sollen.

Können von den Selbsthilfegruppen ausgehende gesundheitsförderliche Aspekte für pflegende Angehörige von Demenzkranken destilliert werden? Diese Frage impliziert die These, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe das Potential besitzt, auf individueller wie kollektiver Ebene gesundheitsförderlich zu sein. Mehrere wissenschaftliche Arbeiten scheinen dies zu bestätigen. (vgl Mittelman 2004, Müller 2009, Geene 2008, Forster et al 2009, Trojan 2010, Marent 2010)

1.5. Gliederung

Die Spezifika des Forschungsgegenstands und die Problemdarstellung, die Relevanz des Themas für die Disziplin, die Definition der für die Arbeit wesentlichen Begriffe und die Forschungsfragen werden im Einleitungskapitel präsentiert. Im folgenden Kapitel wird die methodische Herangehensweise der MA Thesis vorgestellt.

In Kapitel 3 wird die Situation der pflegenden Angehörigen in Österreich anhand der Resultate des Demenzberichts (2010), eines Papiers der Oberösterreichischen Gebietskrankenkasse zur häuslichen Betreuung Demenzkranker von 2011, einem Situationsbericht über pflegende Angehörige des Österreichischen Bundesinstituts für Gesundheitswesen (ÖBIG) von 2005 und weiteren Quellen beschrieben. Es werden die Besonderheiten hinsichtlich der Versorgung von Menschen mit Demenz thematisiert

sowie die Rolle der seit 2010 bestehenden Interessenvertretung der pflegenden Angehörigen (IG Pflegende Angehörige) besprochen.

Im vierten Kapitel werden die strukturellen und politischen Bedingungen der Selbsthilfe(gruppen) in Österreich und die besonderen Problemlagen, denen sie heute gegenüber stehen, beschrieben. Der organisatorische Aufbau des Selbsthilfe-Systems in Österreich findet hier ebenso Eingang wie die Finanzierung desselben.

Der aktuelle Stand der Diskussion in der Public Health- und Gesundheitsförderungsforschung in Bezug auf die Frage, was an der Selbsthilfe als gesundheitsförderlich gilt bzw. das empirische Verständnis von Selbsthilfe wird in Kapitel 5 diskutiert.

Im darauffolgenden sechsten Kapitel werden die Ergebnisse der telefonischen Blitzumfrage präsentiert. Die Funktionen und Aktivitäten, organisatorischer Aufbau sowie die Rolle der ProfessionistInnen in der Selbsthilfe bzw. den SHG von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Österreich werden identifiziert. Ergänzt wird die Darstellung durch die Präsentation eines Projekts zur Förderung der Freiwilligenarbeit für pflegende Angehörige, welches von 2010 bis 2012 in Teilen von Salzburg und Tirol stattgefunden hat.

Die Zusammenfassung wird ergänzt durch einen kurzen Ausblick über mögliche zukünftige Handlungsfelder sowohl für wissenschaftliche als auch für gesundheitspolitische AkteurInnen.

2 METHODIK

Diese MA Thesis basiert auf der Bearbeitung von Primär- und Sekundärliteratur. Referenzen von Anthologien waren hierzu ebenso nützlich wie solche aus Monographien. Um den Prozess der Literatursuche zu beschleunigen wurde die Suche über Onlinedatenbanken jener in Onlinekatalogen von Bestandsbibliotheken bevorzugt. Am Beginn stand jedoch ebenso die Verwendung von einfachen Suchmaschinen, zB Google bzw Google Scholar. Fachspezifische elektronische Onlinedatenbanken lieferten erste wichtige Ergebnisse, zB Cochrane Library, Pubmed, Thime eJournals. Aktuelle Bezüge fand frau in erster Linie über Websites der relevanten wissenschaftlichen und gesundheitspolitischen AkteurInnen, ua Ludwig Boltzmann Institut für Gesundheitsförderungsforschung, Gesundheit Österreich GmbH, Alzheimer Austria, IG pflegende Angehörige und diverse GesundheitsanbieterInnen.

Internationale Quellen wurden nur soweit eingebunden, als diese zur Interpretation von Forschungsergebnissen aus/für Österreich dienten. Die meisten eingeschlossenen Arbeiten stammen aus dem deutschsprachigen Raum bzw handelt es sich um englische Texte, die in internationalen Journalen publiziert wurden. Es handelt sich hierbei also nicht um eine systematische Literaturreche, da für die einzelnen Forschungsfragen nicht nach allen relevanten Werken gesucht wurde. Die Auswahl der Quellen wurde bestimmt von der Relevanz und Aktualität in Bezug auf den Forschungsgegenstand.

Die wissenschaftlichen Ergebnisse des Projekts „Patienten und Angehörigenorganisationen bzw. –gruppen in Österreich (PAO/PAG)“ vom Ludwig Boltzmann Institut (LBI) für Gesundheitsförderungsforschung (Health Promotion Research) und dem Institut für Soziologie der Uni Wien aus dem Jahr 2009, die in unterschiedlichen wissenschaftlichen Zusammenhängen publiziert wurden, waren der maßgebliche Bezugspunkt für diese MA Thesis, der sich zusätzlich im Gespräch mit zwei der Autoren der Studie widerspiegelt. Die Erkenntnisse aus 2009 haben vier Jahre danach zentrale Bedeutung, weil weiterführende Studien bzw neuere Arbeiten mit vergleichbarer Aussagekraft bis dato fehlen.

2.1. Qualitative Sozialforschung

Ausgehend vom wissenschaftstheoretischen Standpunkt der Autorin (Mag^a phil, Public Health) und den bekannten Vor- und Nachteilen für die Argumentation im Einsatz der wissenschaftlicher Methoden in den Sozialwissenschaften, ist die Entscheidung für eine

qualitative Vorgehensweise in der Bearbeitung einer gesundheitspolitischen Forschungsfrage selbstredend. Nach eingehender Literatursichtung und ersten Gesprächen mit wissenschaftlichen ExpertInnen ist jedoch bald der Wunsch entstanden, für dieses verhältnismäßig kleine Forschungsfeld empirische Grunddaten zu sammeln. In kurzer Vorbereitungszeit wurde eine telefonische Blitzumfrage bei den für diese Arbeit relevanten Selbsthilfegruppen entworfen, deren Daten von der Autorin selbst manuell ausgewertet wurden und in dieser MA Thesis präsentiert werden.

Die karge Ausbeute relevanter Studien zum spezifischen Forschungsgegenstand lassen es legitim erscheinen, ExpertInnenwissen im O-Ton miteinzubeziehen. Sie sollen zur Beantwortung der Forschungsfragen dienen und in weiterer Folge für die Zukunft etwaige Lücken im Forschungsgegenstand sichtbar machen.

Den maßgeblichen wissenschaftlichen Outcome liefern ExpertInneninterviews die den Erkenntnissen aus der relevanten Literatur der aktuellen wissenschaftlichen Debatte gegenüber gestellt werden. Die Aussagen von fachkundigen EntscheidungsträgerInnen der Selbsthilfe und WissenschaftlerInnen sollen sich in der Zusammenführung mit einigen Basisdaten über SHG von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz gegenseitig ergänzen, und den LeserInnen einen fundierten Ein- und Überblick über den Forschungsgegenstand ermöglichen.

2.1.1 ExpertInneninterviews

Die methodische Grundlage für die Gestaltung und Durchführung der Interviews lieferten Uwe Flicks Standardwerk der Qualitativen Forschung (2000) und ein Leitfaden für qualitative Interviews von Ulrike Froschauer und Manfred Lueger (2003). Besonders als Instrument zur Analyse von sozialen Systemen herangezogen, erscheint das Instrument der Inhaltsanalyse als eine Methode, die für diese Arbeit am geeignetsten erscheint. Darüber hinaus hat die Autorin bereits im Rahmen ihrer Diplomarbeit (Politikwissenschaft) damit erfolgreich gearbeitet.

Für qualitative Interviews gilt, so Froschauer/ Lueger, dass die getroffenen Aussagen nicht ausschließlich das Denken oder Handeln der Interviewten widerspiegeln, sondern es sich dabei um simplifizierte Darstellungen gegenüber einer unbekanntem außenstehenden Person (Interviewerin) handelt, die nicht zwangsläufig die Wahrheit sind, sondern selektive, individuelle Darstellungen (vgl ebd. 215).

Für die Auswahl der Personen für die ExpertInneninterviews war es erforderlich multiperspektivisch vorzugehen, dh es wurden einerseits AkteurInnen der Selbsthilfelandchaft Österreichs interviewt und andererseits ExpertInnen der Selbsthilfeforschung.

Forschungspraktische Überlegungen waren für die Planung unerlässlich, dazu zählten ua die persönliche Erreichbarkeit und das Zeitmanagement. Die Autorin grenzte aufgrund der genannten Parameter die Auswahl der InterviewpartnerInnen ein. Es ist gelungen, VertreterInnen aller Organisationen, die die Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen betreffen, als ExpertInnen in diese Arbeit zu befragen. Die interviewten Personen waren in ihrer Funktion Obmann/ Obfrau bzw Präsident/ Präsidentin von Selbsthilfegruppen bzw – dachverband, sowie Teil der Geschäftsführung (ARGE Selbsthilfe Österreich) bzw in anderer Form EntscheidungsträgerInnen. Sie alle hatten somit wesentliche Entscheidungsbefugnisse in ihrer Organisation. Die Wahl der wissenschaftlichen ExpertInnen begann bei den AutorInnen genannter Studie des Ludwig Boltzmann Instituts für Gesundheitsförderungsforschung (LBIHPR), eine Expertin mit wissenschaftlichem Duktus fand sich im Department für integrierte Versorgung der Wiener Gebietskrankenkasse (WGKK). In der zuständigen Abteilung der Gesundheit Österreich GmbH, die an der Erarbeitung des Konzepts „Netzwerk aktiv – Besser leben mit Demenz“ mitgearbeitet hat, fand sich keine der wissenden Mitarbeiterinnen für ein Gespräch bereit.

Die erste Anfrage an alle InterviewteilnehmerInnen erfolgte per E-Mail. Die Betroffenen erhielten das Konzept der MA Thesis, die wesentlichen Themen des Interviews sowie die geplante Dauer für das Gespräch. Die Terminvereinbarung erfolgte in der Regel ebenfalls per E-Mail oder telefonisch. (ebd 57)

InterviewteilnehmerInnen

Name	Institution	Funktion	Datum	Minuten
Antonia Croy	Alzheimer Austria	Vorsitzende	17.9.2012	65
Rudolf Forster und Karl Krajic	LBI Gesundheitsförderungsforschung	Key Researcher	12.11.2012	80
Monika Maier	ARGE Selbsthilfe Österreich	Stv Bundesvorsitzende	9.10.2012	65
Birgit Meinhardt-Schiebl	IG Pflegende Angehörige	Präsidentin	7.09.2012	140
Anita Hofmann ²	Caritas Salzburg	Projektleiterin	14.3.2013	40
Sabine Höfler	Wiener Gebietskrankenkasse, CCIV*	Projektmitarbeiterin	6.2.2013	40

Tab 1.

*Competence Center Integrierte Versorgung

² Telefonat mit handschriftlichem Protokoll am 14.3.2013

Interviewleitfaden

Die Interviews wurden mit Hilfe eines Leitfadens geführt. Je nach Profession bzw Funktion des/ der InterviewpartnerIN (politischeR AkteurIN, Forschung) wurde dieser angepasst. Der grundsätzliche Aufbau aller Leitfäden sowie die Schwerpunkte und zentralen Fragen waren gleich.

Durchführung der Interviews

Es wurden insgesamt sechs Interviews geführt. Alle Interviews führte die Autorin selbst. Fünf Interviews fanden in den jeweiligen Büros der Interviewten und in Wien statt. Ein Interview wurde telefonisch durchgeführt. Die Gespräche dauerten im Durchschnitt 90 Minuten, dh Minimum 60 Minuten, Maximum 140 Minuten. Alle Interviews wurden mit dem Einverständnis der InterviewpartnerInnen digital aufgezeichnet. Zusätzlich hat die Autorin bei allen persönlichen Gesprächen diese handschriftlich protokolliert. Kurzprotokolle (Postskriptum) wurden jeweils am Tag des Interviews verfasst. Die Interviews wurden im Zeitraum August 2012 bis Jänner 2013 durchgeführt.

Transkription

Die Transkription ist das Herzstück des qualitativen Interviews, weil es die Grundlage für die Auswertung ist. Die Audioaufnahmen wurden vollständig transkribiert und hernach das Ergebnis für eine Sekundäranalyse genutzt. Ein vollständig transkribierter Text ermöglicht eine distanzierte Analyse der interaktiven Besonderheiten (Flick 2000: 16). Die Audioaufnahme erfolgte digital und wurde zu Archiv-Zwecken auf CD gebrannt.

Die Transkription erfolgte paraphrasierend, wobei umgangssprachliche Begriffe, Füllwörter etc nur erfasst wurden, wenn dies für den inhaltlichen Zusammenhang der Aussagen relevant war. Die verwendeten Aussagen wurden nach Möglichkeit nicht bearbeitet, zur besseren Lesbarkeit wurden jedoch einzelne Zitate gekürzt, Füllwörter und umgangssprachliche Ausdrücke weggelassen. Anmerkungen oder Erklärungen des Zusammenhangs von der Interviewerin werden in eckiger Klammer dargestellt. Aussagen die für diese Arbeit keine Relevanz haben befinden sich ausschließlich im Transskript.

Analyse

Das Datenmaterial wurde analog zum Interviewleitfaden (Fragen) kategorisiert und damit eine Auswahl vorgenommen, jene Antworten herausgefiltert, die relevant für die Forschungsfragen waren. Bei der inhaltlichen Strukturierung kam es zu einer Verdichtung des Materials, dabei wurden die Zitate den jeweiligen Fragekomplexen zugeordnet. Die Antworten der unterschiedlichen ExpertInnen auf gleiche Fragen wurden einander gegenüber gestellt. In einem weiteren Arbeitsschritt wurden die paraphrasierten Aussagen und Zitate interpretiert. Das aus den Interviews gewonnene Material wurde kontextbezogen analysiert, dh es wurden politische, soziale, kulturelle Sinninhalte miteinander verknüpft. Auf diese Weise sollen Haltungen und Aussagen der InterviewpartnerInnen identifiziert werden und wie diese mit den jeweiligen gesundheitspolitischen oder strukturellen Kontexten zusammenhängen. Im Sinne des qualitativen Interviews erfolgten die spätere inhaltliche Analyse der Aussagen eingedenk der Tatsache, dass Gesagtes nie objektivierbar ist, sondern man sich als Interviewerin des eigenen Standpunkts in einer selbstreflexiven Art und Weise bewusst machen muss (Froschauer/ Lueger (2003. 103ff). Wie oben erwähnt, geht es nicht um wahre Aussagen, sondern um eine wahrheitsgemäße Widergabe der Darstellung der InterviewpartnerInnen, welche Haltungen, Normen, soziale oder politische Sichtweisen und Interpretationen sind. Diese wiederum basieren einerseits auf der Rolle und (politischen) Funktion der Interviewten und sind andererseits subjektiven, individuellen Wahrnehmungen geschuldet. Die Autorin hat auf diese Weise versucht, den Diskurs und die gesundheitspolitischen Zusammenhänge aufzuzeigen und versucht festzustellen, wie und ob in diesen Diskursen bestimmte Ideologien und/ oder normative Gesetzmäßigkeiten nachgezeichnet werden können. Dafür wurde auf die individuelle Wortwahl der InterviewpartnerInnen fokussiert, wenn spezielle Vorfälle, Institutionen oder (politische) Entscheidungen beschrieben wurden. Es fand also eine inhaltliche und intellektuelle Verbindung des durch die Interviews gewonnenen Datenmaterials einerseits und der bestehenden wissenschaftlichen Literatur andererseits statt.

In der Eingangsphase dieser Arbeit wurde rasch klar, wie notwendig es ist, das Forschungsthema nicht nur zu beschreiben, sondern die Materie eindringlicher zu erfassen.

2.2. Blitzumfrage Selbsthilfegruppen

Die Anzahl an Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Demenz Betroffenen in Österreich ist überschaubar. Die Autorin wagte den Schritt in ihre MA Thesis sowohl mit einer qualitativen Methode (ExpertInneninterview) als auch mit einem kleinen empirischen Element zu arbeiten. Die zentrale Zielgruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz soll somit ein deutlicheres Gesicht erhalten.

Ausgangspunkt für die Befragung waren Register einzelner Unterstützungsstellen oder Selbsthilfe-Dachverbände (www.selbsthilfe.at). Die Kontaktdaten verwiesen meist auf die Leitungsperson der einzelnen SHG, eine E-Mail Adresse oder Mobiltelefonnummer ohne weitere Namensangabe. Darüber hinaus widmete sich die Autorin eingehend der eigenständigen Online-Recherche, nachdem festzustellen war, dass viele Informationen die aus den Registern stammten ins Leere führten. Ein Register von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Demenz Betroffenen wurde der Autorin von Alzheimer Austria zur Verfügung gestellt. Ein Online-Register umfasste meist alle SHG eines Bundeslandes und mussten auf die Zielgruppe durchsucht werden. Websites von privaten und öffentlichen GesundheitsanbieterInnen ua Fonds Soziales Wien, Volkshilfe Österreich, Caritas, Hilfswerk, die Gesundheitsagenturen der Bundesländer sowie www.netdokter.at waren ebenfalls nützliche Quellen. Dieser Logik folgend ergab sich am Ende ein Sample, das nach den neun Bundesländern geordnet ist. Diese Art Clusterung dient in dieser Arbeit zur besseren Nachvollziehbarkeit und zieht sich durch die gesamte Darstellung der Ergebnisse der Blitzumfrage.

Es wurde ein Gesamtsample aller zum Befragungszeitpunkt bestehenden SHG in Österreich erstellt und dafür bestimmte Ein- und Ausschlusskriterien definiert, siehe weiter unten. Mit einem Fragebogen von neun Fragen wurden alle im Sample gelisteten Selbsthilfegruppen telefonisch kontaktiert und ein Blitzinterview durchgeführt. InterviewpartnerInnen waren bis auf einzelne Ausnahmen die GruppenleiterInnen persönlich. In zwei Fällen handelte es sich um Personen, die kurz davor standen ihre Tätigkeit zurück zu legen, zweimal wurden die Interviews mit MitarbeiterInnen einer Unterstützungsstelle (Tirol, Salzburg) geführt, da zu der Zeit nach einer neuen Leitung für die SHG gesucht wurde.

Ziel ist es, mit der Befragung eine möglichst realistische und valide Darstellung der Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich zu präsentieren.

Leitfaden

Für die durchschnittlich fünfminütigen Blitzinterviews wurde ein Leitfaden mit zehn Fragen erstellt. Es wurde danach gefragt:

Ob sich die Gruppe selbst als Selbsthilfegruppe definiert. War die Begründung für die Antwort „nein“ wissenschaftlich nachvollziehbar, wurde die Gruppe nicht in den Sample aufgenommen und das Interview abgebrochen. Weiter wurde gefragt, ob die Teilnahme (Mitgliedschaft) an der Selbsthilfegruppe kostenlos ist; war die Antwort „nein“ wurde das Interview ebenfalls abgebrochen und die Gruppe nicht registriert. Es folgten die Fragen wie sich die SHG nennt, wie lange sie bereits besteht, in welchem Ort (Gemeinde) sie sich trifft, wie viele Mitglieder sie durchschnittlich umfasst (es sollte ein Von-Bis-Wert angegeben werden) und ob für den Raum, in dem die Treffen stattfinden Kosten (Raummiete) anfallen. Besonderen Stellenwert nahm die Frage ein, welche Person die Gruppe leitet, ob sie die Leitungsfunktion im Rahmen der beruflichen Tätigkeit oder ehrenamtlich leistet. Schließlich sollte die Frage beantwortet werden ob jene Leitungspersonen, die ehrenamtlich tätig waren einen professionellen beruflichen Hintergrund hatten, zB als Psychologe/ Psychologin oder diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson. Das Geschlecht der leitenden Person wurde als stumme Frage erfasst, weitere soziodemographische Daten (Alter, Beruf, Familienstand etc) wurden nicht abgefragt.

Durchführung

Bei allen Telefongesprächen protokollierte die Autorin handschriftlich mit, dokumentierte Kontaktdaten, Telefonnummern etc der Ansprechpersonen, die im Sinne des Datenschutzes nicht veröffentlicht werden.

Bei einzelnen Blitzinterviews kam es zu einem spontanen ausführlicherem Austausch über den Untersuchungsgegenstand, die Autorin verfasste in diesen Fällen handschriftliche Gedächtnisprotokolle und verwendete – mit Einverständnis der InterviewpartnerInnen – deren Aussagen als wörtliche Zitate in dieser Arbeit, wenn sie sich als dienlich erwiesen.

Darstellung und Analyse

Die Antworten aus den Interviews werden in einer Tabelle (S 77f) dargestellt, sie erlaubt einen direkten Vergleich aller Parameter und Kategorien. Durch die Kleinheit der Datenmenge besteht die Möglichkeit, allen Hinweisen des Datenmaterials zu folgen und sich im Rahmen dieser Arbeit damit auseinander zu setzen. Besonderer Stellenwert kommt den Parametern der Leitung, den Standorten sowie dem Bezug zu Institutionen der SHG zu, weil sich hier die Autorin für die Forschungsfragen relevante Aussagen erwartet. Die ausgewerteten Ergebnisse finden sich in Kapiteln 4 und 6, wo sie dem aktuellen wissenschaftlichen Diskurs einerseits und den Forschungsfragen andererseits begegnen.

3 DIE SITUATION PFLEGENDER ANGEHÖRIGER VON MENSCHEN MIT DEMENZ IN ÖSTERREICH

Im Kapitel 5 wird untersucht, inwieweit Selbsthilfegruppen und ihre Aktivitäten Ausdruck von Gesundheitsverhalten sind und unter welchen Bedingungen von politischer Teilhabe und einem entsprechenden Identitäts- und Rollenverständnis auch gesundheitsförderliche Aspekte sichtbar werden können. Bezugnehmend auf die Frage, ob von ihnen gesundheitsförderliche Aspekte für pflegende Angehörige ausgehen können, werden in diesem Kapitel Antworten gesucht.

Die Versorgung von chronisch Kranken oder alten Menschen im häuslichen Umfeld durch ihre Angehörigen ist gesellschaftlich anerkannt, was von VertreterInnen des Versorgungssystems (politisch Verantwortliche, Sozialversicherungen etc) mittlerweile auch medial immer wieder als wertvolle gesellschaftliche oder soziale Ressource bekundet wird³. Es ist von Solidarität und Dienst an der Allgemeinheit die Rede und davon, dass diese Arbeit niemals durch das professionelle System der Langzeitpflege ersetzt werden könne. Sonntagsreden? Mitnichten, denn die Betreuungsarbeit in familialen Betreuungsarrangements (Noack) ist volkswirtschaftlich eine Menge wert. Es soll hier beleuchtet werden, unter welchen Bedingungen dieser gesellschaftliche Nutzen (Mehrwert) erbracht wird. Die allgemeine Darstellung der Situation der pflegenden Angehörigen ist ebenfalls als die der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu verstehen; die Unterschiede werden weiter unten in einem eigenen Abschnitt hervorgehoben.

Ein paar Zahlen

Über 80 Prozent der pflegebedürftigen Menschen in Österreich werden heute in familialen Betreuungsarrangements betreut und gepflegt, und davon wiederum sind es zu 80 Prozent Frauen, die diese Arbeit leisten. (Pochobradsky et al. 2005. 1)

³Zum Beispiel: www.ig-pflege.at/hintergrund/belastungen.php (31.3.2013). BM Rudolf Hundstorfer, www.ots.at/presseaussendung/OTS_20120921_OTS0177/hundstorfer-umfassende-angebote-fuer-menschen-mit-demenziellen-erkrankungen-und-deren-angehoerige (31.3.2013); MB Alois Stöger, http://www.parlament.gv.at/PAKT/PR/JAHR_2009/PK0697 (31.3.2013)

Mit Stand Juli 2012 haben über 440.000 Personen Bundespflegegeld bezogen, dazu kommen lt Sozialministerium ca 70.000 Personen, die Landespflegegeld⁴ bezogen haben. (www.statistik.at/web_de/statistiken/soziales/sozialleistungen_auf_bundesebene/bundespflegegeld/index.html, 31.3.2013) Meistens sind es diese Zahlen, die als Grundlage dienen, wenn vom Pflegeaufwand in privaten Haushalten gesprochen wird, denn man geht davon aus, dass alle, die einen Anspruch haben, auch Anträge stellen und diese bewilligt bekommen. Genau weiß man es aber nicht. Andere Schätzungen sprechen von ca 800.000 Pflegebedürftigen in Österreich (Gensluckner/ Holzer. 2005. 6). Noack et al vergleichen internationale Betreuungsraten in der EU und kommen zur Erkenntnis, dass in Österreich ca 30 Prozent der Haushalte eine Person über 70 Jahre aufweisen. Hingegen leben in Ländern mit einem flächendeckenden System aus teilstationärem und ambulanten Betreuungsnetz lediglich 20 Prozent der 70jährigen in privaten Haushalten. Man geht also von einem (früher oder später) bestehenden Betreuungsbedarf aus. (Noack et al. 2007. 38f) Das Potential der privaten Unterstützung von Pflegebedürftigen wird nach Schätzungen bis 2050 bei gleichzeitig steigendem Bedarf deutlich schrumpfen. (vgl ebd. 41)

3.1. Aufgaben und Rollen der pflegenden Angehörigen

Pflegende Angehörige sind zu 80 Prozent weiblich, zwischen 50 und 70 Jahre alt, leisten ihre Tätigkeit durchschnittlich zwischen fünf bis zehn Jahren, täglich im Schnitt sechs Stunden lang. Davon sind 68 Prozent nicht erwerbstätig. Von den ca 20 Prozent, die kein eigenes Einkommen haben, sind 91 Prozent Frauen. 47 Prozent der pflegenden Angehörigen haben überhaupt kein eigenes Einkommen bzw liegt es unter dem Existenzminimum. (vgl Pochobradsky et al. 2005)

Die an sie gerichteten Aufgaben und die ihnen zugeschriebenen Rollen erscheinen je nach Betreuungsaufwand sehr vielfältig. Die soziale und psychische Betreuung steht wohl bei den meisten an erster Stelle. Pflegende Angehörige stellen Arztkontakte her od übernehmen die ÄrztInnenwahl, kümmern sich um medizinische Kontrollen, besorgen Medikamente und managen die korrekte Einnahme. Sie haben den Überblick über Anträge bei Behörden, und besorgen den Schriftverkehr. Nötige Wege mit der betroffenen Person werden von ihnen erledigt. Sie recherchieren nach vorhandenen Unterstützungsangeboten und holen Informationen über die richtige Form der

⁴ Per 1. Jänner 2013 wurden die Kompetenzen zur Vergabe des Pflegegeldes neu geregelt. Es ist nun der Bund, mittels der Pensionsversicherungen, zuständig und damit gibt es nur mehr acht auszahlende Bundesstellen, die das Pflegegeld administrieren.

Pflegemaßnahmen ein oder lassen sich schulen. Dabei erwerben sie nicht nur soziale Kompetenzen, sondern auch ein erhebliches Fachwissen, das jedoch von ExpertInnen-Seite nur teilweise reflektiert wird. Häufiger kann man lesen, pflegende Angehörige würden ihre Belastungs- und Betreuungsfähigkeiten falsch, also über- oder unterschätzen, und würden daher Anleitung von fachlicher Seite brauchen. VertreterInnen der Selbsthilfe attestieren den pflegenden Angehörigen hingegen *„jede Menge Wissen und Fähigkeiten, die sie zu ExpertInnen ihrer eigenen Lebenssituationen machen“*, Monika Maier, stv Bundesvorsitzende ARGE Selbsthilfe Österreich.

Doch aus einer anderen Perspektive erscheinen die Leistungen pflegender Angehöriger problematischer. Wie definieren professionelle AnbieterInnen ihre Rollen in den Familien, wie erfüllen sie ihre Aufgaben? Wie sind die sozioökonomischen Verhältnisse der Familien? Haben sie die Wahl zwischen familialer (unbezahlter) Hilfe und institutioneller (dh teurer) professioneller Pflege ihrer Angehörigen? Werden unter Zeit- und Personaldruck die pflegenden Angehörigen zu unfreiwilligen unbezahlten MitarbeiterInnen von Gesundheitsdiensten, angeleitet von den ProfessionistInnen?

„Viele Angehörige sind, aus einer bestimmten Logik betrachtet, die freiwilligen Mitarbeiter der öffentlichen Hand und die freiwilligen Mitarbeiter der mobilen Anbieter. Die beiden Akteure ermöglichen es sich gegenseitig, dass sie so agieren können, wie sie derzeit agieren. Mit diesen relativ wenigen Ressourcen so viel abzudecken geht nicht, wenn es nicht viele freiwillige Mitarbeiter gibt, die die Hauptarbeit machen. Nach dieser Logik kann man sich fragen, was die pflegenden Angehörigen benötigen, würden sie nicht eigentlich eine Gewerkschaft brauchen?“, analysiert Karl Krajcic, Key Researcher am Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research (LBIHPR). Und die Skepsis des Public Health Experten geht noch weiter: *„Zum Teil kann man sehen, dass in den unteren sozialen Schichten das Pflegegeld als Ersatz für einen schlecht bezahlten Job am Arbeitsmarkt darstellt. Man ist also als pflegender Angehöriger noch etwas schlechter bezahlt und mit nicht der gleichen sozialen Sicherheit, (...). Das ist aber auch eine Generationenfrage. Man kann vermuten, das macht die jetzige Generation der pflegenden Angehörigen noch, was die nächste macht weiß man nicht.“*

Bei der Untersuchung nach den Motiven für die Betreuungsleistung unterscheiden Noack et al zwischen intrinsischen und extrinsischen Faktoren. Intrinsische Motivation kann verkürzt als ein persönliches Anliegen (selbstverständlich, gute Beziehung) beschrieben werden, die extrinsische Motivation entsteht aus familiären, sozialen oder moralischen Zwängen. In der Steiermark stellten die Public Health ForscherInnen fest, wurden von 38

bis 47,8 Prozent extrinsische Faktoren angegeben, ca die Hälfte der befragten pflegenden Angehörigen nannte es ihren „persönlichen Wunsch“. (Noack et al. 2007. 46)

3.2. Subjektive Belastung

Neben den genannten Anforderungen an pflegende Angehörige sind diese mit Gefühlen von Hilflosigkeit, Überforderung, Begrenzung durch mangelnde Einflussnahme auf die Betreuungssituation bzw den Krankheitsverlauf und mit der Ungewissheit konfrontiert, wie sich die Zukunft entwickeln wird. Besonders bei der Betreuung von dementiell veränderten Menschen wirken die letztgenannten Faktoren auf die gesamte Familie.

Subjektive Belastungen und gesundheitliches Wohlbefinden bzw Beeinträchtigungen gehen Hand in Hand. (vgl Mittelman et al 2004, Joling et al 2012) Aus wissenschaftlicher Sicht ist es noch immer ein schwieriges Unterfangen individuell erlebte und empfundene Belastungen zu verifizieren und valide zu erforschen. Mit unterschiedlichen Modellen wird versucht, die Belastungen zu messen und zu bewerten; je nach wissenschaftlicher Disziplin gelingt dies mit unterschiedlichen Methoden. Eine Möglichkeit besteht darin, subjektive Belastungen gegenüber zu stellen. Je mehr Belastungen eine Person nennt, desto belastender muss ihre Betreuungssituation sein. Gesundheitliche Beschwerden werden als Indikatoren zum Ausmaß der Belastungen betrachtet und umgekehrt. Noack et al haben in ihrer Untersuchung das „Anforderung–Kontroll Modell“ herangezogen, um die unterschiedlichen Belastungsfaktoren für pflegende Angehörige darzustellen. Ohne dieses Modell im Detail zu beschreiben werden einige Ergebnisse daraus dazu beitragen, die Problemlagen der pflegenden Angehörigen nachvollziehbarer zu machen.

Das Ausmaß der gefühlten Anerkennung aus dem familiären und sozialen Umfeld lässt sich an der subjektiven Belastung ablesen. Je weniger wertgeschätzt sich eine Person empfindet, desto belastender erlebt sie die Pflege- und Betreuungssituation. (Noack et al. 2007. 125) Eingeschränkte persönliche Zeitressourcen aufgrund der Betreuungstätigkeit zu Hause würden einen wesentlich deutlicheren Zusammenhang mit der subjektiven Belastungsempfindung der pflegenden Angehörigen ergeben als angenommen, meinen Noack et al. Wenn regelmäßige Anwesenheit nötig ist oder Betreuung in der Nacht erfolgen muss, würde sich dies wesentlich deutlich negativer auf das subjektive Wohlbefinden pflegender Angehöriger auswirken als beispielsweise jahrelange dauernde Betreuungsarrangements. (2007. 132) Vor allem der Verlust über selbstbestimmte

Entscheidungen im eigenen Lebensbereich, zB Erholung, Freizeitgestaltung, soziale Beziehungen usw, die pflegende Angehörige hintanstellen müssen, wenn sie Betreuungsarbeit leisten, erhöht das Belastungsempfinden. (Noack et al. 2007. 133f)

Körperliche Beschwerden und Schmerzen dienen ebenfalls als valide Nachweise für die Belastungsausmaße in familialen Betreuungsarrangements. Die häufigsten gesundheitlichen Beeinträchtigungen betreffen den Bewegungs- bzw Skelettsapparat (ca 30 Prozent), gefolgt von Depressionen/ Niedergeschlagenheit und Erschöpfung sowie Schlafstörungen. Als „große Belastung“ haben 59 Prozent der Befragten der ÖBIG Studie die Anwesenheitspflicht bzw die dadurch sich ergebende zeitliche Gebundenheit an die zu betreuende Person empfunden. (Pochobradsky et al. 2005. 42)

Einen signifikanten Zusammenhang gibt es zwischen der empfundenen Belastung und der Höhe der Pflegestufe respektive des Pflegegeldes. 58 Prozent der pflegenden Angehörigen geben Beschwerden an, wenn die zu betreuende Person Pflegestufe 1 aufweist, 84 Prozent sind es bei der Pflegestufe 7. Psychische Belastung äußern 92 Prozent der pflegenden Angehörigen, wenn ihre Angehörigen zwischen Pflegestufe 5 und 6 liegen. (ebd. 44) Von den stark belasteten pflegenden Angehörigen der Noack Studie, geben knapp 80 Prozent Beschwerden an. Mehr als die Hälfte von ihnen beurteilte das eigene Wohlbefinden „schlechter als im Jahr davor“. (Noack et al. 2007. 149) Schwierige familiäre Pflegearrangements haben also die großen Belastungen immer auf beiden Seiten, bei den Betreuenden und ihren Angehörigen. (Noack et al. 2007. 142) Vice versa wurde festgestellt, dass eine Heimeinweisung eines Menschen mit Demenz umso später erfolgt, je besser die Unterstützung der pflegenden Angehörigen funktioniert. (Gleichweit/ Rossa. 2011. 46)

Die Public Health Forschung analysiert und präsentiert die signifikanten Zusammenhänge von sozialer Lage, dem kulturellen und sozialen Kapital einer Gruppe und dem Gesundheits-Krankheits-Empfinden bzw der Krankheitslast. Armut und gesundheitliche Beeinträchtigungen gehen Hand in Hand und bedingen sich gegenseitig. *„Der Zusammenhang zwischen gesundheitlicher Belastung und sozialer Schicht wird also hier eindeutig. Die Mechanismen sind relativ klar, dass man es zulässt, dass diese Mechanismen so wirksam sind und diese so akzeptiert, ist relativ problematisch. (...) Es handelt sich um eine belastete und vor allem unterprivilegierte Gruppe.“* Karl Krajic, LBIHPR. Die Darstellung wie sich sozioökonomische Faktoren und Gesundheitsdeterminanten bedingen, ist jedoch der Gesundheitsökonomie gelegentlich zu wenig. Sie verlangt eine Darstellung direkter und indirekter Kosten, was in der

Erbringung von unbezahlten Leistungen wie sie pflegende Angehörige erbringen rasch an Grenzen stößt.

3.3. Sozioökonomisch bedingte Problemlagen

Für die Steiermark haben Noack et al sozioökonomische Faktoren in Familien mit Betreuungsarrangements untersucht, die ebenso für die Situation in ganz Österreich Aufschlussreiches beinhalten. Ein Fünftel der pflegenden Angehörigen haben einen Fach- oder Hochschulabschluss, was auf einen insgesamt besseren bzw stabileren Lebensstandard und finanzielle Ressourcen schließen lassen könnte. Subjektives gesundheitliches Wohlbefinden und eine gute (stabile) sozioökonomische Situation korrelieren, haben Noack et al in ihrer Studie in der Steiermark festgestellt. (ebd. 2007. 150)

Fast die Hälfte aller pflegenden Angehörigen ist erwerbstätig, überwiegend als Angestellte. Häufig sind mit der Betreuungsarbeit finanzielle Verschlechterungen verbunden, die Erwerbsarbeit wird reduziert oder irgendwann ganz aufgegeben. Einem Fünftel fehlt die eigene Sicherung im Alter (Pension) oder bei Krankheit (Krankenversicherung). „Je höher der Bildungsabschluss, desto besser ist allgemein die soziale Sicherung“. (ebd. 151) Pflegende Angehörige ohne eigenes Einkommen sichern sich zB (teilweise) durch Zuwendungen aus dem Pflegegeld der/ des pflegebedürftigen Angehörigen ihren Lebensunterhalt. (ebd. 129) *„Zum Teil kann man sehen, dass in den unteren sozialen Schichten das Pflegegeld ein Ersatz für einen schlecht bezahlten Job am Arbeitsmarkt darstellt.“*, Karl Krajic, LBIHPR

Der Public Health Experte argumentiert auf Grundlage der in dieser Arbeit ebenfalls zitierten Erkenntnisse von Noack et al (2007) weiter: *„Es geht darum, wie man die Rolle des oder der pflegenden Angehörigen interpretiert, gestaltet und welche Ressourcen man in der Lage ist zu mobilisieren, Entlastung zu schaffen. Dies ist sehr stark bezogen auf die soziale Schicht, der die Kranken und ihre Angehörigen angehören. In der Studie von Horst Noack von Anfang der 2000er Jahre kommt deutlich heraus, dass es einen deutlichen Zusammenhang zwischen sozialem Status und der Rolle als pflegender Angehöriger gibt. Zum Beispiel pflegender Angehöriger als Hauptberuf. Der Zusammenhang zwischen gesundheitlicher Belastung und sozialer Schicht wird also hier eindeutig. (...) Betreuung und Pflege zu Hause ist die billigste Form der Versorgung aus Sicht der öffentlichen Hand.“*, Karl Krajic LBIHPR Man bedenke, dass die Kosten für häusliche Betreuung eines Menschen mit Demenz in Österreich auf jährlich zwischen

10.600 und 12.400 Euro geschätzt werden, im Vergleich dazu schätzt man für die Versorgung in einer stationären Einrichtung zwischen 25.200 und 34.800 Euro pro Jahr, je nach ökonomischem und wissenschaftlichem Verständnis der StudienautorInnen. (vgl Schönbacher. 2012. 7f) In einer Gegenüberstellung der Pflegekosten, die im Ersten Österreichischen Demenzbericht vorgenommen wurde, ergaben die Kosten in einem familialen Betreuungsarrangement ein Drittel der Kosten für eine stationäre Langzeitversorgung. (vgl Gleichweit/Rossa nach Schönbacher. 2012. 8) Was die ökonomischen Untersuchungen nicht leisten, ist eine valide Darstellung der unbezahlten Arbeit, die in familialen Betreuungsarrangements bei von Demenz Betroffenen in herkömmlichen Geldwerten. Eine Schätzung spricht von zwei bis drei Millionen Euro pro Jahr. (vgl ebd)

Die überwiegende Mehrheit der Pflegebedürftigen und deren Familien finden sich aus dieser Perspektive insgesamt in unsicheren wirtschaftlichen Verhältnissen. Ausgaben für die Betreuung sind nicht selbstverständlich möglich und müssen gegebenenfalls aufgeschoben werden. Somit kommt dem Pflegegeld eine bedeutende Rolle zu, dient es doch vielfach als Einkommen bzw Ersatz für fehlendes Einkommen. Arbeitslosigkeit oder (kleine) Pensionen werden damit ausgeglichen. Für besser verdienende pflegende Angehörige mag die *Weiterversicherung für pflegende Angehörige*⁵ eine Möglichkeit darstellen, wenn sie aus der Erwerbsarbeit ausscheiden, um ihrer familiären Unterstützung nachzukommen.

3.4. Systembedingte Problemlagen

3.4.1. Pflegegeld

Die Einführung des Pflegegeldes hat den Pflegebedürftigen erstmals ermöglicht ein Stückweit selbst zu entscheiden, wie ihre Betreuung aussehen soll. Dafür war und ist es ein gutes Instrument. Ein Fünftel der pflegenden Angehörigen fühlen sich durch die Existenz des Pflegegeldes „von der Gesellschaft mehr anerkannt.“ Es ist für 58 Prozent der pflegenden Angehörigen allerdings auch die Voraussetzung, überhaupt familiäre Hilfe leisten zu können. (Pochobradsky et al. 2005. 23)

⁵ „Personen, die aus der Pflichtversicherung ausscheiden, um einen nahen Angehörigen (eine nahe Angehörige) zu pflegen, können sich, sofern die Voraussetzungen für die Weiterversicherung erfüllt sind, zu begünstigten Bedingungen in der Pensionsversicherung weiterversichern.“
(www.pensionsversicherung.at/portal27/portal/pvportal/channel_content/cmsWindow?p_tabid=4&p_menuid=59825&action=2, 31.3.2013)

Die familialen Betreuungsarrangements in Österreich allein mittels der Pflegegeld-Statistik, die auf Zeitparametern einzelner Tätigkeiten basiert, zu beschreiben, erscheint heute nicht wirklich valide. Denn im medizinischen Gutachten der PflegegeldEinstufung wird seit einer Novellierung im Jahr 2009 für vorliegende geistige Behinderung bzw Demenz bei Personen über 15 Jahren lediglich ein pauschalierter Pflege-Mehraufwand von 25 Stunden pro Monat berechnet. (www.bmask.gv.at/site/Presse/Presseaussendungen/Hundstorfer_Umfassende_Angebote_fuer_Menschen_mit_demenziellen_Erkrankungen_und_deren_Angehoerige, 31.3.2013). Besser geeignet scheinen Indikatoren des Pflegeprozesses, die in den Pflegewissenschaften seit langem erforscht und angewendet werden. Die „Aktivitäten des täglichen Lebens“ ermöglichen genaue Assessments vorhandener Ressourcen und Defizite und würden auch derzeit bei der Pflegegeldbegutachtung nicht ausreichend bewertete Aspekte, zB Anwesenheitspflicht bei dementiell veränderten Menschen, erfassen. Noack et al geben dieser Überlegung indirekt Recht und meinen, medizinische Diagnosen seien „kein guter Indikator“ bei der Erfassung von gesundheitlichen Beeinträchtigungen. (Noack et al. 2007. 40)⁶ Als eine „systematische Fehleinschätzung“ bezeichnen Noack et al die derzeitige Pflegegeldbegutachtung. Die Belastung pflegender Angehöriger würde dadurch teilweise massiv unterschätzt. Sie weisen dies mit einem „signifikanten Zusammenhang zwischen der subjektiven Belastung und der Anwesenheitspflicht“ pflegender Angehöriger nach. (vgl ebd. 152)

3.4.2. Mobile Dienste

Die Inanspruchnahme mobiler Dienste hängt in erster Linie vom Vorhandensein solcher in der Wohnumgebung ab. Immerhin gaben 12 Prozent der befragten Familien mit Betreuungsarrangements in der ÖBIG Studie zur Situation pflegender Angehöriger an, sie hätten keine Angebote zur Verfügung. (Pochobradsky et al. 2005. 33) Besonders in den großen Bundesländern mit zersiedelten Regionen wie zB in Oberösterreich und der Steiermark gibt es bis heute Probleme. Die Versorgungsdichte schwankt von 21 Vollzeit-Personen in Wien bis 6,1 in Oberösterreich. Das ÖBIG will nicht von einem Mangel sprechen, bezeichnet jedoch die Situation im internationalen Vergleich als „unterentwickelt“. (ebd. 34)

⁶ Eine Qualitätsverbesserung in den Begutachtungen für das Pflegegeld könnte durch die Zulassung von diplomierten Pflegekräften bei der Begutachtung ab Pflegestufe 5 erfolgen.

Nicht jede Trägerorganisation bietet sämtliche Dienstleistungen an, der Gebietsschutz⁷ hemmt hier die Weiterentwicklung zB bei Besuchsdiensten oder der Einrichtung von Tagesbetreuungsangeboten. Rund 25 Prozent der pflegenden Angehörigen werden bei ihrer Tätigkeit durch bezahlte professionelle DienstleisterInnen unterstützt. Davon leisten beinahe die Hälfte medizinische Hauskrankenpflege, 39 Prozent fällt an die Heimhilfen und 30 Prozent erhalten Essen auf Rädern. Jene pflegenden Angehörigen, die mobile Dienste in Anspruch nehmen sind wiederum sozioökonomisch sowie in ihrem Bildungsstatus den anderen voraus und betragen ca ein Viertel. (ebd. 31) Die Zufriedenheit mit den Leistungen der mobilen Dienste machen pflegende Angehörige häufig abhängig von ihren eigenen Vorstellungen (Freundlichkeit, Verlässlichkeit, Verfügbarkeit). Diese hohe „Bedürfnisqualität“ sei jedoch mit der „gebotenen professionellen Distanz“ unvereinbar, meinen Noack et al (2007. 102).

Fast die Hälfte der pflegenden Angehörigen die keine mobilen Dienste in Anspruch nehmen begründen dies mit ihrer grundsätzlichen Ablehnung des Angebots und 42 Prozent würde das Geld dazu fehlen. Die StudienautorInnen des ÖBIG sehen die Gründe dafür in der „Selbstüberschätzung der eigenen Person und gleichzeitig die Unterschätzung [*sic!*] der auf sie zukommenden Betreuungs- und Pflegearbeit (...)“ (ebd. III) Auch Scham oder die Überzeugung es „alleine schaffen zu müssen“ können als Gründe genannt werden, wenn Beratungs- und Unterstützungsangebote nicht angenommen werden.

3.4.3. Informationsdefizite

Der Demenzbericht stellt in seinem ersten Teil Bedürfnisse und Forderungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz fest, die sicherlich allgemeingültig für viele private UnterstützerInnen gelten können. Pflegende Angehörige sehen ein großes Defizit im Wissen um rechtliche Belange des Pflegegeldes, sowie um rechtliche Aspekte von PatientInnenvollmacht bzw PatientInnenverfügung und Sachwalterschaft. (Gleichweit/Rossa. 2011. 1) Lt. ÖBIG hätten 75 Prozent der pflegenden Angehörigen einen Informationsbedarf, davon 55 Prozent in Rechtsfragen, 47 Prozent bei finanziellen Fördermöglichkeiten, 45 Prozent wollten mehr über Schulungsmöglichkeiten erfahren und 38 Prozent über Kurzzeitpflege-Angebote. (ebd. 40)

⁷ Der Gebietsschutz regelt, welche Trägerorganisationen in welchen Regionen ihre Leistungen anbieten dürfen. Einerseits wird damit die wirtschaftliche Auslastung der Träger garantiert, andererseits entspricht die Versorgungslage dann eben auch der Personal- bzw Ressourcen-Entwicklung dieses einen Trägers in einer Region.

Gute Erfahrungen gibt es hingegen mit dem Pflgetelefon des BM Soziales, Arbeit und Konsumentenschutz sowie mit der Demenz-Hotline der M.A.S. Alzheimerhilfe Oberösterreich. Das Telefon als anonymes, einfaches Medium hilft Unsicherheit oder Vorurteile zu überwinden, nach dem Motto: Fragen kostet nichts.

Aus den genannten Problemlagen ergeben sich gut nachvollziehbare Forderungen an politisch Verantwortliche und GesundheitsdienstleisterInnen, Maßnahmen zu setzen, um sowohl die Bewertung der Pflegebedürftigkeit, die Gestaltung des Leistungsangebote sowie die Informationspolitik weiter zu entwickeln. Ein wesentliches Hindernis auf diesem Weg sind die derzeitigen finanzpolitischen Gegebenheiten auf Bund- wie Landesebene. Der Masterplan Gesundheit der Österreichischen Sozialversicherungen hat 2010 Ideen für Reformen vorgelegt, die nun ausgehend vom Gesundheitsministerium gemeinsam mit Sozialversicherungsträgern und LändervertreterInnen beschlossen. (vgl Bencic/ Kastner. 2010) Die Vereinheitlichung der Finanzierung stationärer und extramuraler Versorgungsleistungen, mit einer durchgehenden Entscheidungsstruktur, welche vom Bund ausgeht, ist sicherlich ein Schritt in die richtige Richtung. Mit dem seit dem Jahr 2011 beim BM Soziales, Arbeit und Konsumentenschutz eingerichteten *Pflegefonds* soll der Aufwand der Bundesländer „für die Sicherung sowie den bedarfsgerechten Aus- und Aufbau des Betreuungs- und Pflegedienstleistungsangebotes in der Langzeitpflege für die Jahre 2011 bis 2014“ gewährt werden. Es handelt sich dabei um einen zweckgebundenen finanziellen Zuschuss, der jährlich gestaffelt ausbezahlt wird, Gesamtsumme 685 Mio Euro, die zu zwei Drittel vom Bund und zu einem Dritte von den Ländern/ Gemeinden aufgebracht werden. (www.bmask.gv.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Pflegefonds, 31.3.2013)

3.5. Betreuung von Menschen mit Demenz: signifikant belastender

Mehr als zwei Drittel der Menschen mit Demenz werden zu Hause betreut. Ihre pflegenden Angehörigen sind damit quantitativ die „größte Personalressource des österreichischen Gesundheitssystems“. (Müller et al. 2009. 140) Mittlerweile belegen es zahlreiche Studien: Betreuungsarrangements in denen dementiell veränderte Personen in Österreich umsorgt werden, erzeugen für die Betreuenden besonders belastende Lebenssituationen. (vgl Gleichweit/ Rossa. 2011, Müller et al. 2009, Joling et al. 2012)

Darüber hinaus seien es die „(...) *emotionalen Probleme, die man als Angehöriger hat, der Umgang mit Verhaltensänderungen, dem Fremdwerden der eigenen Angehörigen etc (...)*“, meint Rudolf Forster, LBIHPR. Kollege Karl Krajic fährt fort: „(...) *das kann man wissen, dass die meisten Angehörigen damit relativ rasch überfordert sind.*“ Dazu zählt zB die soziale Ausgrenzung durch die zeitliche und örtliche Gebundenheit an die zu betreuende Person. Ständig zur Verfügung stehen zu müssen reduziert die individuelle Lebensführung in hohem Maß.

Die Mobilität der Menschen mit Demenz ist meist wenig eingeschränkt und nimmt erst am Ende der Erkrankung zu. Da die Mobilität jedoch nicht zielgerichtet erfolgt oder sich ein Wandertrieb entwickelt, bedarf es der Begleitung und Kontrolle durch Dritte, um Verletzungen und Unfälle zu verhindern. Das gelingt den pflegenden Angehörigen vorwiegend dadurch, dass sie unentwegt anwesend sind und ihre eigenen Bedürfnisse damit zurückstellen.

Je häufiger neuro-psychiatrische Symptome⁸ bei den Betroffenen auftreten, desto größer ist die Belastung der pflegenden Angehörigen. Müller et al sprechen ab fünf verifizierten Symptomen von einem extremen Belastungsbereich, der 12,9 Prozent der pflegenden Angehörigen betreffe. Je höher die Anzahl der als stark belastend empfundenen Symptome der dementiell veränderten Personen, desto ausgeprägter sei die depressive Symptomatik der pflegenden Angehörigen. Intensive persönliche Bindungen verstärken die Symptome auf beiden Seiten. Das Risiko einer Depression ist bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz dreimal höher als in der Allgemeinbevölkerung. (ebd. 2009. 143) Es besteht lt Müller et al ein signifikanter Zusammenhang zwischen „der Pflegeabhängigkeit“ der Menschen mit Demenz und der Lebensqualität ihrer pflegenden Angehörigen. Indikatoren dafür sind: Sinn für Regeln und Werte, Kontakt mit anderen, Alltagsaktivitäten, Wahrnehmung von Gefahren.

„Die rechtliche Grundkonstruktion ist die, es ist die Pflegearbeit bei dementiell veränderten Personen eine Familienaufgabe, ein persönliches Problem, wo man sagt, der Staat greift nur im Notfall ein. Die Frage stellt sich, ob dies nicht eine zentrale Dimension für Profis ist, welche zu organisieren wäre, (...) mit welchem Mix auch immer, staatlich zu finanzieren ist!“, Karl Krajic, LBIHPR. Doch die ambulanten Unterstützungsangebote oder 24-Stunden-Betreuung scheitern oft, weil die Betroffenen keine fremden Personen im

⁸ Apathie, Angst, Wahn, Eigen- od Fremdaggression, Depression.

Wohnbereich akzeptieren. Menschen mit Demenz sollte ein Gefühl der Sicherheit vermittelt werden, wozu besonders zählt, dass die Menschen im sozialen Umfeld bekannt sind und man zu ihnen ein Vertrauensverhältnis aufbauen kann – unvereinbar mit den derzeitigen Bedingungen der mobilen Dienste, die weder auf zeitliche noch personelle Bedürfnisse derart eingehen können. Das kann nur erreicht werden, wenn die professionelle Unterstützung zu einem frühen Zeitpunkt einsetzt und eine schrittweise Integration in das familiäre Betreuungsarrangement erfolgen kann.

In der Versorgung der Menschen mit Demenz in Österreich fehlen stundenweise Entlastungsmöglichkeiten, eine teilstationäre Versorgung (tagsüber) ist quasi nur in den größeren Städten vorhanden. Die ambulante geronto-psychiatrische Betreuung ist dz nur in Wien gegeben. Die Krankenkassen leisten keine Zuschüsse zur Finanzierung von kognitivem Training, und die wenigen spezialisierten Einrichtungen haben zu wenig Kapazitäten (lange Wartezeiten). (Gleichweit/ Rossa. 2011. 95) Mit den sechs Demenzservicestellen hat die M.A.S. Alzheimerhilfe in Oberösterreich das dz einzige überregionale, vernetzte Versorgungsangebot in ganz Österreich aufgebaut.

Mobile Dienste am Wochenende und zu den Nachstunden fehlen zur Gänze und auch die Möglichkeit durch Besuchsdienste Entlastung bei den pflegenden Angehörigen zu schaffen, scheitert im zersiedelten Raum am fehlenden Angebot. (vgl Schönbacher. 2012. 16ff)

Vernetzte Zusammenarbeit in multidisziplinären Teams wäre im Sinne einer integrierten Versorgung ein Gebot der Stunde, derzeit in Österreich allerdings noch Zukunftsmusik (vgl Kapitel 3.7.1.). Interdisziplinäre Zusammenarbeit gibt es quasi nur im stationären Langzeitpflegebereich und ist dort umsetzbar, weil der Informationsaustausch über die Betroffenen gesetzlich weniger beschränkt wird. Die fehlenden Informationen führen im professionellen Setting zu falschen Entscheidungen, Ressourcen gehen verloren. Den Betroffenen kostet es wertvolle Zeit und auch Geld, sich ergebende Doppelgleisigkeiten erzeugen vermeidbare Kosten auch auf Seiten des Gesundheitssystems. (Schönbacher. 2012. 42)

3.6. Ressourcen

Einerseits erklären ExpertInnen den pflegenden Angehörigen, dass sie häufig ihre Fähigkeiten überschätzen würden (Mittelman et al 2004, Pochobradsky et al. 2005, Nowak. 2010), gleichzeitig attestieren Noack et al den pflegenden Angehörigen durch ihr

besonderes Wissen um die Betroffenen viel soziale Kompetenz, die sich in der Kommunikation und als „aktivierende Pflege“ nachweisen ließe. (vgl. 2007. 58)

Sich um die eigene Gesundheit kümmern, Hobbys und Interessen trotz Betreuungslast weiter nachgehen, Zeit und Raum für sich nehmen, stellen wesentliche Ressourcen für pflegende Angehörige dar. Soziale Kontakte außerhalb der Betreuungssituation würden helfen, angestauten Stress abzubauen bzw zu dämpfen. (ebd. 135) Selbsthilfegruppen sind soziale Begegnungsräume, die solche sozialen Kontakte ermöglichen, in denen die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen im Mittelpunkt stehen. Sie werden aber „nicht als Ersatz für mangelnde Sozialkontakte *missbraucht* und sie sind ebenso wenig *gesundheitliche Wärmestuben*, sondern erfüllen einen spezifisch gesundheitsförderndes Bedürfnis ihrer Teilnehmer. (...) Sie tragen ganz entscheidend zur Stärkung der Bewältigungsressourcen ihrer Teilnehmer durch Vermehrung des Wissens und der Erfahrung, durch Stärkung der Kompetenz und Sicherheit bei.“ heißt es in der Kurzzusammenfassung einer Studie von Herbert Janig zur Wirkung von SHG auf die Lebensqualität, die 2005 vom FGÖ veröffentlicht wurde. (vgl. FGÖ. 2005. 6)

Darüber hinaus wird in der Gemeinschaft unterschiedliches Wissen generiert, spezielles Fachwissen zu Krankheitsbildern gesammelt und auf seine Alltagstauglichkeit hin überprüft, Kompetenzen bei der Anwendung therapeutischer und pflegerischer Handlungsempfehlungen, Hilfsmittel etc, die schließlich ein vollständiges Verständnis der Lebenssituation für sich und die Betroffenen ergeben. Diese Arbeit zielt auf die gesundheitsförderlichen Aspekte der Selbsthilfe bzw Selbsthilfegruppen und wie SHG diesbezüglich gestaltet sind. In den Kapiteln 5 und 6 werden die verschiedenen Ressourcen bzw Potentiale der SHG pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz nochmals detaillierter erörtert.

3.6.1. Netzwerk aktiv – besser leben mit Demenz

Der Demenzbericht 2009 eruierte erstmals wesentliche Defizite in der vernetzenden Zusammenarbeit der GesundheitsdienstleisterInnen, die negative Folgen in der Versorgung der Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen habe. Es bräuchte eine zusammenschauende Strategie, der alle beteiligten AkteurInnen der verschiedenen Disziplinen, folgten. Darüber hinaus bräuchte es mehr Flexibilität bei den Angeboten der mobilen Dienste. (vgl. ebd. 95) Das vom Competence Center Integrierte

Versorgung (CCIV) 2011 entwickelte Konzept knüpfte an den Ergebnissen des Demenzberichts an und machte Vorschläge, wie Verhältnisse zukünftig gestaltet werden sollten, um Defizite zu reduzieren und das derzeitige Versorgungssystem effektiver und effizienter zu machen.

Die wichtigsten Vorschläge lauten (CCIV. 2011):

- Vernetzung aller AkteurInnen, die in der Versorgung eine Rolle spielen
- Niederschwelliger Zugang
- Qualitätsentwicklung (Standards)
- Breite Informationspolitik für die gesamte Bevölkerung
- Fort- und Weiterbildung der HausärztInnen
- Bessere Aus- Fort- und Weiterbildung der Pflegekräfte
- Intensive Einbeziehung der pflegenden Angehörigen
- Zugang der patientInnenbezogenen Daten für alle beteiligten AkteurInnen
- Schaffung einer Rund-um-die-Uhr Anlaufstelle (Hotline)
- Schaffung von Tageszentren

Das Konzept enthält darüber hinaus eine medizinische Leitlinie⁹ und die Implementierung eines Case- und Caremanagements. Es scheint aus heutiger Sicht noch ein weiter Weg zu sein, denn es wurde mit der Umsetzung des Konzepts bis dato noch in keinem Bundesland begonnen. Erste Ansätze gibt es in Oberösterreich und Wien.

„Es war am Anfang so gedacht, dass man sich mit den Sozialversicherungen einigt und deren Strukturen nutzt, um damit beginnen zu können, das Netzwerk aufzubauen. Dass es genug Leute und die Strukturen da sind. Dass die Beratungsstellen da sind, falls sie in der Region noch nicht vorhanden sind. Dass die Informationen vorhanden sind und auch, dass ein Datenaustausch stattfinden kann. (...) Und dass erst dann damit begonnen wird, das Netzwerk angeboten wird, wenn alle Voraussetzungen geschaffen sind.“ erklärt Sabine Höfler, Projektmitarbeiterin CCIV. *„Das Konzept soll Denkanstoß und eine interessante Diskussionsgrundlage sein, das man im jeweiligen Bundesland weiterdiskutieren muss.“*, so Höfler.

3.6.2. Interessengemeinschaft pflegende Angehörige

⁹ Nicht zu verwechseln mit der Bundesqualitätsleitlinie Demenz.

Seit 2011 ist die Interessengemeinschaft pflegende Angehörige aktiv. Die Organisation hat sich zum Ziel gesetzt, das Image der pflegenden Angehörigen in der veröffentlichten wie öffentlichen Wahrnehmung Österreichs zu verbessern und ihre gemeinsamen Anliegen zu artikulieren. In dieser MA Thesis wird politische Interessensvertretung als eine wesentliche Ressource zur Durchsetzung von Forderungen gegenüber politischen AkteurInnen verstanden. Unter der Voraussetzung, diese gehen von den Interessen und Problemlagen der pflegenden Angehörigen selbst aus und werden von und durch diese formuliert. Die IG pflegende Angehörige ist mit wesentlicher Unterstützung des Österreichischen Roten Kreuzes initiiert worden – es ist der finanzielle und organisatorische Fördergeber. Somit stellt sich die Frage, ob dann noch von einer Selbstvertretung gesprochen werden kann. Es scheinen sich rasch Instanzen zu finden, die im Namen der pflegenden Angehörigen sprechen und Forderungen im politischen Diskurs formulieren. Eine unabhängige politische Vertretungsarbeit ist in Österreich von jeher schwierig, zu sehr beruhen die Aushandlungsprozesse auf den paternalistischen sozialpartnerschaftlichen Traditionen. Forster et al stellen dahingehend fest, dass: „Die Abhängigkeit von der Bereitschaft etablierter AkteurInnen, den Selbstvertretungsanspruch von Betroffenen zu akzeptieren, steigt.“ (Forster et al. 2009a. 488)

Die IG pflegende Angehörige hat Anlaufstellen in allen Bundesländern, dort sollen sich Interessierte über Betreuungsangebote in ihrer Region informieren können, und *„es soll auch darum gehen, gemeinsame Probleme zu eruieren und diese dann öffentlich zur Diskussion zu stellen. Also ich versuche so viel als möglich über die Medien zu machen, weil mir klar ist, dass in der Öffentlichkeit pflegende Angehörige nicht in Erscheinung treten“*, erklärt IG Vorsitzende Birgit Meinhardt-Schiebl. Hauptaufgaben seien Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit sowie Lobbying gegenüber politischen Entscheidungsinstanzen, Sozialversicherung und GesundheitsdienstleisterInnen. *„Wir formulieren Interessen von über 400.000 Pflegegeldbezieherinnen und –beziehern, damit sind jeweils zumindest zwei Personen verbunden, die pflegebedürftige Person und der oder die pflegende Angehörige.“*, so Meinhardt-Schiebl. Für sie hat die IG *„einen klaren politischen Auftrag, die gemeinsamen Interessen pflegender Angehöriger öffentlich zu machen.“* (...) *„diese decken sich auch mit jenen der mobilen Dienste, zB Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, Vereinfachung in der Beschaffung von Hilfsmitteln etc.“* Als politische Akteurin wird die IG öffentlich noch wenig wahrgenommen. Auf politischer Ebene wurde sie als erstes in die „Strukturreform Pflege“ einbezogen, eine Agende des Gesundheitsministeriums. Einladungen zu Kongressen od Tagungen entstehen indes, *„weil die Veranstalterinnen zum Teil in unserem Beirat sitzen und uns kennen und*

unterstützen wollen.“, erklärt Meinhardt-Schiebl weiter. Nach den ersten beiden Jahren sieht die Vorsitzende noch „viel Handlungsbedarf“ bei der Verständigung mit den Vertretungen der Gesundheitsberufe, „die Berufe, die den Eindruck von sich selbst haben, dass sie so gut ausgebildet sind und alles wissen, haben kein Interesse an unserer Arbeit. Da ist noch viel im Argen.“

Die politische Interessenvertretung von Betroffenen von Demenz und ihren pflegenden Angehörigen ist in Österreich insgesamt nicht ausreichend etabliert, kritisiert Monika Maier, stv Bundesvorsitzende der ARGE Selbsthilfe Österreich: *„Bei uns kann sozusagen jeder öffentlich die Patienteninteressen vertreten (...). Eine gesetzliche Regelung würde definieren, wer ist legitimiert in diversen Gremien im Sozial- und Gesundheitsbereich die Interessen von Patientinnen und Patienten wahrzunehmen.“*

Erkennt man die Interessenvertretung als eine relevante Ressource von pflegenden Angehörigen an und versteht man weiter politische Partizipation als einen gesundheitsförderlichen Indikator, dann ist die Überlegung durchaus naheliegend, dass eine vitale Teilhabe am politischen System ein Hinweis für eine gesundheitsförderliche Selbstorganisation ist. Gesundheitsförderlich im Sinne der Gestaltungsmacht über die eigenen Lebenswelten und Verwirklichung gemeinsamer politischer Forderungen. Jedoch ist daran immer die Frage zu knüpfen, wie die kollektiven Interessen ermittelt werden und wer die VertreterInnen sind, die sie artikulieren. Im Zusammenhang mit der IG pflegende Angehörige muss die Frage erlaubt sein, ob eine der wichtigsten Trägerorganisationen für mobile Dienste, die vielen Anliegen und Problemlagen pflegender Angehöriger vertreten kann, ohne dabei in Konflikt mit den eigenen politischen Strategien zu kommen. Es gäbe Tendenzen für Interessenkonflikte dieser Art, meint der Public Health Experte Karl Krajic vom LBIHPR, welche in der großen Nähe der pflegenden Angehörigen zu Langzeitpflege-Organisationen begründet seien: *„Die informellen MitarbeiterInnen [Anm: gemeint sind die pflegenden Angehörigen] müssen unterstützt werden, damit sie ihre Arbeit nach den Qualitätsstandards machen können, die die Organisationen formulieren, zugespitzt formuliert. (...) Es ist ja paradox! Viele Angehörige sind, aus einer bestimmten Logik betrachtet, die freiwilligen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der öffentlichen Hand und die freiwilligen Mitarbeiter der mobilen Anbieter. Die beiden Akteure ermöglichen es sich gegenseitig, dass sie so agieren können, wie sie derzeit agieren. Mit diesen wenigen Ressourcen so viel abzudecken geht nicht, wenn es nicht viele freiwillige Mitarbeiter gibt, die die Hauptarbeit machen.“*

Die Problemlagen von pflegenden Angehörigen werden in Österreich in der Öffentlichkeit stärker wahrgenommen als noch vor fünf Jahren. Ihre größten Probleme liegen hauptsächlich in fehlenden Angeboten zur zeit- und teilweisen Entlastung ihrer Betreuungsarbeit. Auf Systemebene fehlen koordinierte, integrierende Strategien, die die Stärken und Schwächen der familialen Betreuungsarrangements als Ausgangs- und Endpunkte haben.

4 SYSTEMISCHE BEDINGUNGEN DER SELBSTHILFE IN ÖSTERREICH

Der Zweck sich als SHG zu organisieren basiert einmal auf der eigenen Betroffenheit und auf der Idee sich und anderen Gleichbetroffenen selbstorganisiert gegenseitig Hilfe und Unterstützung zu geben. Regelmäßige Gruppentreffen, ein stabiler Kern an Mitgliedern, die sich „freiwillig, regelmäßig, aktiv und gleichberechtigt“ begegnen, sind dabei wesentliche Merkmale (vgl. FGÖ. 2006. 8). Daneben sind der Selbsthilfe jedoch gleichzeitig viele andere Funktionen inhärent. Es gibt dazu zahlreiche Studien und Versuche, wie eine systematische Darstellung der Aktivitäten bzw. Funktionen aussehen könnte. Forster et al. haben 2009 folgende Klassifikation vorgenommen:

1. Gegenseitige Hilfe und gemeinsame Aktivitäten, wozu auch die „Einzelaktivität gemeinsame Aktivitäten zur Gesundheitsförderung“ gezählt wird
2. Individuelle Hilfe, dh. Beratung und Anleitung von Betroffenen durch besonders erfahrene Mitglieder
3. Wissensaufbau und –verbreitung
4. Online-Aktivitäten
5. Unterstützung von Gruppen
6. Kollektive Interessenvertretung

4.1. Strukturelle Bedingungen

Das österreichische Gesundheitssystem zeichnet sich durch eine hohe PatientInnenzufriedenheit aus (vgl. ÖBIG 2010. 65; Forster 2011. 13), jedoch beklagen ExpertInnen seit langem bestehende Mängel in der Versorgung chronisch Kranker, die zB in fehlenden Angeboten für Langzeitbetreuung bzw. –pflege sichtbar sind. (vgl. Pochobradsky et al. 2005) Die mobilen Dienste haben meist rund um Ballungsräume ein gut etabliertes Leistungsspektrum, im ländlichen Raum sind Betroffene von chronischen Krankheiten sowie deren Angehörige unterversorgt. Diese Feststellung findet sich in zahlreichen Untersuchungen bestätigt, zB im 2007 veröffentlichten *Österreichischen Pflegebericht*, wo auf Seite 11f die Zunahme an Planstellen bei den mobilen Diensten als ein Indiz für den gesteigerten Bedarf in der Versorgung alter und pflegebedürftiger Personen gesehen wird. Das ÖBIG beschrieb 2005 in der *Situation pflegender Angehöriger* die Problematik: Nicht nur das Angebot sei das Problem. Nahezu bei der Hälfte der Fälle wären mobile Dienste zwar theoretisch verfügbar, würden jedoch nicht

angenommen, weil eine „grundsätzlich ablehnende Haltung gegenüber professioneller Unterstützung“ bestünde (48 Prozent) oder/ und es an der „Finanzierbarkeit“ (42 Prozent) scheitere. (Pochobradsky et al. 63) Ein Umstand der besonders in Betreuungsarrangements von Menschen mit Demenz wenig zur Sprache kommt. Die betroffenen Personen müssen den MitarbeiterInnen der mobilen Dienste Akzeptanz und Vertrauen entgegen bringen, damit überhaupt eine Unterstützung erfolgen kann. Die dauerhafte Integration, in die bis dahin familiäre Hilfe scheitert häufig, wenn Betroffene auf für sie fremde Personen ängstlich oder ablehnend reagieren. Welche Personen ins Haus kommen entscheiden die AnbieterInnen, nicht die Familien. Es gibt keine kontinuierlich wachsende Zusammenarbeit zwischen MitarbeiterInnen mobiler Dienst und Familien. *„Heimhilfen kommen wann es ihr Plan erlaubt, oder es ihnen ausgeht und es kommen oft verschiedene Personen, weil da ist eine auf Urlaub, eine krank usw. Das ist aber für Menschen mit Demenz unzumutbar! Die Leute sollen eigentlich eine Beziehung aufbauen und sich aneinander gewöhnen. (...) Deshalb sollte es österreichweit Standards geben, was die Angebote betrifft, aber das fehlt ebenfalls.“*, Antonia Croy, Vorsitzende Alzheimer Austria. Ein klassischer Fall von Fehlversorgung?! Die Ursachen sind breit gefächert und es wäre ein eigenes Forschungsthema diese zu analysieren. Nichtsdestotrotz sind die – wie das Beispiel der Langzeitpflege zeigt – systemischen Voraussetzungen der Selbsthilfe im österreichischen Gesundheits- und politischen System relevant für die Analyse der Selbstorganisation von Betroffenen, respektive der von Demenz Betroffenen und ihrer pflegenden Angehörigen.

Das österreichische Krankenversorgungs- und Gesundheitssystem wird bestimmt von den geteilten Verantwortungen und Handlungskompetenzen zwischen einflussreichen AkteurInnen. Vereinfacht gesagt herrschen auf der einen Seite die Länder und Gemeinden über die stationäre (Akut)Versorgung, die Sozialversicherungen bestimmen dafür den niedergelassenen (ambulanten) Sektor. Darüber gestülpt dann noch die maßgeblichen gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen, die auf Bundesebene getroffen werden. Für die chronisch Kranken zu Hause und den Angehörigen, die sie betreuen, bedeutet dies, dass sie sich mitten zwischen diesen Zuständigkeiten befinden. Hier überschneiden sich Kompetenzen und politische Interessen. Die wichtigsten Trägerorganisationen der Langzeitpflege und mobilen Dienste in den Bundesländern stehen jeweils politischen Parteien nahe und stecken nach dem Proporzprinzip bzw anhand des Gebietsschutzes ihre Felder. Die Finanzierung wiederum erfolgt mit den Geldern der Kommunen. Daneben gibt es das Pflegegeld als wesentliche Stütze der Langzeitpflege, das vom Bund ausgeschüttet wird. Schließlich reden auch die

Sozialversicherungen mit, die den niedergelassenen Bereich steuern. Der Sektor der Langzeitpflege – stationär ebenso wie zu Hause oder ambulant – hat keine einheitliche Ebene auf der verhandelt und entschieden wird. Nicht nur das Geld kommt aus mehreren Töpfen, auch die partikularen Interessen spiegeln sich in immer wiederkehrenden Kompetenzdiskussionen zwischen Ländern/ Gemeinden, den Trägerorganisationen, die die mobilen Dienste stellen, und den Sozialversicherungsträger wider. Die Versorgung erfolgt nicht nach dem Prinzip von Nachfrage (Bedarf) und Angebot, sondern auch hier wirken politische Entscheidungen oft schwerer. Gleichzeitig handeln und entscheiden AnbieterInnen von mobilen Diensten nach wirtschaftlichen Kriterien. Für VertreterInnen der sogenannten *KundInnen* besteht somit sehr wenig Spielraum Forderungen durchzubringen. Im Masterplan Gesundheit machen die Sozialversicherungsträger deutlich, dass es an der Zeit wäre, Kompetenzen nicht länger von einer Seite auf die andere zu schieben. Die Finanzierung aus einer Hand – nicht zuletzt ein Slogan von Public Health ExpertInnen – soll Unter- und Fehlversorgung endlich beenden. „Die Versorgung erfolgt nicht nach dem Bedarf, sondern nach den Zuständigkeiten der Akteure im Gesundheitswesen. (...) Dies führt zu Qualitätseinbußen.“ kritisieren die AutorInnen. (Bencic/ Kastner. 2010. 3) Karl Krajic vom LBIHPR sieht die Problematik darin, dass *„die Art Plattformen, wie es sie für den Krankenversorgungs- bzw Gesundheitsbereich gibt für den Bereich der Pflege nicht bestehen.“* Dies erzeuge für die Interessenvertretung der pflegenden Angehörigen eine Spannung zwischen diesen beiden entscheidenden politischen Kräften, analysieren Karl Krajic und Rudolf Forster. Sie sehen für die Selbsthilfe die Frage auftauchen, an wen sie sich quasi stärker annähern soll, um ihre Forderungen durchzusetzen. *„Diese Zwischenpositionierung der pflegenden Angehörigen ist ja gleichzeitig ein Problem und eine Chance, zwischen dem klassischen Aspekt der Langzeitpflege und dem Gesundheitsaspekt“.* Karl Krajic, LBIHPR.

4.2. Organisationsaufbau und –grad der Selbsthilfe in Österreich

In Österreich gibt es derzeit ca 1600 Selbsthilfegruppen, in denen sich über 300.000 Betroffene von Gesundheitsproblemen organisieren. (ARGE Selbsthilfe Österreich. 2012. 6), dh auf 5020 EinwohnerInnen kommt eine Selbsthilfegruppe. (vgl Nowak. 2011. 48) Im internationalen Vergleich ist dies eine verhältnismäßig geringe Dichte. Deutschland weist ca 60.000 Gruppen auf, womit statistisch für 1100 EinwohnerInnen eine Selbsthilfegruppe zur Verfügung steht, die Schweiz hingegen liegt mit 6300 EinwohnerInnen pro SHG noch hinter Österreich. (vgl Borgetto. 2004. 4) 50 Prozent der SHG sind in den letzten zehn

Jahren gegründet worden, 25 Prozent der SHG bestehen seit zehn bis 20 Jahren und das restliche Viertel seit mehr als 20 Jahren.

Die meisten SHG, dh 57 Prozent, widmen sich somatischen Erkrankungen, 30 Prozent der SHG sind auf psychische Erkrankungen bzw psychosoziale Probleme fokussiert, wozu auch die SHG für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu zählen sind¹⁰. Acht Prozent haben mehrere Problembereiche zum Thema und fünf Prozent haben sich zum Thema Behinderung organisiert. (Forster et al. 2009. 11)

Das durchschnittliche Mitglied einer SHG ist weiblich, zwischen 50 und 62 Jahre alt, arbeitslos oder in (Früh)Pension, hat einen Pflichtschulabschluss und eine abgeschlossene Berufsausbildung, ist seit zehn Jahren persönlich betroffen und hat vor ca fünf Jahren begonnen an einer SHG teilzunehmen. (FGÖ. 2005. 1)

4.2.1. Funktionen und Strukturen der Selbsthilfegruppen

Themenbezogene SHG erreichen im Durchschnitt 14 (Median) Personen. Sie zählen auch Angehörige zu ihren Mitgliedern. ÄrztInnen und andere Fachpersonen werden von ca der Hälfte dieser Gruppen ebenfalls zum Mitgliederkreis gerechnet. Je höher der Organisationsgrad, desto häufiger gehören auch andere Personengruppen (die nicht selbst Betroffen sind) zur SHG. (Forster et al. 2009.15)

Die wichtigste Funktion bzw Aktivität dieser SHG ist die gegenseitige Hilfe und gemeinsame Aktivitäten, womit regelmäßigen Gruppentreffen, der Austausch über Alltagsprobleme, krankheitsbezogene Informationen, aber auch gemeinsame Unternehmungen abseits der Gesprächsrunden gemeint sind. Dabei liegt, so haben Forster et al herausgefunden, „ein wesentlicher Aspekt der wechselseitigen Unterstützung auf der Auseinandersetzung und den Umgang mit ExpertInnensystemen und deren Wissen“. Das wichtigste Bezugssystem stellen ihre Familien dar, an zweiter Stelle steht das Gesundheitssystem. Bei mehr als einem Drittel von ihnen, spielten in der Gründungsphase „Fachpersonen“ eine maßgebliche Rolle. Forster et al haben herausgefunden, dass die Zahl der dauerhaft mitarbeitenden Mitglieder eher klein ist, eine „durchschnittliche informelle SHG stützt sich auf zwei ständige Mitarbeiter“. (ebd. 16) Hinsichtlich der Entscheidungsfindung stellen Forster et al fest, dass in den kleinen informellen, dh den themenbezogenen SHG „alle Mitglieder zusammen oder die

¹⁰ Im Kapitel 6 werden die SHG pflegender Angehöriger detailliert beschrieben. Alle Demenz-SHG in Österreich wurden bis dato von pflegenden Angehörigen gegründet. Ihre Mitglieder verstehen sich als VertreterInnen der von Demenz betroffenen ebenso wie als VertreterInnen ihrer persönlichen Anliegen. Mögliche Interessenkonflikte, die sich aus dieser Doppelfunktion ergeben, werden unterschiedlich bewertet.

Leitungsperson(en)¹¹ die wichtigen Entscheidungen treffen, während in den höher organisierten SHG gewählte Entscheidungsgremien eine wesentlich bedeutendere Rolle spielen.“ (ebd. 17) In themenbezogenen SHG fallen bei 61 Prozent der Gruppen „(...) die wesentlichen Entscheidungen durch alle Mitglieder gemeinsam“, bei 21 Prozent sind es die Leitungspersonen und bei 14 Prozent sind es gewählte Gremien. (vgl Forster et al. 2009a. 478)

Für die Beschreibung der Charakteristik der SHG pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz ist die Ebene der themenbezogenen SHG relevant. Themenbezogene SHG agieren lokal, sie leben von der ehrenamtlichen Arbeit ihrer Mitglieder. Der Austausch untereinander und gegenseitige Unterstützung sind ihre Hauptaktivitäten. Im Hinblick auf ihre Aktivitäten sind sie autonom, soweit sie die dafür nötigen Ressourcen selbst aufbringen. Um formale Unterstützung zu erhalten, Förderungen zu beantragen etc ist der Status als Rechtsperson (Verein) Voraussetzung. (vgl Kapitel 5.6) Die Selbsthilfe bei Demenz hat in Österreich bis dato keinen überregional tätigen Dachverband oder eine nationale Multiplikatorin in Form einer bundesweit tätigen themenbezogenen SH Organisation. Die Aktivitäten der Alzheimer Austria in Wien kommt einem Dachverband nahe, sie ist jedoch nicht formal als solche im Netzwerk der ARGE Selbsthilfe Österreich definiert. Es fehlen bundesländerübergreifende Aktivitäten sowie Informationssammlung und –weitergabe zwischen den SHG pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Diese mangelnde Vernetzung wird uns in den Kapiteln 5 und 6 weiter beschäftigen.

4.2.2. Ressourcen: alles außer Geld

Die vier wichtigsten Ressourcen der SHG sind lt Forster et al nicht die Fördermittel der öffentlichen Hand, sondern die ehrenamtliche Mitarbeit, das Einbringen von Wissen und Kompetenzen sowie selbst eingebrachte Sach- und Geldmittel. Doch sowohl Engagement als auch Ressourcen der Mitglieder sind ein kostbares Gut, dass immer wieder neu geweckt und gepflegt werden muss. *„Im Moment ist es so, dass alle Selbsthilfegruppen um Nachwuchs kämpfen. Auch die großen Selbsthilfegruppen. Es kämpfen alle darum, jemanden zu finden, der die Arbeit macht, die Gruppe am Laufen hält. Da hapert es auch wieder am Geld.“*, Antonia Croy, Vorsitzende Alzheimer Austria.

Gruppen mit höherem Organisationsgrad stützen sich ebenso stark auf die unbezahlte Arbeit ihrer Mitglieder wie kleine Gruppen, nämlich zu 97 Prozent. Dies lässt den Schluss zu, dass die Selbsthilfe von der Idee der Selbstorganisation stark geprägt ist und in allen

¹¹ Auf die Rolle der Leitungspersonen wird in Kapitel 6 näher eingegangen.

Gruppen, unabhängig von ihrem Organisationsgrad, wirksam zu sein scheint. Bestätigt findet die Autorin diese Annahme in folgender Feststellung in Forster et al: „Auffallend ist, dass unter den nicht benötigten Ressourcen bezahlte Arbeitsleistungen weitaus am häufigsten genannt werden, was den vorwiegend ehrenamtlichen Charakter des Feldes unterstreicht.“ (ebd. 16) Von den Gruppen selbst werden die selbst eingebrachten Ressourcen „viel eher als ausreichend beurteilt, als ökonomische, organisatorische und beratende Unterstützung von außen.“ (ebd. 17)

Für diese Arbeit weiter interessant erscheint es, nach der Funktion der politischen Interessenvertretung zu fragen und sich ein Bild davon zu machen, wie sie im österreichischen politischen System funktioniert. Das politische Vertretungsorgan der Selbsthilfe ist die ARGE Selbsthilfe Österreich, im Folgenden werden ihre zentralen Aufgaben charakterisiert.

4.3. Politische Vertretung der Selbsthilfe(gruppen)

Im Jahr 2000 wurde die ARGE Selbsthilfe Österreich mit dem Ziel gegründet, die strategische Ausrichtung der Interessenvertretung der Selbsthilfegruppen auf der bundesweiten Ebene zu vereinfachen und zu bündeln. Damit sollte ein Teil der Verantwortungsbereiche der Dachverbände und Unterstützungsstellen neu ausgerichtet und zentralisiert werden. Zu den Hauptaufgaben der ARGE zählt einmal, die allgemeinen Interessen der Dachverbände und Unterstützungsstellen zu bündeln und in gesundheitspolitische Gremien der Bundesebene einzubringen. Weiters fungiert sie als Auskunftgeberin für politische EntscheidungsträgerInnen (zB Bundesministerien, Versicherungsträger) in Sachen Selbsthilfe, mit der Aufgabe, durch ihr Mitwirken auf nationaler Ebene im Gesundheits- und Sozialbereich die Informationen über und die Akzeptanz für Selbsthilfe(gruppen) zu steigern. Schließlich ist sie noch für die qualitative Weiterentwicklung der Arbeit ihrer Mitglieder verantwortlich, mit dem Ziel den Selbsthilfegruppen bzw Interessierten Personen kompetente, niederschwellige Unterstützung bieten zu können und damit die Selbsthilfe in Österreich nachhaltig zu stärken (ARGE 2012. 7). Im Sommer 2012 wurde in Wien die Geschäftsstelle der ARGE eingerichtet, die bis dato unter dem Dach der Selbsthilfe Kärnten fungierte. Mit dem Ortswechsel verbunden war die personelle Aufstockung (Geschäftsführung, Sekretariat), die die zukünftige operative Arbeit quantitativ und qualitativ verbessern soll mit dem Ziel die politische Vertretungsarbeit der Selbsthilfe in Österreich zu intensivieren. *„Mit der Geschäftsstelle in Wien erreichen wir, denke ich, eine Kontinuität. (...). Diese*

Bundesebene haben wir bisher nebenher ehrenamtlich geleistet, das geht nun nicht mehr. Es braucht eine ordentliche Anlaufstelle und Ressourcen. Die Arbeit muss ja professionell und vor allem soll sie kontinuierlich erfolgen!“ erklärt Monika Maier, stv Bundesvorsitzende ARGE Selbsthilfe Österreich die aktuelle Entwicklung.

In den folgenden Bereichen hat die ARGE als Vertretungsinstitution der Selbsthilfe mitgearbeitet bzw ist an der Gremienarbeit beteiligt: In der Bundesgesundheitskommission, in der Richtlinien- und Leitliniengruppe der Gesundheit Österreich GmbH (BIQG), dem Österreichischen Freiwilligenrat , Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger, dem ORF-Gesundheitsrat, der Österreichischen Plattform Patientensicherheit, dem ELGA- Nutzer- und Projektrat und die ARGE hat 2011 an der Erstellung der Rahmen Gesundheitsziele (BM Gesundheit) mitgewirkt. (ARGE.2012. 15ff) *„Es braucht aus meiner Sicht eine gesetzliche Legitimierung der Vertretungsarbeit. In Deutschland gibt es diese Patientenbeteiligungsverordnung schon, in Österreich noch nicht.“ (...)* Eine gesetzliche Regelung würde definieren, wer ist legitimiert, in welchen Gremien des Sozial- und Gesundheitsbereichs die Interessen von Patientinnen und Patienten wahrzunehmen.“, argumentiert Monika Maier weiter.

Jedoch gibt es hinsichtlich solcher Bestrebungen Argumente für eine überlegte Vorgangsweise: *„Die breite Partizipation von Betroffenen-Organisationen in allen möglichen Gremien führt in der Regel dazu, dass die Kapazitäten der Gruppen maßlos überzogen werden, dass sie nicht in der Lage sind, diese Vertretungsarbeit ernsthaft wahrzunehmen und immer Nachteile haben gegenüber den Profis. Es wird oft übersehen, dass es genauso wichtig sein kann, von außen Missstände aufzuzeigen oder Forderungen zu formulieren, (...). (...)* „Ich glaube, dass die ARGE gut beraten ist, sich genau zu überlegen, welche Gremien ihnen wirklich wichtig erscheinen.“, sieht Rudolf Forster, LBIHPR, die politische Partizipation der Selbsthilfe kritisch. Auch in Deutschland gibt es die Erfahrung, dass Gremienarbeit viel Ressourcen bindet, es wirft die Frage auf, ob die dafür nötigen Kompetenzen generiert werden können und führt weiter zur Frage, wie kann einerseits die wichtige Repräsentationsarbeit und Interessenvertretung gelingen, ohne von anderen – mächtigeren – AkteurlInnen politisch instrumentalisiert zu werden? Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG Selbsthilfe (Deutschland) ist der Ansicht: *„Wir sind sehr gefordert mit der vielen Gremienarbeit, doch nur eine Selbsthilfe, die beteiligt wird, verändert das Gesundheitssystem.“* (ARGE. 2013. 9)

„Es ist natürlich gleichzeitig immer eine Ressourcen-Frage. Momentan haben wir nicht das Problem, dass wir nicht in den Gremien sind, sondern, dass wir uns nicht in allen Bereichen so präsentieren können, wie wir das gerne wollten. (...)“; schildert Monika Maier die Position der ARGE.

4.3.1. ARGE Selbsthilfe Österreich (Organigramm)

Die ARGE Selbsthilfe Österreich vertritt die Selbsthilfe bzw Selbsthilfeaktivitäten auf der politischen (Bundes)Ebene, auf Landesebene sind die Dachverbände gefordert, ihre Interessen politisch zu verhandeln, sie haben jedoch nicht die gleichen Ressourcen und es fehlt an formalen Partizipationsmöglichkeiten. Darüber hinaus sind Dachverbände, die themenübergreifend tätig sind nicht in der Lage die besonderen Problemlagen einzelner Gesundheitsprobleme zu repräsentieren bzw zu erfassen. Umgekehrt gibt es wenig formale und finanzielle Unterstützung zur Gründung bzw Erhalt der themenbezogenen Dachverbände, was eine durchgängige Interessenvertretung von den Betroffenen bis hin zur ARGE deutlich hemmt. (vgl Kapitel 4.4)

Dieser folgende Abschnitt entstammt den Informationen aus dem letzten Jahresbericht der ARGE Selbsthilfe Österreich (ARGE. 2012) sowie der Website www.selbsthilfe-oesterreich.at (letzter Zugriff 19.3.2013). Sie wird ergänzt durch einzelne Ergebnisse der Forster-Studie, die vor allem den Organisationsgrad, die zur Verfügung stehenden Ressourcen und die Aktivitäten in den Blick genommen hat. Bei der Beschreibung der SHG orientiert sich diese Darstellung am Organigramm der ARGE (S 60) und unterscheidet zwischen

- Themenbezogenen Selbsthilfegruppen
- Themenübergreifenden SH Dachverbänden
- Themenbezogenen, bundesweit tätigen SHG bzw SH Organisationen

Ausgehend von den kleinen themenbezogenen SHG in den Gemeinden bestehen in Österreich erstens themenbezogene und zweitens themenübergreifende größere Zusammenschlüsse von Gruppen sowohl auf Länder- als auch auf Bundesebene. Die themenbezogenen¹² SHG vernetzen sich auf der zweiten Ebene, mit den themenübergreifenden¹³ Dachverbänden deren Arbeitsfeld ihr jeweiliges Bundesland

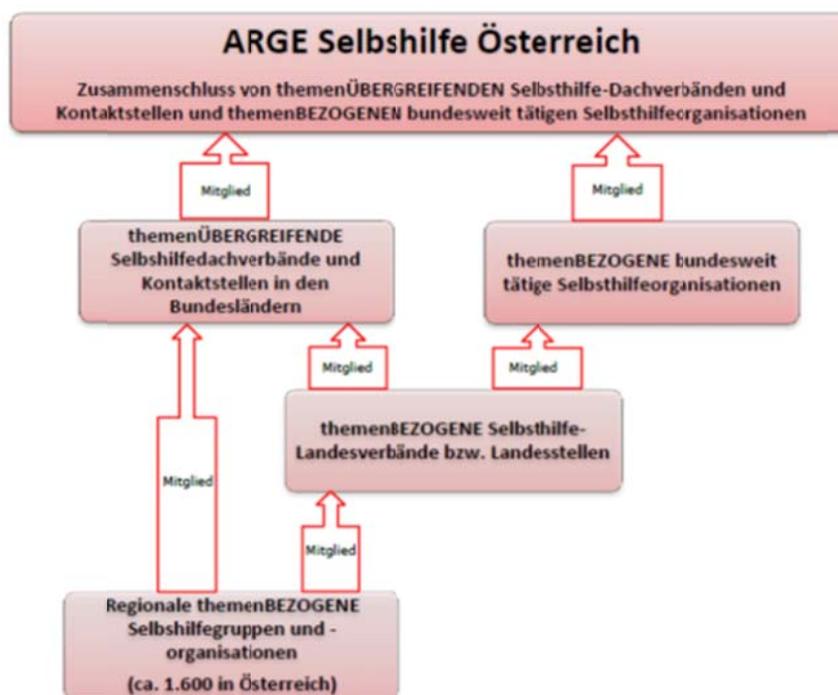
¹² Die ARGE definiert mit „themenbezogen“ jene Gruppen, deren zentrales Thema ein Gesundheitsproblem (Erkrankung) ist.

¹³ Die ARGE definiert mit „themenübergreifend“ jene Gruppen oder Organisationen, die sich aus den regionalen SHG und SH Organisationen einer Verwaltungsebene (Land, Bund) zusammensetzen.

umfasst. Die meisten von ihnen wurden in den 1990er Jahren gegründet. Heute gibt es themenübergreifende Selbsthilfe Dachverbände im Burgenland, Niederösterreich, Oberösterreich, Steiermark, Kärnten, Salzburg und Tirol. Sie haben einen ehrenamtlichen Vorstand, der sich aus VertreterInnen von themenbezogenen SHG zusammensetzt, wobei die operative Arbeit entgeltlich geleistet wird. Der Vorstand wird von der Generalversammlung gewählt. Damit will man sicherstellen, dass die Interessen der themenbezogenen Gruppen berücksichtigt bleiben. (ARGE. 2012a. 7f)

Die Dachverbände sind in fast allen Bundesländern gleichzeitig die Trägerinnen der Unterstützungsstellen. Neben der Funktion als Anlaufstelle für interessierte Betroffene bündeln und artikulieren die Dachverbände die gemeinsamen Interessen ihrer SHG auf Bundesländerebene. Finden sich zu einem Gesundheitsproblem regional und überregional viele Mitglieder, werden themenbezogene Landesverbände gegründet. Diese werden wiederum auf zwei übergeordneten Ebenen politisch vertreten: einmal in der Vereinigung der themenübergreifenden Dachverbände in ihrem Bundesland und ein weiteres Mal in der Gruppe der themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen. Die beiden letzteren sind wiederum Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich.

Abb 1. Organigramm ARGE Selbsthilfe Österreich (eigene Grafik)¹⁴



¹⁴ Als Vorlage dient das Organigramm im Jahresbericht 2011 der ARGE Selbsthilfe Österreich.

4.3.2. Finanzierung der Selbsthilfegruppen

Anders als in Deutschland besteht in Österreich keine gesetzliche Verpflichtung der öffentlichen Hand, Selbsthilfegruppen bzw –aktivitäten finanziell zu fördern. In unserem Nachbarland heben die gesetzlichen Krankenkassen einen Fixbetrag pro Versichertem und Jahr ein, der für die Förderung der Selbsthilfe(gruppen) festgeschrieben ist. Hierzulande ist die finanzielle Unterstützung der Selbsthilfe eine Agenda der Bundesländer (vgl Forster et al 2011. 15). Dementsprechend ist die Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen bzw –gruppen von den finanzpolitischen Entscheidungen der jeweiligen Landesregierungen abhängig, der Bund hat dahingehend so gut wie keine gesetzlichen Verpflichtungen. Der wichtigste Fördergeber auf nationaler Ebene ist lt Forster et al trotzdem der Hauptverband der Sozialversicherungsträger, er unterstütze die „*formelle Etablierung*“ (ebd) der ARGE Selbsthilfe Österreich. Aus der Sicht der Sozialversicherung bräuchte es jedoch eine andere Prioritätensetzung: „Selbsthilfegruppen sind durch eine interessenunabhängige, öffentliche Basisfinanzierung durch den Bund zu stärken“ (Bencic/ Kastner. Masterplan Gesundheit. 2010. 10)

Basierend auf dem Jahresbericht 2011 der ARGE Selbsthilfe Österreich wird hier erklärt, wie die Finanzierung der Selbsthilfe konstituiert ist. Das Budget der ARGE speist sich aus fünf FördergeberInnen. Die beiden wichtigsten in Bezug auf die Höhe des Betrags sind der Hauptverband der Sozialversicherungsträger sowie die Gesundheit Österreich GmbH, danach folgen das Bundesministerium für Gesundheit und die Pharmig (Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs), einen wesentlich geringeren Betrag lieferte das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. Es handelte sich 2011 um einen Gesamtbetrag von 79.000,- Euro.

Mit Jänner 2012 fand eine Änderung in der Subventionierung der Selbsthilfe statt. Man einigte sich mit dem Hauptverband auf eine jährlich pauschalierte Basisfinanzierung für drei Jahre (2012-2014). „*Es gibt nun ein Stückweit Planungssicherheit. (...) Wir können nun etwas zielgerichteter arbeiten als vorher. Wir haben fünf verschiedene Fördergeber mit fünf verschiedenen Antrags- und Abrechnungsverfahren, das ist sehr viel Bürokratie und nimmt uns viel Zeit für die inhaltliche Arbeit weg.*“, erklärt Monika Maier, stv Bundesvorsitzende ARGE Selbsthilfe Österreich. „Ein verbindlicher Budgetrahmen ist unabdingbar, nicht nur um als Selbsthilfe-Vertretung auf Bundesebene die Unabhängigkeit wahren zu können und den Aufgaben mit entsprechender Sorgfalt und

Professionalität nachkommen zu können, sondern auch um dem Bundesvorstand, der ehrenamtlich tätig ist, eine entsprechende Struktur und Arbeitsgrundlage zu ermöglichen.“, heißt es im Jahresbericht 2011 (ebd. 8). Diese Förderbedingungen erklären nochmals deutlicher die Position der Selbsthilfe zwischen den zahlreichen verschiedenen politischen AkteurInnen mit ihren teils gegenläufigen Interessen im österreichischen Gesundheitswesen. Public Health ExpertInnen sehen darüber hinaus die Gefahr, die Selbsthilfe könnte durch andere Stakeholder instrumentalisiert werden: *„Die breite Partizipation von Betroffenen-Organisationen in allen möglichen Gremien führt in der Regel dazu, dass Kapazitäten der Gruppen maßlos überzogen werden, dass sie nicht in der Lage sind diese Vertretungsarbeit ernsthaft wahrzunehmen und immer Nachteile haben gegenüber Profis, die das als Teil ihrer Berufsarbeit machen. (...) Ich glaube, dass die ARGE oder andere gut beraten sind, sich genau zu überlegen, welche Gremien ihnen wirklich wichtig erscheinen.“*, führt Rudolf Forster, LBIHPR, seine Vorstellung aus.

Öffentliche Förderungen ermöglichen oft erst die Institutionalisierung politischer Interessen (Gewerkschaften, Interessensgemeinschaften von Minderheiten etc) einzelner Gruppen. Ohne sie wäre eine kontinuierliche Vertretungsarbeit, die über ehrenamtliche Selbstorganisation hinausgeht, nicht möglich. Staatliche Unterstützungen können jedoch auch abhängig machen, zB von politischen EntscheidungsträgerInnen in der Verwaltung. Aber! Es ist auch die Aufgabe des Staates, Partikularinteressen zu schützen und für ein Gleichgewicht der Kräfte zu sorgen. Die knappen finanziellen Ressourcen der SHG in Österreich werden denn in der Studie von Forster et al auch als eines der großen Probleme genannt. 53 Prozent aller SHG sagen, dass die öffentliche Unterstützung „sehr wichtig“ für ihre Arbeit sei. 66 Prozent der SHG in Österreich haben ein jährliches Budget von nicht einmal 2000,- Euro. Bei 81 Prozent der SHG liegt es unter 5000,- Euro.

4.3.3. Dachverbände und Unterstützungsstellen

Die Unterstützungsstellen entstanden nach und nach ab der 1990er Jahre in den Bundesländern als erste Anlaufstellen für interessierte Betroffene und MultiplikatorInnen der SHG, werden durch Länder bzw Gemeinden finanziert und stehen den „SHG der jeweiligen Gebietskörperschaft zur Verfügung“. (ebd. 18) Sie sind für die meisten Interessierten das Eintrittstor zur Selbsthilfegruppe; hier fließen Informationen zwischen interessierten Betroffenen und den SHG zusammen und von hier aus werden neue SHG gegründet. Der Aufgaben- und Organisationsbereich überschneiden sich teilweise mit den themenübergreifenden SH Dachverbänden auf Länderebene. (vgl ARGE. 2012a. 11)

Die Unterstützungsstellen weisen in ihrer Organisationsform in den einzelnen Bundesländern große Unterschiede auf (ebd. 19). In den meisten Bundesländern haben themenübergreifende Selbsthilfe Dachverbände die Unterstützungsstellen integriert. In der Steiermark ist es ein eigener Verein, der die Unterstützung der SHG managet; schließlich gibt es Unterstützungsstellen, die von der öffentlichen Hand eingerichtet wurden und die Arbeit durch eine Verwaltungseinheit erfolgt, zB in Wien. Es verwundert also nicht, dass die Leistungen für die Unterstützungsstellen sich ebenfalls je nach Bundesland deutlich unterscheiden. Kärnten wies in der Untersuchung von Forster et al eine jährliche Summe von 200.000,- Euro für 130 SHG aus (davon 30.000,- direkte finanzielle Mittel für einzelnen SHG), in Wien wiederum wird das Personal (zwei hauptamtliche MitarbeiterInnen), die räumliche und organisatorische Ausstattung der Unterstützungsstelle finanziert, für die finanzielle Unterstützung einzelner SHG wendet Wien jährlich 160.000,- Euro auf.

In allen Unterstützungsstellen arbeiten bezahlte MitarbeiterInnen, sie helfen den SHG mit Beratung in der Gründungsphase, durch Infrastruktur, Unterstützung bei der Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit sowie durch Weiterbildungsangebote (zB Rhetorik, Konfliktmanagement, Leitung von Gruppen). Wie und in welchem Ausmaß die Geldmittel der Unterstützungsstellen an die SHG gelangen, schaut schon wieder überall ein wenig anders aus. Sach- und Finanzmittel werden nach dem Prinzip des direkten Bedarfs vergeben, dh nicht alle SHG erhalten automatisch das Gleiche an Leistungen. Was die SHG nicht selbst aufstellen können, leisten die Unterstützungsstellen – und umgekehrt. (ebd.)

Die ARGE Selbsthilfe Österreich hat im Jahr 2004 „Fachstandards für die Unterstützungsstellen“ erarbeitet. „Sie sollen dazu anleiten, wie die konkrete Hilfestellung für SHG erfolgt und sie sollen die Leistungen für SHG nach einheitlichen Qualitätsstandards vorgeben.“ (Maier. 2011. 218) In den Fachstandards sind folgende Aufgaben der Unterstützungsstellen definiert (ARGE. 2012a):

- Beratung von Selbsthilfe-Interessieren
- Unterstützung von SHG durch Begleitung und selbsthilfespezifische Weiterbildung
- Information und Aufklärung
- Öffentlichkeitsarbeit

- Vernetzung und Kooperation
- Verankerung der Selbsthilfe im Sozial- und Gesundheitssystem
- Qualitätsentwicklung

Neben einem Aufgabenprofil und strukturellen Kriterien der Selbsthilfeunterstützungsstellen, empfehlen die Fachstandards „personelle Mindestausstattungen“ je nach Größe der Verwaltungseinheit. (ebd. 14) Die stv Bundesvorsitzende der ARGE Selbsthilfe Österreich gesteht jedoch ein: *„Nur ganz wenige haben diese Fachstandards tatsächlich erfüllt. Der Grund dafür ist die derzeitige Förderpolitik. Wenn wir das Beispiel Oberösterreich hernehmen, dort haben wir eine Person für die Unterstützung aller Selbsthilfegruppen. So kann man nie und nimmer die Fachstandards erfüllen. (...) Wir erreichen das annähernd in Salzburg, Tirol und Kärnten. In den anderen Bundesländern gibt es noch ganz viel Aufbauarbeit, aber das hängt eben mit den finanziellen Ressourcen zusammen. Alle Unterstützungsstellen – mit Ausnahme von Kärnten – müssen jährlich Förderanträge an das Land stellen, wo sie bis Jänner nicht wissen, wie hoch das Budget für das laufende Jahr sein wird. Das ist mühsam!“*

Ist durch die Unterstützungsstellen die organisatorische, materielle und finanzielle Förderung von themenbezogenen SHG in den Bundesländern zumindest formal gesichert, stellt sich für größere SHG oder SH Organisationen die bundeweit (15 Prozent) oder für mehrere Bundesländer (neun Prozent) tätig sind, die Situation anders dar. Es gibt keine öffentliche Einrichtung, die finanzielle oder organisatorische Unterstützung über Bundesländergrenzen hinweg oder bundesweit zur Verfügung stellt. Österreichweit tätige SHG müssen also ihre Geldmittel aus mehreren Quellen lukrieren. Wie bereits im Kapitel 4.2.2. beschrieben, ist das Ausmaß der öffentlichen Unterstützung dieser Gruppen besonders prekär und ihre Ressourcenausstattung meist abhängig von persönlichen Mitteln und Einsatz ihrer Mitglieder und Leitungspersonen. Forster et al haben festgestellt, dass „die Bedeutung selbst aufgebracht Mittel sogar größer [ist]“, als bei den kleinen themenbezogenen SHG. Hingegen steigt die Bedeutung öffentlicher Förderungen besonders. 37 Prozent von ihnen bauen ihre Aktivitäten „in starkem Ausmaß“ darauf auf. 62 Prozent der Gruppen sehen öffentliche Stellen und 53 Prozent „private Förderer“ als wichtige UnterstützerInnen an. (ebd. 2009a. 485f)

Die Leistungen der Unterstützungsstellen können von ihnen aus formalen Gründen häufig gar nicht angenommen werden, dies erklärt auch warum nur 43 Prozent dieser Gruppen die Unterstützungsstellen als „sehr wichtig“ bezeichnen. (Forster et al. 2009. 20f)

Forster et al (2010) definieren das Problem, dass die Selbsthilfe, wie sie derzeit aufgestellt ist, politisch zu sehr abhängig sei, und sich aufgrund der mangelnden personellen Ressourcen – was letztlich wieder eine Geldfrage darstellt – nicht stärker organisieren könne. Es bräuchte daher eine stärkere Organisation auf Länderebene, denn dort würden die finanziellen Mittel lukriert und dort hätte die Selbsthilfe mehr Möglichkeiten sich inhaltlich einzubringen. Vernetzung wäre hier leichter und überschaubarer. Hier sollten mehr Möglichkeiten der Partizipation und Artikulation von Interessen geschaffen werden. Schon in der Planung von politischen Maßnahmen, medizinischen Leistungen etc sollten, vor allem VertreterInnen aus den Dachverbänden eingebunden werden. *„In den Gremien auf Landes- wie auf Bundesebene treffen sich die relevanten Stakeholder und dort wäre es sinnvoll, wenn die Selbsthilfe ihre Interessenvertretung betreiben würde.“*, Karl Krajic vom Ludwig Boltzmann Institut für Gesundheitsförderungsforschung in Wien (LBIHPR). Gleichzeitig sehen die beiden Wissenschaftler das Ansinnen der ARGE, sich qua Gesetz in Entscheidungsgremien zu reklamieren skeptisch. *„Die breite Partizipation von Betroffenen-Organisationen in allen möglichen Gremien führt in der Regel dazu, dass die Kapazitäten der Gruppe maßlos überzogen werden, da sie nicht in der Lage sind, diese Vertretungsarbeit ernsthaft wahrzunehmen und immer Nachteile haben gegenüber den Profis die das als Teil ihrer Berufsarbeit machen.“*, so Forster (LBIHPR). Und dazu Karl Krajic: *„Man müsste sich im Sinne der ARGE aber vorher sicherlich ansehen in welchen Gremien man überhaupt vertreten sein wollte, welche Ziele man verfolgen will.“*

„Die Kapazitäten der verschiedenen SHG sind sehr unterschiedlich, die Absicherung ist in jedem Bundesland anders. Was die einzelnen Gruppen, was die themenspezifischen Organisationen oder Dachverbände bekommen, ist wiederum eine ganz andere Frage und dass man dafür eher kämpfen sollte, für eine gewisse staatliche oder Sozialversicherungs-Förderung, wie auch immer der Mix dann aussieht, das wäre sehr sinnvoll.“, Rudolf Forster, LBIHPR. Die Dachverbände haben aus Sicht der Public Health Experten Karl Krajic und Rudolf Forster das Problem, dass sie nur allgemeine Interessen vertreten können, jedoch jede SHG ihre eigenen Prioritäten hat. Es fehle an einem breiten Bewusstsein für kollektive Interessen unter und in den SHG. Die Erfahrungen der ARGE Selbsthilfe Österreich sind wiederum, *„dass überall dort, wo es gut funktionierende*

Dachverbände gibt, die praktisch unter ihrem Dach die einzelnen Selbsthilfegruppen vereinen, dass es dort auch sehr viele Selbsthilfeaktivitäten gibt.“ erklärt Monika Maier, die stv Bundesvorsitzende.

Die Selbsthilfe erscheint nach dieser Darstellung als komplexe Materie und die systematische Erfassung aller – oder zumindest einiger relevanter Aspekte – bleibt eine Patchwork-Arbeit mit deutlichen Lücken. Es würde sich sicherlich lohnen, die Frage der Finanzierung oder der Interessenpolitik der ARGE Selbsthilfe Österreich im Detail zu betrachten. Dies kann in dieser Arbeit nicht geleistet werden und so bleibt dies zu einem späteren Zeitpunkt in geeignetem Rahmen anzugehen.

5 GESUNDHEITSFÖRDERLICHE ASPEKTE DER SELBSTHILFE IN ÖSTERREICH

Betrachtet man Selbsthilfe aus der Public Health Perspektive muss ihr Anspruch kein geringerer sein, als sich als eine Determinante für Gesundheit zu verstehen. Intakte soziale Beziehungen, psychisches Wohlbefinden verbunden mit einem starken Kohärenzgefühl, das durch gegenseitige Hilfe und der Entwicklung von Erfahrungswissen wächst, die Möglichkeit eine soziale Rolle im gesellschaftlichen System (Erwerbsarbeit) einzunehmen etc, sind Faktoren, die in der Vorstellung der modernen Gesundheitswissenschaften als Definitionsmächte auf die Subjekte wirken. Seit der Formulierung der Ottawa Charta 1986 (WHO 1986) wird versucht, die verkürzte und damit wenig praktikable naturwissenschaftlich tradierte, medizinische Dichotomie von Gesundheit/ Krankheit aufzulösen. Eine der wesentlichen Erfolge von 1986 ist, die sogenannten Laien als AkteurInnen ihrer eigenen Gesundheit und Lebensbedingungen und darüber hinaus ihrer politischen Verhältnisse sowie als Teilhabende des Gesundheits- und Krankenversorgungssystems zu begreifen (Partizipation, Lobbying). „Bürgerbeteiligung und eine gesundheitsförderliche Gesamtpolitik [sind] für die Förderung der Gesundheit von Bevölkerungen von entscheidender Bedeutung (...).“ (Naidoo, J./ Wills, J. 2010. 25)

Für Österreich liegen wissenschaftliche Befunde vor, die darauf schließen lassen, dass die Gesundheitsorientierung im Selbstverständnis der Selbsthilfe(gruppen) noch nicht in dem Maße vorhanden ist, somit würde es auch noch nicht gebührend als eine vorhandene Kompetenz von Selbsthilfeaktivitäten wahrgenommen und repräsentiert. (vgl. Nowak 2010, Forster et al 2009, 2009a) Demgegenüber stehen Aussagen von Selbsthilfe VertreterInnen, die die gesundheitsförderlichen Dimensionen der Selbsthilfe deutlich betonen. *„Ja sicher, Selbsthilfegruppen können Gesundheitsorientierung bzw –förderung leisten. Ganz ein wichtiger Punkt. (...) Das gegenseitige Verständnis und Zuspruch in der Gruppe, das gleich betroffen-sein. Das ist für mich auch gesundheitsförderlich.“*, stellt Monika Maier, stv Bundesvorsitzende ARGE Selbsthilfe Österreich fest. *„Der Zusammenhang zwischen Selbsthilfe und Gesundheitsförderung im klassischen Sinn, ist gerade in den Selbsthilfegruppen von pflegenden Angehörigen relativ auffällig. Es ein wenig den Charakter wie betriebliche Gesundheitsförderung, nur hat es halt nicht den betrieblichen Kontext, aber die Logik ist ein Stück ähnlich.“*, erklärt Karl Krajic, Key Researcher am LBIHPR; seine Sichtweise.

Mit Hilfe der Gesundheitsdeterminanten von Dahlgren und Whitehead (1991) gelingt es der Public Health Forschung politische Dimensionen, Versorgungssysteme, soziale Ungleichheit, kulturelles und soziales Kapital (Bourdieu), also auch individuelle wie kollektive Potentiale zu erkennen, die Gesundheit hemmen bzw fördern. Bei der Frage nach den gesundheitsförderlichen Aspekten der Selbsthilfe treffen nun die den Betroffenen inhärenten Faktoren auf politische Verhältnisse, das Versorgungssystem etc. Die Dimensionen subjektiven Gesundheits- bzw Krankheitsempfindens, das Gesundheitshandeln und die gesellschaftlichen Verhältnisse – sprich, alle Gesundheitsdeterminanten – gehen aus Sicht der Public Health-Forschung Hand in Hand. Die Gesundheitsdeterminanten bedingen sich wechselseitig und können nur gemeinsam gedacht werden, um zu einer Vorstellung davon zu kommen wie Selbsthilfe in Österreich funktioniert.

„Wenn man mit einer Gesundheitsförderungs-Logik drauf schaut, liegt es sehr sehr nahe, dass Selbsthilfegruppen auch Interessenvertretung betreiben. Denn es geht ja nicht nur um Veränderung von individuellem Erleben oder Verhalten, sondern es geht um Veränderung von Verhältnissen. Verhältnisgestaltung heißt in der Regel Interessenartikulation und der Versuch der gesellschaftlichen Positionierung und politischer Artikulation.“; erklärt Karl Krajic, LBIHPR, den Zusammenhang zwischen den Funktionen der Selbsthilfe als sozialer Raum des Empowerments und Vertreterin von Betroffenen-Interessen. Es bedarf also zur Entfaltung der verschiedenen Potentiale und Funktionen der Selbsthilfe Verhältnisse, die Partizipation und Empowerment, Identitäts- und Kohärenzgefühlentwicklung erkennen und entsprechend fördern.

Die Potentiale eigene Lebensverhältnisse zu bewältigen, zu verändern und selbst zu organisieren, erfordere nicht die „Problemlösungskompetenz der ExpertInnen“ oder „direkter Einflussnahme“, sondern „hierarchiefreie Beziehungen“ und die Wahrung der „Autonomie der Selbsthilfegruppen“ der unterstützenden Institutionen. (vgl. ARGE. 2012a. 13) Forster et al haben in ihrer Studie festgestellt, dass die SHG ExpertInnen- bzw Fachwissen als sehr wichtig erachten und es wird als wichtige Selbsthilfe-Ressource wahrgenommen, wenn es für die Gruppe integrierbar ist. Fachwissen wird im Selbsthilfe Kollektiv transformiert, für den Alltag brauchbar gemacht, erweitert und immer wieder aufs Neue an der Realität überprüft. Es generiert sich aus der Zusammenführung akademischen Wissens und den Lebenserfahrungen eine neue Form des Wissens, das als Erfahrungswissen bekannt ist. Es ist ein Teil jener Ressourcen, die in Selbsthilfegruppen wachsen und nur im gegenseitigen Austausch gleich Betroffener

entstehen kann. Erfahrungswissen wird aus der Perspektive der Gesundheitsförderung als ein gesundheitsorientiertes Handeln interpretiert. Im salutogenetischen Sinn kann das Erfahrungswissen zum subjektiven Wohlbefinden beitragen, es fördert die Selbstbestimmung und das Gefühl der Selbstwirksamkeit bei den TeilnehmerInnen, die es wiederum in ihre Umwelten weitertragen. Das Erfahrungswissen ist somit Ausdruck einer gesundheitsförderlichen Selbsthilfe. (vgl. Nowak. 2011. 49ff) Es ist eine Ressource, abseits medizinischer Leistungen und ExpertInnen. Selbsthilfe ist somit ein Handlungsfeld, das zwischen kurativem und gesundheitsförderlichem Potential angesiedelt ist. (vgl. Geene, R. 2008. 113) Es sei deshalb wichtig, dass die Selbsthilfe ihre Identität finde und diese gestärkt würde.

5.1. Gesundheitsförderung und Identität der Selbsthilfe

Bei der Entwicklung von Zielen und der Definition von Aufgaben ist eine gemeinsame Identität der Gruppe (community) wichtig. Die handelnden und entscheidenden AkteurInnen repräsentieren nicht nur etwas, sondern sich selbst. Eine Interessengemeinschaft – so Bourdieu – drückt Identität aus und stiftet gleichzeitig welche. Eine gemeinsame Identität ist die Basis von der aus eine Veränderung der Verhältnisse erreicht werden kann. Umgekehrt wird die kollektive Idee in dem Moment bedroht, wenn die Ziele bzw Interessen an scheinbar natürlichen Grenzen, zB Gebietskörperschaften, Bezirks- oder Landesgrenzen, enden. Die gemeinsamen Interessen könnten so nicht die nötige Durchsetzungskraft erreichen. (vgl. Bourdieu nach Marent, B. 2010. 148)

Gegenseitige Hilfe gleich Betroffener und Fremdhilfe, dh Beratung von interessierten Betroffenen durch besonders erfahrene SHG Mitglieder, sind zwei der Kernfunktionen der österreichischen Selbsthilfegruppen, die Forster et al in ihrer Studie identifizierten. Sie seien Teil des Selbstverständnisses der SHG und diese würden sich als selbst kompetent und wirksam im gemeinsamen Austausch und der gegenseitigen Hilfe erleben. (vgl. Forster et al. 2009. 19) Der Public Health Experte sieht jedoch die Beratungsfunktion der Selbsthilfe durchwegs differenziert: *„Gerade wenn es um Beratung geht wird es schnell heikel, in mehrfacher Hinsicht. Zum einen die Frage, wer kann in einer SHG eine fundierte Wissensvermittlung leisten? Die Frage lautet weiter, wie kommen die Mitglieder zu einem guten fundierten, qualitätsvollen Wissen? Das ist prinzipiell denkbar in einem Konzept des erweiterten professionellen Handelns. (...). Aber man kann das primär dann nicht mehr*

als Selbsthilfe bezeichnen, bin ich der Meinung. (...) Was man üblicherweise unter Selbsthilfegruppe versteht beinhaltet einen Beratungsanteil, der ist aber nicht stark angebunden an professionelle Konzepte. Es ist aber eben nicht nur eine definitorische Frage, sondern das hat sehr viel sozialpolitische Implikationen.“, Rudolf Forster, Key Researcher LBIHPR. Die Abgrenzung zwischen den verschiedenen Wissenssorten, die in der Selbsthilfe aufeinander treffen impliziert noch eine weitere Frage, wie verläuft dabei die Grenze zwischen bezahlten und unbezahlten Leistungen? Selbsthilfe heißt Freiwilligenarbeit von Betroffenen für Betroffene. Gelangen hier professionelle Methoden zur Anwendung und wird dies durch professionelle Beteiligung zu einer Dienstleistung systematisiert, geht dabei Sinn und Zweck der gegenseitigen Hilfe verloren, es wird zu einem Angebot, das man jederzeit einholen kann, ohne sich dafür selbst einzubringen.

Die Selbsthilfegruppen identifizieren sich mit der gegenseitigen Hilfe und stützen sich dabei auf das Erfahrungswissen welches in den Gruppen entwickelt wird. Der Auf- und Ausbau des Erfahrungswissens müsse innerhalb der Selbsthilfe(gruppen) systematisiert werden, „um die gruppeninterne Beratungskompetenz [*gemeint ist Fremdhilfe*] (...) und die Kommunikation mit relevanten Experten-Umwelten weiter zu entwickeln.“ (vgl. Nowak. 2011ebd. 59) Das Erfahrungswissen verändert, wenn es zum Einsatz kommt, Verhältnisse und Verhalten gegenüber ExpertInnen. Individuelle Risiken und Ressourcen werden autonom(er) beurteilt. Die VertreterInnen der professionellen Gesundheits- und Krankenversorgung müssen nun ihre Entscheidungen begründen und legitimieren. (vgl. Forster et al. 2010. 472)

Die Selbsthilfe in Österreich erachtet die Beratung von interessierten Betroffenen, Nicht-Mitgliedern als eine ihrer Stärken und wird von wissenschaftlicher Seite (Forster et al) als eine ihrer wichtigsten Funktionen bestätigt. Worin besteht nun diese Fremdhilfe? Es geht um die Vermittlung von Unterstützungsangeboten, Alltagskompetenzen und der Hilfe bei der Systemnavigation sowie um Kompetenzen gesundheitsförderlichen Handelns. „*Bei der Selbsthilfe gehen wir davon aus, dass das [Fremdhilfe] etwas ist, das von öffentlichem und gesundheitspolitischem Interesse ist. Man geht davon aus, dass dort im Grunde sehr viel geleistet wird, was man weder bezahlen kann noch soll.*“ Rudolf Forster, K Researcher LBIHPR.

Eine klare Abgrenzung zu Beratungsangeboten aus dem öffentlichen bzw professionellen Bereich würde Überforderung der Selbsthilfegruppen vermeiden helfen und langfristig die Anerkennung der Selbsthilfetätigkeiten fördern, ist Peter Nowak überzeugt. Andernfalls entstünden Konkurrenzverhältnisse mit psychosozialen oder ambulanten AnbieterInnen, wo es letztlich auch um finanzielle Ressourcen geht. (vgl. Nowak. 2011. 62) *„Das sieht man oft bei den themenspezifischen bundesweittätigen Selbsthilfegruppen, da wird plötzlich Beratung angeboten (...). Da denke ich, müsste man hinterfragen, ob das überhaupt eine Aufgabe von Selbsthilfe ist. Die großen Organisationen sollten eher sagen oder zeigen wo die wichtigen Angebote fehlen. Die Angebote müssen von einer anderen Stelle kommen, das können nicht die Selbsthilfegruppen machen, die sollten sich nicht auf die Anbieterfunktion begeben. Denn das schafft einen Rollenkonflikt, dann ist man gleichzeitig Kunde und Anbieter, das lässt sich nicht wirklich vereinbaren.“* ist Monika Maier, stv Bundesvorsitzende ARGE Selbsthilfe Österreich, überzeugt.

Die Identifikation mit den eigenen Kompetenzen entsteht bei der Selbsthilfe im kollektiven Geschehen des gegenseitigen Austauschs und der gegenseitig geleisteten Unterstützung. Daraus speisen sich Repräsentanz gegenüber Gesellschaft und Fachwelt. Die Vorstellungen, die die Selbsthilfe von sich selbst hat, ist ihrem Rollenverständnis bzw den Rollenzuschreibungen durch Dritte gegenüber zu stellen. *„Selbsthilfegruppen sind weder eine Alternative zur medizinischen Behandlung, noch können sie als komplementäre Entwicklung im Gesundheitswesen verstanden werden, sie sind kein Ersatz für andernorts im Gesundheitswesen nicht geleistete Arbeit“.* (FGÖ. 2005.9) Peter Nowak fordert von der Selbsthilfe, das eigene Rollenverständnis zu klären. *„(...) die Selbsthilfe ist erklärtermaßen nicht professionalisiert. Sie ist vom Ansatz her dezentral und demokratisch, statt zentral und hierarchisch und lässt so Platz für Eigeninitiative und Selbstverantwortung.“* (ARGE. 2012a. 11) Die Selbsthilfe müsse jedoch autonom sein um diese Perspektive einbringen zu können, dafür bedürfe es einer *„stärkeren Interessenvertretung“.* Selbsthilfe hätte nur dann das Potential durch ihre Gesundheitskompetenz *„gesundheitsförderliche Lebenswelten“* zu entwickeln. (ebd)

Selbstorganisation und –verantwortung sowie Eigeninitiative entstehen in den SHG durch den kontinuierlichen Austausch und schaffen so die Möglichkeit sich mit diesen Eigenschaften zu identifizieren. Sie orientieren sich an den Stärken und Problemlösungskompetenzen der Mitglieder und sind – bewusst oder nicht – ein Hinweis für die gesundheitsförderliche Dimension der Selbsthilfe. Diese Dimension muss auf mehreren Ebenen identifiziert und gefördert werden, einmal bei den Betroffenen selbst,

als Ergebnis ihres Gesundheitshandelns. Ein gesundheitsförderliches Selbstverständnis braucht die Selbsthilfe aber auch, wenn sie als eine Akteurin und Vertreterin von Betroffenen-Interessen im Versorgungssystem auftritt und ihre kritische Position gegenüber eindimensionalem ExpertInnenwissen behaupten will. Darüber hinaus muss innerhalb des Selbsthilfenetzwerks Wissen und Überzeugung bestehen, dass Gesundheitswissen und –handeln durch egalitäre, gemeinschaftliche Hilfe sowie Partizipation entwickelt wird.

5.2. Gesundheitsförderung und Empowerment

Public Health erkennt in der Selbsthilfe Ressourcen und Kompetenzen, die durch die gegenseitige Hilfe von gleich Betroffenen entstehen. Dabei spielt der Begriff des Empowerments eine zentrale Rolle. „Die Umsetzung des Empowerment-Konzeptes ist dann erfolgreich, wenn es gelingt, die rein individuelle Ebene der Erfahrungen einzelner Betroffener in andere Ebenen, zB in Selbsthilfegruppen oder in die Auseinandersetzung mit Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich zu integrieren.“ (ARGE. 2012a. 11) Von der individuellen gelangt man so auf eine politische bzw kollektive Ebene. Das Empowerment hat bei Paulo Freire eine politische Dimension. Es bezieht – wie auch Public Health – die Ressourcen der Einzelnen, die sozialen und ökonomischen Kontexte, Erwerbsarbeit, politische Verhältnisse, Umwelt etc mit ein. Die nachhaltige Veränderung der Verhältnisse steht im Vordergrund und wird verknüpft mit der individuellen Erfahrungswelt jener, die nach diesen Veränderungen streben. Die Vermittlung dieser Erfahrungen untereinander gelingt über Kommunikation, durch sie wird die Welt erfahrbar. Es entsteht dadurch ein anderes, ein gemeinsames Wissen über zB Gesundheitsprobleme od –bedürfnisse und es entstehen gemeinsame Verhaltensstrategien um diese Probleme zu verändern, auf Basis kollektiver Reflexion. Gemeinsam Lösungen gefunden zu haben, Bedingungen damit verändert zu haben führt lt Paulo Freire zu einem sich steigernden Gefühl der Selbstwirksamkeit. Dieses wiederum trägt zu einem stärkeren Wohlbefinden bei, es spiegelt die Fähigkeit wider mit schwierigen Lebenssituationen besser umgehen zu können.

Eine nachweisliche Wirkung der Selbsthilfeaktivitäten auf das subjektive Wohlbefinden von Betroffenen ist wissenschaftlich kein leichtes Unterfangen. In einer psychologischen Studie von SHG TeilnehmerInnen, die 2005 vom FGÖ veröffentlicht wurde, kam man zum Ergebnis, dass aber durchaus Tendenzen nachgewiesen werden konnten, in denen das

„psychische Wohlbefinden“ der TeilnehmerInnen von SHG umso größer war, je enger die Bindung und umso regelmäßiger die Teilnahme an den SHG war. Selbsthilfegruppen sind somit in der Lage, ein anerkennendes, sicheres Umfeld zu schaffen, in dem alle „Anerkennung und Hilfeleistung“ leisten und empfangen können. (ebd. 8f) Diese Annahme wird von Antonia Croy, Vorsitzende Alzheimer Austria, indirekt bestätigt: *„Wenn die pflegenden Angehörigen sagen, dass sie schon erschöpft sind, oder nicht mehr wissen wie sie mit der Situation umgehen sollen. Da ist es dann ein schon ein Vorbeugen eines Burn-outs oder einer Depression. Da gibt es durch eine Selbsthilfegruppe eine gesundheitsförderliche Unterstützung, schon gleich von Anfang weg. (...) Meiner Meinung nach hat eine Selbsthilfegruppe, wenn sie auf gegenseitiger Hilfe basiert, erhebliche gesundheitsförderliche Wirkung, die auch verhindern hilft, dass die pflegenden Angehörigen ausbrennen.“*

Empowerment und Identität sind somit weitere gesundheitsförderliche Aspekte, die in und aus Selbsthilfegruppen heraus entstehen. Sie nehmen auf individuelle wie gesellschaftliche Verhältnisse Einfluss. Die Public Health-Wissenschaft sieht darüber hinaus ebenso in der politischen Teilhabe bzw der politischen Interessenvertretung eine Form von gesundheitsorientiertem Handeln. *„Wenn man mit einer Gesundheitsförderungs-Logik drauf schaut, liegt es sehr sehr nahe, dass Selbsthilfegruppen auch Interessenvertretung betreiben. (...) Verhältnisgestaltung heißt in der Regel Interessenartikulation und der Versuch der gesellschaftlichen Positionierung und politischen Artikulation.“* Karl Krajic, LBIHPR

5.3. Gesundheitsförderung und Partizipation von Selbsthilfegruppen

Die Entwicklung der Gesundheitsgesellschaft (Kickbusch) brachte für die Selbsthilfe Chancen und Risiken. Das emanzipatorische Potential der Selbsthilfe und ihre Ressourcen wurden auf formaler Ebene wahrgenommen und anerkannt, es entstanden Fördersysteme und Vertretungsstrukturen, die eine Verbreiterung und Verdichtung ihrer Aktivitäten herbeiführte.

Die Betroffenenperspektive gewann und gewinnt an Stellenwert sowohl im politischen System als auch bei den GesundheitsdienstleisterInnen. Die Ungleichheit zwischen Betroffenen und ExpertInnen verschiebt sich, dies zeigt sich in der Stärkung von

PatientInnenrechten ebenso, wie in der zunehmenden Beteiligung der Bevölkerung in der Entwicklung von Gesundheitsprogrammen, siehe die gesundheitsförderlichen Projekte in Schulen, Gemeinden, Betrieben etc. Letztlich geht es bei der Teilhabe um Machtverhältnisse, die bottom up veränderbar erscheinen und verändert werden wollen. Diese Machtverhältnisse sind jedoch asymmetrisch. Bourdieu plädiert für ein Verständnis von (sozialer) Ungleichheiten, die nur in einem Kampf um Vertretungsmacht zu verändern sind. Dabei müssten sich Benachteiligte ihrer Defizite (Geld, Einfluss, Wissen) ebenso bewusst sein, wie ihrer Stärken (gemeinsame Identität, Wissen, Wille zur Veränderung, Flexibilität). Habermas hingegen sieht nur im Erreichen eines Konsenses zwischen unterschiedlichen Interessen die Möglichkeit, Benachteiligte dauerhaft an politischen Aushandlungsprozessen zu beteiligen. (vgl. Marent, B. 2010. 145)

Mit der Wahrung ihrer Unabhängigkeit und eigenständigen Interessenvertretung gegenüber dem professionellen Gesundheitswesen kann sich die gesundheitsförderliche Kraft der Selbsthilfe erst richtig entfalten. Die Orientierung an Gesundheit und Gesundheitsförderung sollte lt Peter Nowak strategisch gefördert und gestärkt werden sowohl auf Ebene der Dachverbände bzw Unterstützungsstellen sowie auf nationaler Ebene. Das im gegenseitigen Austausch entwickelte Erfahrungswissen auf- und ausbauen, Empowerment, Lösungskompetenz und gegenseitige Unterstützung bedürfen der Förderung und müssten gestärkt werden. (vgl Nowak. 2011. 59f) Soziale Räume zu gestalten, setzt nach der Idee von Habermas ein gemeinsames Verständnis darüber voraus, wie diese Räume gestaltet werden sollen, um in ihnen Interessen einbringen und verhandeln zu können. Dieses Verständnis entstehe durch ein „kommunikatives Handeln“. In diesem Sinne müsste die Selbsthilfe ein kollektives Verständnis ihrer Kompetenzen und Ressourcen entwickeln um in der Vertretung ihrer Interessen bei anderen AkteurInnen durchzukommen. (vgl Habermas nach Marent, B. 2010. 134) Das ist nur möglich, wenn sich die Selbsthilfe selbst eine Rolle gibt und Aufgaben definiert, mit der sich die Mehrheit ihrer AkteurInnen identifizieren kann (siehe Kapitel 5.1.) Bourdieu versteht die Interessenpolitik als Kampf um Legitimation und Repräsentation der Gruppe, die diese Interessen formuliert und vertritt. Wer sich durchsetzt, verhilft den eigenen Vorstellungen zur allgemeiner Legitimation, die jedoch objektiv betrachtet keine allgemeinen Interessen darstellen. Sie werden zur „wahrgenommenen Normalität“. Der Kampf wird jedoch letztlich danach entschieden, ob die Legitimität der Interessen und Zielen von der Masse akzeptiert wird, diese sich mit den Zielen identifizieren. (vgl ebd. 150)

Entlang der wissenschaftlichen Analyse der SHG in Österreich können gesundheitsförderliche Aspekte für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz nicht von denen anderer SHG getrennt werden. Denn die dargestellten gesundheitsförderlichen Dimensionen divergieren nicht nach Gesundheitsproblem, sie sind für alle SHG gültig. Dies beweisen die Studie von Forster et al sowie die vorgestellten wissenstheoretischen Ansätze zu Empowerment, Identität und Partizipation der Selbsthilfe in Österreich. Beteiligung heißt sich zu engagieren, Einfluss zu gewinnen auf Entscheidungen, die die eigenen Lebenswelten betreffen. Aber die partizipative Praxis gelingt nur im kollektiven Prozess, indem die Interessen einer Gruppe definiert werden. Partizipation und Empowerment beeinflussen sich gegenseitig, sind zwei Handlungsprinzipien. Beteiligung (Bevölkerung) trifft auf politische EntscheiderInnen (Empowerment), es werden im gemeinsamen Aushandlungsprozess neue Entscheidungsmöglichkeiten geschaffen. (vgl Reis-Klingspiegl. 2011. 108)

SHG für pflegende Angehörige vertreten nicht nur sich selbst sondern eben auch immer die von Demenz Betroffenen bzw ihre familialen Betreuungsarrangements. Sie sind dadurch eher mehr als weniger eine relevante Instanz für institutionalisierte AkteurInnen und deren Interessen. Als Zielgruppe diverser Angebote einerseits, gleichwohl als LeistungserbringerInnen zB bei Informationsbeschaffung und -weitergabe, andererseits als Teilnehmende an der Entwicklung und Gestaltung von Gesundheitsprogrammen. Dh SHG von pflegenden Angehörigen sind noch stärker gefordert ihre Rolle und ihre Aufgaben für sich selbst und gegenüber dem professionellen Versorgungssystem zu definieren. Die Zusammenarbeit mit ExpertInnen ist und bleibt ein wichtiger Teil in der Selbsthilfe, jedoch sollte reflektiert werden, dass im politischen Aushandlungsprozess an erste Stelle strategische Interessen stehen. Wie schwierig diese eigenständige Rolle zu definieren und einzunehmen ist, zeigt der langsame Verlauf des Organisationsaufbaus der Selbsthilfe, von den Unterstützungsstellen und Dachverbänden bis hin zur ARGE Selbsthilfe Österreich. Das Ziel der ARGE sich als Vertretungsinstanz der Selbsthilfe gesetzlich legitimieren zu lassen ist nachvollziehbar und als sinnvoll anzusehen. Jedoch gilt es im Auge zu behalten, dass damit noch nicht politische Durchsetzungskraft per se geschaffen ist, diese wird abhängen von der Überzeugungsstärke des eingebrachten Erfahrungswissens und dem Interesse der VerhandlungspartnerInnen an ihren Zielgruppen.

Forster et al haben die Nähe der österreichischen Selbsthilfe zum professionellen System beschrieben, das vor allem in engen Beziehungen zu einzelnen (Fach)ÄrztInnen und auch – wenn auch weniger intensiv – zu anderen GesundheitsdienstleisterInnen besteht. (vgl Forster et al. 2009. 28) Die stärkere PatientInnenperspektive und ihr politisches Engagement führen dazu, ihre Aktivitäten zunehmend in das Versorgungssystem zu integrieren. Dabei ist häufig von Serviceleistungen, individueller Beratung, einer wichtigen Informationsquelle und Anlaufstelle für Betroffene die Rede. Das Ansinnen der Selbsthilfe im politischen System stärker zu reüssieren in Kombination mit den genannten Anforderungen die in Richtung Dienstleistungen weisen, ergeben eine große Menge an Arbeitsvolumen in einem Bereich der vom ehrenamtlichen freiwilligen Engagement einer überschaubaren Gruppe von Personen getragen ist. Das bringt die Gefahr mit sich, dass dabei die eigentlichen Stärken und Ziele der Selbsthilfe an Bedeutung verlieren. Und es bringt mit sich, dass etablierte Instanzen im Gesundheitssystem stärkeren Einfluss auf die Definition ihrer Rolle im System nehmen (wollen). Darüber hinaus ist vor allem die Einflussnahme von GesundheitsanbieterInnen kritisch zu sehen, sie befinden sich in einem Interessenkonflikt, wenn sie sich als AnbieterInnen in die Kundinnen-Rolle begeben.

Die gesundheitsförderlichen Aspekte und Dimensionen der Selbsthilfe wurden auf mehreren Ebenen dargestellt. Sie sind aus Sicht der Public Health–Forschung allgemeingültige Phänomene gesundheitsorientierten Handelns, die über individuelles Wohlbefinden hinaus wirken. Im Kollektiv der gleich Betroffenen wird Privates politisch und ist als Konsequenz sichtbar in der Entwicklung der Selbsthilfe hin zu einer Vertreterin und Repräsentantin von Interessen. Im politischen System und im System der Versorgung wird es so für die Selbsthilfe möglich, eine partizipative Rolle einzunehmen. Inwieweit diese Rolle zur Durchsetzung von allgemeinen Selbsthilfe-Interessen führt, ist stark von ihrer politischen Autonomie und ihrer Durchsetzungsmacht abhängig. Wird die Selbsthilfe in ihrem gesundheitsorientierten Handeln gefördert und unterstützt, erfährt sie wirkliche Teilhabemöglichkeiten und kann sie sich vor unerwünschter Instrumentalisierung durch mächtige Stakeholder bewahren, kann sie in ihren sozialen Räumen ein allgemeingültiges systematisiertes Erfahrungswissen entwickeln, welches die Verhältnisse ihrer Lebenswelten gleichermaßen wie die politischen Verhältnisse verändern kann. Verändern in dem Sinne, dass Gesundheitsorientierung, Selbstverantwortung und ein aktives Gesundheitshandeln vom kurativen System nicht abgewehrt, sondern als ein Leitfaden von Versorgungsstrategien und Gesundheitsprogrammen integriert wird.

Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Österreich (Stand: Dezember 2012)

Bezeichnung	Ort	Bundesland	Institution	Leitung	Profi
Alzheimer Austria	Wien	Wien	-	E	ja
Alzheimer Cafe (Alzheimer Austria)	Wien	Wien	-	K	-
Psychosoziale Angehörigenberatung - SHG	Wien	Wien	Caritas Wien	B	ja
Alzheimer Cafe Wr. Neustadt	Wr. Neustadt	NÖ	Caritas Wien	E	ja
SHG für Angehörige von Alzheimer- und Demenzkranken Baden	Baden	NÖ	-	E	nein
Stammtisch für pflegende Angehörige	Böheimkirchen	NÖ	Caritas St.Pölten	B	ja
Stammtisch für pflegende Angehörige	Scheibbs	NÖ	Caritas St.Pölten	B	ja
Stammtisch für pflegende Angehörige	Zwettl	NÖ	Caritas St.Pölten	B	ja
SHG Alzheimer und Demenz NÖ Mitte	St. Pölten	NÖ	-	E	ja
SHG Alzheimer und Demenz NÖ	Amstetten	NÖ	-	E	ja
Stammtisch für pflegende Angehörige Tulln	Tulln	NÖ	-	E	nein
Angehörigen Pflegestammtisch	Eisenstadt	Burgenland	Volkshilfe	B	ja
Angehörigentreffen	-	OÖ	M.A.S. Alzheimerhilfe°	B	ja
Angehörigen Cafe	Schwertberg	OÖ	Volkshilfe	B	ja
Angehörigen Cafe	Linz	OÖ	Volkshilfe	B	ja
SHG für pflegende Angehörige von demenzkranken Personen	Steyr	OÖ	-	E	ja
Offene Gesprächsrunde für betreuende Angehörige	St. Lamprecht	Stmk	Caritas Graz-Sekau	B	ja
Offene Gesprächsrunde für betreuende Angehörige	Puch	Stmk	Caritas Graz-Sekau	B	ja
Offene Gesprächsrunde für betreuende Angehörige	Ratten	Stmk	Caritas Graz-Sekau	B	ja
Offene Gesprächsrunde für betreuende Angehörige	Birkfeld	Stmk	Caritas Graz-Sekau	B	ja
Offene Gesprächsrunde für betreuende Angehörige	Wies	Stmk	Caritas Graz-Sekau	B	ja
SHG für pflegende Angehörige von Demenzkranken	Salzburg	Sbg	-	E	ja
SHG für Alzheimer Angehörige	Salzburg	Sbg	Ch. Doppler Klinik	E	nein
Alzheimer Angehörige	Flachau	Sbg	-	E	ja
SHG pflegende Angehörige von dementiell veränderten Personen°°	Neumarkt	Sbg	-	E	ja
SHG für pflegende Angehörige von Demenkranken	Oberalm	Sbg	-	B	ja
Alzheimer Cafe für Betroffene und deren Angehörige	Abtenau	Sbg	-	B	ja
Alzheimer - Betroffene informieren Betroffene	Villach	Kärnten	-	B	nein
Alzheimer - Betroffene informieren Betroffene	Klagenfurt	Kärnten	-	B	nein
Memory	Innsbruck	Tirol	-	B	ja
SHG Pflege - Alzheimer - Demenz	Lienz	Tirol	-	E	ja
Demenz - Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankungen	Ebbs	Tirol	-	E	ja
Fitness im Kopf	Feldkirch	Vorarlberg	-	B	ja
Gruppe für Angehörige von Menschen mit Demenz	Bregenz	Vorarlberg	Lebensraum Bregenz	K	-

Zeitgleich werden die Menschen mit Demenz in einer eigenen Gruppe betreut

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen treffen sich gemeinsam

° Derzeit gibt es 12 Angehörigentreffen der M.A.S. Alzheimerhilfe OÖ

E: Ehrenamtlich	B: Im Rahmen beruflicher Tätigkeit	K: Keine
-----------------	------------------------------------	----------

°° Bezeichnung steht noch nicht fest, Gruppe befindet sich gerade im Aufbau

Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Österreich (Stand: Dezember 2012)

Bezeichnung	Ort	Bundesland	Institution	Gruppengröße	Intervall	Seit
Alzheimer Austria	Wien	Wien	-	20 - 30	pro Quartal	1990
Alzheimer Cafe (Alzheimer Austria)	Wien	Wien	-	20 - 30	Monatlich	2002
Psychosoziale Angehörigenberatung - SHG	Wien	Wien	Caritas Wien	9 - 12	Monatlich	2008
Alzheimer Cafe Wr. Neustadt	Wr. Neustadt	NÖ	Caritas Wien	2 - 6	Monatlich	2012
SHG für Angehörige von Alzheimer- und Demenzkranken Baden	Baden	NÖ	-	10 - 15	Monatlich	1997
Stammtisch für pflegende Angehörige	Böheimkirchen	NÖ	Caritas St.Pölten	8 - 16	Monatlich	2008
Stammtisch für pflegende Angehörige	Scheibbs	NÖ	Caritas St.Pölten	8 - 16	Monatlich	2008
Stammtisch für pflegende Angehörige	Zwettl	NÖ	Caritas St.Pölten	8 - 16	Monatlich	2008
SHG Alzheimer und Demenz NÖ Mitte	St. Pölten	NÖ	-	10 - 15	Monatlich	2004
SHG Alzheimer und Demenz NÖ	Amstetten	NÖ	-	10 - 15	Monatlich	2011
Stammtisch für pflegende Angehörige Tulln	Tulln	NÖ	-	4 - 8	Monatlich	2010
Angehörigen Pflegestammtisch	Eisenstadt	Burgenland	Volkshilfe	3 - 6	Monatlich	2007
Angehörigentreffen	Bad Ischl	OÖ	M.A.S. Alzheimerhilfe°	2 - 15	Monatlich	1997
Angehörigen Cafe	Schwertberg	OÖ	Volkshilfe	6 - 20	pro Quartal	2006
Angehörigen Cafe	Linz	OÖ	Volkshilfe	14 - 17	pro Quartal	2012
SHG für pflegende Angehörige von demenzkranken Personen	Steyr	OÖ	-	5 - 6	Monatlich	2005
Offene Gesprächsrunde für betreuende Angehörige	St. Lamprecht	Stmk	Caritas Graz-Sekau	10 - 12	Monatlich	2012
Offene Gesprächsrunde für betreuende Angehörige	Puch	Stmk	Caritas Graz-Sekau	7 - 12	Monatlich	2008
Offene Gesprächsrunde für betreuende Angehörige	Ratten	Stmk	Caritas Graz-Sekau	7 - 12	Monatlich	2009
Offene Gesprächsrunde für betreuende Angehörige	Birkfeld	Stmk	Caritas Graz-Sekau	7 - 12	Monatlich	2009
Offene Gesprächsrunde für betreuende Angehörige	Wies	Stmk	Caritas Graz-Sekau	5 - 9	Monatlich	2010
SHG für pflegende Angehörige von Demenzkranken	Salzburg	Sbg	-	8 - 13	Monatlich	2003
SHG für Alzheimer Angehörige	Salzburg	Sbg	Ch. Doppler Klinik	10 - 15	8x jährlich	1987
Alzheimer Angehörige	Flachau	Sbg	-	8 - 12	Monatlich	2009
SHG pflegende Angehörige von dementiell veränderten Personen°°	Neumarkt	Sbg	-	5 - 15	Monatlich	2012
SHG für pflegende Angehörige von Demenkranken	Oberalm	Sbg	-	4 - 10	pro Quartal	2012
Alzheimer Cafe für Betroffene und deren Angehörige	Abtenau	Sbg	-	4 - 10	pro Quartal	2012
Alzheimer - Betroffene informieren Betroffene	Villach	Kärnten	-	20 - 25	Monatlich	1991
Alzheimer - Betroffene informieren Betroffene	Klagenfurt	Kärnten	-	20 - 25	Monatlich	1991
Memory	Innsbruck	Tirol	-	8 - 15	14tägig	2013
SHG Pflege - Alzheimer - Demenz	Lienz	Tirol	-	1 - 10	Monatlich	2004
Demenz - Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankungen	Ebbs	Tirol	-	5 - 7	Monatlich	2012
Fitness im Kopf	Feldkirch	Vorarlberg	-	2 - 15	Wöchentlich	2000
Gruppe für Angehörige von Menschen mit Demenz	Bregenz	Vorarlberg	Lebensraum Bregenz	3 - 7	14tägig	2012

Zeitgleich werden die Menschen mit Demenz in einer eigenen Gruppe betreut

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen treffen sich gemeinsam

° Derzeit gibt es 12 Angehörigentreffen der M.A.S. Alzheimerhilfe OÖ

°° Bezeichnung steht noch nicht fest, Gruppe befindet sich gerade im Aufbau

6 SELBSTHILFEGRUPPEN PFLEGENDER ANGEHÖRIGER VON MENSCHEN MIT DEMENZ IN ÖSTERREICH

Die besondere Betroffenheit (Belastung) von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz wurde bereits weiter oben beschrieben. *„Es ist evident, dass pflegende Angehörige von Demenzkranken eher psychisch und physisch erkranken als andere pflegende Angehörige“*, bestätigt Antonia Croy, Vorsitzende von Alzheimer Austria, der größten SHG dieser Art in Österreich. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz erscheinen gesund und man würde sie nicht auf den ersten Blick als Betroffene bezeichnen. Ähnlich wie bei Eltern von Kindern mit Behinderungen oder Angehörige von Personen mit Suchtproblematik ist jedoch unweigerlich eine unmittelbare Beeinträchtigung der individuellen Lebensführung gegeben, deren Ursache in einem Phänomen begründet liegt, welches diese selbst nicht durchleben – und auch nicht (immer) beeinflussen können.

Historisch wurden die Demenz-SHG in Österreich immer von pflegenden Angehörigen gegründet. Antonia Croy, Vorsitzende der größten SHG in Österreich Alzheimer Austria, erklärt die gegenwärtige Entwicklung: *„Früher wurden die Selbsthilfegruppen ausschließlich von den pflegenden Angehörigen gegründet, mittlerweile sind es die Betroffenen selbst, die sich Hilfe organisieren. Wir heißen jetzt Alzheimer Austria, nicht mehr Alzheimer-Angehörige Austria, weil eben zunehmend die Erkrankten selbst zu uns kommen.“* Bei Demenz geht es immer um beide Gruppen, die Erkrankten und die mit ihnen lebenden, sie unterstützenden Angehörigen. Es wird nun notwendig sein, Bedürfnisse und Forderungen der Selbsthilfe dahin gehend zu betrachten, ob diese von den Angehörigen und/ oder den Erkrankten stammen. *„Die Perspektiven sind sehr drastisch. (...) Bei vielen Selbsthilfegruppen sind Angehörige mitinvolviert, aber in einer Art, dass dort Interessen mitproduziert werden. Bei Demenz scheint mir eine stärkere Asymmetrie der Interessen zwischen Betroffenen und pflegenden Angehörigen. Bündnisfähigkeit ist hier sicherlich schwieriger.“*; erläutert Karl Krajcic, LBIHPR.

Systematische Untersuchungen zu dieser Problematik fehlen derzeit für Österreich noch. Es wird dies zukünftig sowohl in der wissenschaftlichen Analyse als auch im Prozess der politischen Interessensvertretung oder bei der Planung von Unterstützungsmaßnahmen entsprechend zu berücksichtigen sein. In manchen Fragen wird eine Präzisierung erforderlich sein. Besonders die professionellen GesundheitsdienstleisterInnen und die politischen EntscheidungsträgerInnen sind hier gefordert, zu definieren, für wen ihre

Angebote gedacht sind. Die Selbsthilfe selbst muss sich fragen, ob alle Interessen Platz haben und repräsentiert werden und wenn nicht, warum.

Die nun folgende Präsentation der Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Österreich vervollständigt die Darstellung des Forschungsgegenstands dieser MA Thesis. Sie beruht auf dem Wunsch nach einer systematischen Präsentation der SHG pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz und beruht auf der Erkenntnis – was nach den ersten Kontakten mit ARGE Selbsthilfe Österreich und Alzheimer Austria klar wurde – dass auch bei den Vertretungsinstanzen kein vollständiger Überblick über die aktuellen SHG für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz existiert. Auch wenn im Endergebnis nicht viel wissenschaftliches Futter in den erhobenen Daten enthalten sein mag, gab die genaue Untersuchung einen wichtigen Einblick in das Forschungsfeld – direkt bei den Betroffenen – und bescherte der Autorin mehrere inspirierende Gespräche.

6.1. Charakteristika der Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Die hier präsentierten Charakteristika der SHG für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind das Ergebnis einer telefonischen Blitzumfrage die von November bis Dezember 2012 von der Autorin durchgeführt wurde.

Nachdem eine erste Liste mit Kontakten zur Verfügung stand, wurden Kriterien zum Ein- und Ausschluss von SHG definiert, um so jene Gruppen zu erfassen, die allgemeingültig als solche angesehen werden können. Der Sample der für die Befragung zusammengestellten SHG setzt sich zusammen aus Selbsthilfegruppen von pflegenden Angehörigen von dementiell beeinträchtigten Personen und berücksichtigt SHG, die primär Betroffene von Demenz ansprechen. Ziel ist es, eine möglichst realistische und valide Darstellung der Selbsthilfegruppen zu präsentieren.

6.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Die erhobenen Basisdaten finden sich nicht in der Literatur und sind auch sonst bis dato nicht in dieser Form erfasst worden. Die Präsentation soll einen ersten Überblick über

Organisationsform, personelle und finanzielle Ressourcen sowie den Bedarf an Gesprächsgruppen bzw gegenseitige Hilfe von pflegenden Angehörigen von dementiell veränderten Personen liefern.

Eine SHG wurde dann in dem Sample aufgenommen, wenn mindestens zwei der folgenden Kriterien zutrafen:

1. Die Selbstdefinition lautet als Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz¹⁵ oder SHG für Demenz (Betroffene)
2. Die SHG ist ins Netzwerk der SHG Österreichs eingebunden (über die Mitgliedschaft bei einem Dachverband oder einer anderen, übergeordneten SH Organisationen)¹⁶
3. Die SHG im Rahmen eines Demenz-Projekts initiiert wurde/ besteht
4. Die Mitglieder der SHG treffen sich regelmäßig in periodischen Abständen
5. Die Teilnahme ist für Mitglieder kostenlos
6. Für die regelmäßig an den Gruppentreffen teilnehmenden Personen besteht Mitgliederstatus

Die Selbstdefinition einer Gruppe als SHG ermöglicht es eine Aussage über die Aktivitäten bzw Prioritäten der Gruppe zu treffen. Sicherlich kann damit keine so exakte Klassifizierung gelingen, wie es Forster et al in ihrer Studie 2009 erreicht haben. In den Blitzinterviews konnten jedoch auf diese Art jene SHG identifiziert werden, die ihre Hauptaufgabe in der gegenseitigen Hilfe und Austausch sowie im unterstützenden Gespräch in Form der Gesprächsrunden verstehen. Ausgeschlossen waren damit Gruppen, die sich von vorn herein selbst *nicht* als SHG verstehen und jene, die ihre Hauptaufgabe in Beratung, Information, Aufklärung, Schulung und Training von pflegenden Angehörigen sehen. Mit letzteren sind zB Gruppen gemeint, die von GesundheitsdienstleiterInnen zB Trägerorganisationen mobiler Dienste angeboten werden.

Die Ausschlusskriterien werden demzufolge wie folgt definiert:

¹⁵ Alle Demenzformen

¹⁶ Um Mitglied des Netzwerks zu sein, bedarf es keines formalen Rechtsstatus (zB Vereinsstatut)

1. Die SHG wurde aufgelöst/ ist derzeit ruhend/ zum Befragungszeitpunkt bis auf weiteres nicht aktiv
2. Es gibt eine Vorselektion (durch die Gruppenleitung) für die Berechtigung zur Teilnahme an der Selbsthilfegruppe
3. Die Teilnahme ist kostenpflichtig
4. Die SHG findet durch bzw in einer stationären Pflegeeinrichtung, einer (Uni)Klinik oder Krankenanstalt statt und wird nur für dort behandelte/ betreute KlientInnen angeboten bzw ist kostenpflichtig
5. Die SHG ist für alle pflegenden Angehörigen offen, sie fokussiert nicht auf das Erscheinungsbild der Demenz
6. Die SHG ist nur für einen definierten Personenkreis (zB EinwohnerInnen eines Bezirks) offen
7. SHG, die nicht im Netzwerk der SHG Österreichs aufscheinen (Dachverbände, Unterstützungsstellen)

6.1.2. Interviews

Für die durchschnittlich fünfminütigen telefonischen Blitzinterviews wurde ein Leitfaden mit zehn Fragen erstellt. Die Fragen wurden an die Gruppenleitungen gerichtet. In einem Fall (Institution) wurde mit einer Kollegin gesprochen, die dazu in der Lage war alle Fragen zu beantworten. In zwei Fällen wurde mit ehemaligen Leitungspersonen gesprochen, die Übergabe an eine neue Leitung war im Gange.

Danach wurde gefragt:

Definiert sich die Gruppe selbst als eine Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige für Menschen mit Demenz? War die Antwort „nein“ und entsprach die Begründung dafür den definierten Ausschlusskriterien, wurde die Gruppe nicht in den Sample aufgenommen und das Interview beendet.

Es wurde anschließend gefragt, ob die Teilnahme (Mitgliedschaft) an der Selbsthilfegruppe kostenlos sei. War die Antwort „nein“, wurde das Interview ebenfalls an dieser Stelle abgebrochen und die Gruppe nicht in den Sample aufgenommen.

Es wurde danach gefragt, wie lange die jeweilige Gruppe bereits besteht, in welchem Ort (Gemeinde) die Treffen stattfinden, wie sie sich nennt, wie viele Mitglieder sie durchschnittlich umfasst (es sollte ein Von-Bis-Wert angegeben werden) und ob für den Raum, in dem die Treffen stattfinden, Kosten (Raummiete) anfallen.

Besonderen Stellenwert nahm die Frage ein, welches Profil die Leitungsperson der Gruppe hatte bzw hat, ob sie die Leitung „im Rahmen der beruflichen Tätigkeit“ oder „ehrenamtlich“ leistet. Schließlich wurde bei jenen Gruppen, die ehrenamtlich geleitet wurden, weiter danach gefragt, ob: die Leitungspersonen einen „professionellen beruflichen Hintergrund“ (Psychologe/ Psychologin, diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson, Ärztin/ Arzt etc.) hat. Das Geschlecht der leitenden Person wurde als stumme Frage erfasst, weitere soziodemographische Daten (Alter, Beruf, Familienstand etc) wurden nicht abgefragt. Diese methodische Lücke erschien gerechtfertigt, weil auf die Erfassung von Informationen verzichtet wurde, welche für die Beantwortung der Forschungsfragen nicht unbedingt erforderlich waren. Das Ziel dieser Blitzumfrage war, erstmals Information über die Grundstruktur der SHG am Beispiel der genannten Zielgruppe zu erfassen sowie für die Autorin selbst die Möglichkeit, in einem überschaubaren Umfang eine empirische Methode anzuwenden und daraus wissenschaftlich akzeptable Erkenntnisse zu gewinnen. Es wurde darüber hinaus zu einer subjektiven Erfahrung, wie viel Zeit und Aufwand bereits eine so kleine Befragung mit einem überschaubaren Sample bedeutet. Darüber hinaus entstanden während der Interviews manchmal längere Gespräche zum Forschungsgegenstand. Wörtliche Zitate wurden in diesen Gesprächen mit Einverständnis der InterviewpartnerInnen handschriftlich protokolliert und einzelne Auszüge daraus in die Arbeit als wörtliche Zitate integriert.

6.1.3. Analyse

Alle SHG im Sample gaben die pflegenden Angehörigen als Zielgruppe an, die meisten von ihnen als primäre Zielgruppe. Jene die die pflegenden Angehörigen nicht im Namen der Gruppe deklarierten, erklärten sie auf Nachfrage als zugehörig. Die von Croy und Krajic (vgl S 49) geteilte Wahrnehmung divergierender Interessen zwischen Betroffenen und ihren pflegenden Angehörigen ist in der Struktur der SHG so also (noch) nicht ablesbar. Für die Zukunft sicherlich ein Faktor, der nicht vernachlässigt werden sollte.

6.1.3.1. Informationsdefizite

In einem Drittel der Fälle entsprachen die Informationen der Dachverbände bzw Kontakt- od Unterstützungsstellen (Website, gedruckte Folder/ Listen) nicht den Tatsachen, dh die Informationen waren veraltet oder unrichtig. Bei der gleichzeitig betriebenen online

Recherche (www.netdoktor.at) kam nichts Besseres heraus. Dies lässt den Schluss zu, dass sich die Informationen sowohl im Internet, den diversen Dachverbänden und Unterstützungsstellen als auch bei Alzheimer Austria auf ein und dieselbe Quelle stütz(t)en und diese Quelle erscheint nach den Ergebnissen der Blitzumfrage als veraltet und mehr als unvollständig. Es fehlt eine zentrale Einheit in der Informationen zu den SHG zusammengeführt werden. Trotz räumlicher und/ oder inhaltlicher Nähe war der Wissenstand der AkteurInnen von bzw. übereinander in einem Dutzend der Fälle veraltet bzw. entsprach nicht den aktuellen Gegebenheiten. Selbst Alzheimer Austria, die Gruppe mit dem stärksten multiplikatoren Faktor hatte keine validen Informationen zum Bestand der ihr verwandten SHG in Österreich. Hingegen waren die Gruppen innerhalb eines Bundeslandes oder einer Region meist auf einem neueren Stand, besser vernetzt, oder man kannte eine Kontaktperson oder einen Ort von wo aus die Suche fortgesetzt werden konnte. Dies erleichterte die Kontaktaufnahme teilweise erheblich. Über Bundesländergrenzen hinweg sah es jedoch schon wieder ganz anders aus, kaum eine Gruppe wusste Bescheid darüber, was sich in Sachen Selbsthilfe in den anderen Bundesländern abspielte.

Die häufigsten falschen Angaben bezogen sich auf folgende Informationen:

- die Gruppe besteht nicht (mehr)/ ist derzeit nicht aktiv
- die Gruppe ist den organisatorisch übergeordneten Organisationen (zB Dachverband) nicht bekannt
- die Leitung erfolgt durch eine andere als die angegebene Person
- die Gruppe trifft sich an einem anderen Ort (Gemeinde) als angegeben
- die bestehende Gruppe wird inzwischen von einem/einer Profi geführt
- die bestehende Gruppe wird inzwischen ehrenamtlich geführt

Die Autorin hat bei ihrer Blitzumfrage die Erkenntnis gewonnen, dass nicht alle SHG selbstverständlich und unbürokratisch erreichbar waren/ sind. Mit Gewissheit kann durch diese Erhebung die Existenz des dargestellten Samples bestätigt werden. Eingedenk des Phänomens menschlichen Handelns und Denkens beruft sich die Autorin bei den dokumentierten Daten auf die Aussagen ihrer InterviewpartnerInnen und geht von deren Richtigkeit aus.

Es mutet erstaunlich an, dass offensichtlich keine der zahlreichen Quellen über vollständige Informationen zu den Kontakten von SHG für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich besitzt. Ohne richtige Kontaktdaten können die SHG nicht erreicht, können sich Interessierte nicht einfinden und beteiligen. Ist dies bereits Ausdruck von mangelnden Ressourcen, fehlender Vernetzung? Forster et al haben vor

allem jenen SHG, die sich auf Gesprächsgruppen fokussieren, sich wenig mit Beratung von Nicht-Mitgliedern befassen und keine politische Interessenvertretung betreiben, attestiert, dass sie gut untereinander vernetzt seien. Dies kann mit der telefonischen Blitzumfrage nicht bestätigt werden (vgl ebd. 2009. 14)

Mit der Selbsthilfe begonnen hat es für pflegende Angehörige von dementiell veränderten Personen 1987 mit einer Selbsthilfegruppe an der Christian Doppler Klinik in der Stadt Salzburg. Bemerkenswert an dieser Gruppe ist, dass sie nicht durch ärztliches Klinikpersonal gegründet wurde, sondern von Betroffenen selbst, sie wurden bzw werden von der Institution unterstützt, in dem sie ua ihre Gruppentreffen dort abhalten können.

Die 1990 in Wien gegründete Alzheimer Austria (vormals Alzheimer Angehörige Austria) ist die zahlenmäßig größte SHG in Österreich und ihre Aktivitäten neben den Gesprächsgruppen bestehen *„zunehmend aus Öffentlichkeits- und Koordinationsarbeit und Lobbying“*, erklärt die Vorsitzende Antonia Croy. Anhand ihrer historischen Stellung und Verortung in der Bundeshauptstadt, wo die Dichte an Stakeholdern am größten ist sowie aufgrund der Vernetzung mit internationalen Selbsthilfe- und PatientInnenorganisationen und versuchen, multiplikatorische Funktionen zu erfüllen, könnte man annehmen Alzheimer Austria sei ein Dachverband der SHG für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, doch: *„Bei uns versammeln sich zwar die Informationen aller anderen Alzheimergruppen, aber in der Zusammenarbeit sind wir alle gleichwertig. Wir hier im Büro haben vielleicht als Leitung der Alzheimer Austria einen Informationsvorsprung, weil auch eine SHG braucht eine Leitung und eine Organisationsstruktur. Aber sonst arbeiten wir alle auf der gleichen Ebene.“* Mit den beiden SHG in Kärnten (Alzheimer - Betroffene informieren Betroffene) sind dies jene Gruppen, die am längsten bestehen und die weitaus größte TeilnehmerInnen Zahl aufweisen.

Das Ergebnis der telefonischen Blitzumfrage ergab 45 SHG für pflegende Angehörige von dementiell veränderten Menschen in Österreich. Davon befinden sich die meisten, nämlich 15, in Oberösterreich (1,4 Mio EW). Das Burgenland (283.506 EW) bildet mit einer SHG das Schlusslicht. Nachdem es in Rohrbrunn und Oberpullendorf keine SHG mehr gibt, wird die letzte verbliebene von der Volkshilfe in Eisenstadt organisiert. Vorarlberg (368.061 EW) und Kärnten (560.056 EW) können mit je zwei SHG aufwarten. In der Steiermark (1,2 Mio EW) sind es fünf SHG, die alle im Rahmen des Caritas

Projekts „Entlastung bei Demenz“ entstanden sind (www.caritas-steiermark.at/hilfe-einrichtungen/fuer-seniorinnen/entlastung-bei-demenz¹⁷) und von ProjektmitarbeiterInnen geleitet werden. In der Landeshauptstadt der Steiermark hingegen gibt es, abgesehen von Beratungseinrichtungen, keine SHG für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, was im Vergleich zu anderen Landeshauptstädten eine Ausnahme darstellt. Salzburg hat seit 2012 sechs SHG (529.314 EW) und Tirol hat zum Zeitpunkt der Umfrage drei SHG (704.792 EW). Acht SHG hat Niederösterreich (1,6 Mio EW), davon wird jene in Wr. Neustadt in Zusammenarbeit mit der Caritas Wien organisiert.

Im Jahr 2012 wurden acht SHG neu gegründet, drei davon im Bundesland Salzburg. In diesem Jahr wurden jedoch auch vier SHG aufgelöst bzw ruhend gestellt (zB in Millstatt; Mistelbach) bzw suchen eine neue Leitung, wie zB in Nußdorf-Debant (Osttirol). In Tirol besteht mit *memory* eine Selbsthilfegruppe, die sich aus einer institutionalisierten Form herausgelöst und Anfang 2013 zu einem Verein konstituiert hat.

Die durchschnittlichen Gruppengrößen reichen von zwei bis 30 Personen. Der Median liegt bei 11 SHG Mitgliedern. Es wurden jeweils Von-Bis Werte abgefragt, basierend auf den Teilnehmenden der Gruppentreffen.

6.1.4. Die Funktion der Gruppenleitung

Bei der Auswertung erwiesen sich zwei Parameter als besonders stark. Erstens SHG, von denen die Leitungsfunktion *im Rahmen einer beruflichen Tätigkeit* erfolgt und zweitens einer Leitung, die *ehrenamtlich* geleistet wird. Für Ehrenamtlich geleitete SHG war es interessant danach zu fragen, ob die leitende Person einen professionellen beruflichen Hintergrund mitbringt oder nicht, beispielsweise AngehörigeR eines Gesundheitsberufs ist bzw war.

13 der SHG werden ehrenamtlich geleitet und organisiert, von Personen die alle selbst in der Rolle einer/eines pflegenden Angehörigen waren oder sind. Zwei Gruppen kommen ohne eine Gruppenleitung aus.

Insgesamt werden 30 SHG der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz von Angehörigen eines Gesundheitsberufes „im Rahmen der beruflichen Tätigkeit“ geleitet. Dieses Verhältnis mag ein Hinweis darauf sein, dass von ExpertInnen organisierte und

¹⁷ Zuletzt abgefragt am 11.12.2012

geleitete Selbsthilfe bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eher Erfolg hat. Oder darin lässt sich ein Trend erkennen: GesundheitsdienstleisterInnen erweitern für diese Zielgruppe einfach ihre Angebote. Die Zahl an Gesprächsgruppen, die Trägerorganisationen für pflegende Angehörige organisieren, hat sich in den vergangenen Jahren vor allem dort erhöht, wo diese ihre angestammten Einzugsgebiete haben.

Unter den 13 ehrenamtlich geleiteten SHG sind acht Leitungspersonen, die einen professionellen beruflichen Hintergrund haben, zB beim „Stammtisch für pflegende Angehörige“ in Melk: *„dabei wechseln sich drei Personen ab, die im Landespflegeheim Melk beschäftigt sind und die Gruppe in ihrer Freizeit leiten“*, erklärt Fr. Thalinger vom Hospiz Melk. Es gibt also in der Demenz-Selbsthilfe in Österreich im Moment lediglich fünf Gruppen, die ihre Leitung selbst organisieren und die Leitungsperson keinE AngehörigeR eines Gesundheitsberufes ist. Es gibt zum Erhebungszeitpunkt lediglich sieben SHG, die von Personen geleitet werden, die kein professionelles (berufliches) Fachwissen besitzen. Dabei handelt es sich bei drei, dh fast der Hälfte, um ehrenamtlich geleitete SHG.

Zwei Gruppen finden autochthon, dh ohne jegliche Moderation statt. Die eine ist *Alzheimer Austria* mit dem Alzheimer-Cafe. Antonia Croy, Alzheimer Austria erklärt wie es funktioniert: *„Ich oder eine Kollegin des Vorstandes sind immer dabei, nicht um zu moderieren, sondern um für neue Mitglieder oder Interessierte für Beratung und Information zur Verfügung zu stehen. Gleichzeitig findet das Cafe für die Mitglieder und Interessierte statt.“* Die Gruppe für Angehörige von Menschen mit Demenz in Bregenz verzichtet auf jegliche Gruppenführung.

In Steyr befindet sich die einzige ehrenamtlich geleitete SHG in Oberösterreich. Eine Erklärung dafür, dass es nicht mehr sind, mag in der erfolgreichen Arbeit der M.A.S. Alzheimerhilfe Oberösterreich begründet sein. Insgesamt 12 Gruppen werden von den jeweiligen Demenzservicestellen organisiert und von ExpertInnen im Rahmen beruflicher Tätigkeit moderiert. Das könnte darauf hinweisen, dass eine stabile, finanziell abgesicherte und formale Struktur von Selbsthilfe besonders für pflegende Angehörige, die – wie oben beschrieben – in der Regel beschränkte finanzielle, zeitliche und/ oder persönliche Ressourcen besitzen, erfolversprechender ist. Und es könnte darauf hinweisen, dass dort wo Informationen zu SHG (oder Demenz allgemein) in der Bevölkerung vorhanden sind, das Interesse an Selbsthilfe sowie die Zahl an SHG zunimmt.

Exkurs: In mehreren Fällen wurden gut besuchte Gruppen geschlossen, weil die Leitung der Gruppe nicht (mehr) gewährleistet werden konnte, oder die Person, die die Gruppe organisierte ihre Funktion nicht weiter ausüben konnte oder wollte.

Burgenland und Steiermark sind jene beiden Bundesländer, die zur Zeit über keine ehrenamtlich geführten SHG verfügen. Die Mehrheit der Gesprächsgruppen wird hier von einem Experten/ einer Expertin geführt und lässt den geringen Grad an Selbstorganisation von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz besonders groß erscheinen. Aber er zeigt auch eine Lücke in der Versorgung, da keinerlei Engagement durch Trägerorganisationen, wie sie in anderen Bundesländern bestehen, sichtbar ist. In Gespräch mit einer ehemaligen ehrenamtlichen Leiterin wird der subjektive Bedarf und die damit verbundene Resignation deutlich: *„Gar nichts gibt es mehr, die Leute stehen komplett alleine da!“*.

Der Sozialhilfeverein Deutschlandsberg hat mit Unterstützung von M.A.S. Alzheimer OÖ mit der Ausbildung von M.A.S. TrainerInnen begonnen, *„eine Selbsthilfegruppe besteht allerdings noch nicht“*, erfährt man von der Projektleiterin Manuela Künstner.

Die Frage, ob die Leitung einer Selbsthilfegruppe durch eine Person erfolgen soll, die für diese Tätigkeit bezahlt wird bzw dies im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit tut, berührt die ideologische Ausrichtung der Selbsthilfe. Vieles spricht aus Sicht der klassischen Selbsthilfe dafür, dass die Betroffenen sich auch die Leitung der Gruppe selbst organisieren. *„Wir haben ca 40 SHG in Österreich, das sind aber weniger richtige SHG, sondern mehrheitlich professionell geführte Gruppen. Eine wirkliche SHG war am Anfang die M.A.S. Alzheimerhilfe in Bad Ischl. Aber was sonst noch daraus hervorgegangen ist – zB die Demenzservicestellen – ist sehr professionell. Es gibt auch SHG, die sich an Institutionen anschließen, um dort die Infrastruktur nützen zu können, zB indem sie dort ihre Treffen abhalten. Das sind schon alles Gruppen, in denen sich pflegende Angehörige und die Betroffenen treffen, aber die einen werden eben über eine Institution geleitet, die anderen sind wirkliche Selbsthilfe. Da stehen unterschiedliche Philosophien dahinter.“*, erklärt Antonia Croy, Vorsitzende Alzheimer Austria, den Unterschied aus ihrer Sicht.

Gleichzeitig bietet die öffentliche Hand (über Unterstützungsstellen bzw Dachverbände organisiert) den SHG Fortbildungsmöglichkeiten, um die Fähigkeiten der Gruppenleitungen in Moderation, in Konfliktmanagement etc zu verbessern. Eine Mitarbeiterin des Caritas Projekts „Entlastung bei Demenz“ ist sich sicher, *„ohne*

fachmännische Leitung würde die Gruppe nicht lange bestehen. Es ist dann schwierig über den Punkt zu kommen, wo nur mehr gejamert wird und man sich immer wieder die gleichen Geschichten erzählt. Eine Moderation ist dazu da, die Gespräche in eine Richtung zu lenken. Sie schaut drauf, dass Themen nicht einfach unter den Tisch fallen, wenn es unangenehm wird, oder schaut, dass alle Mitglieder zu Wort kommen. Sonst gibt es immer welche, die ständig reden und andere bringen sich gar nicht ein.“

Der Unterschied im Profil der Leitungspersonen ist evident und gibt Anlass zu mehreren Überlegungen.

Ist es im Fall der besonders belasteten Gruppe von betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz möglicherweise von vorn herein notwendig, eine Hilfe zur Selbsthilfe zu geben, von der aus jene Motivation und das Empowerment entsteht, die die Selbsthilfe erst möglich macht? Aber der Selbsthilfe-Gedanke basiert auf der Begegnung von Gleichbetroffenen. ExpertInnen oder auch nur Expertise erzeugen ein Ungleichgewicht zwischen Mitgliedern mit und ohne beruflichen Hintergrund. Es ist ebenso evident, dass ExpertInnen- und Erfahrungswissen von Gesundheit-Krankheit weder öffentlich noch informell wertneutral verhandeln.

Innerhalb der Leitungspersonen gibt es ein asymmetrisches Geschlechterverhältnis. Von 45 Gruppen werden zwei von Männern und alle anderen von Frauen geleitet.

6.1.5. Für pflegende Angehörige und ...?

Die Blitzumfrage stellt klar: Die SHG bestehen von und für die pflegenden Angehörigen. Nur die Gruppen von Alzheimer Austria beziehen bewusst die von Demenz Betroffenen in die Gruppentreffen mit ein. *„Wir haben in Wien und Wr. Neustadt unsere Alzheimer-Cafes. Es kommen dort die pflegenden Angehörigen mit den Betroffenen gemeinsam zusammen. (...) Ja, die sind gemeinsam in der Gruppe. Da sind ja jetzt nicht nur immer Menschen in einem schon weitfortgeschrittenen Stadium, die dort sitzen und nichts mehr davon haben, sondern, das sind auch welche, in einem frühen Stadium, oder jüngere Menschen. Sie wollen sich, beteiligen, sich austauschen, sowohl mit den anderen Betroffenen als auch mit den anderen Angehörigen. Das soll nicht getrennt sein: da die Betroffenen, dort die Angehörigen.“*, erklärt Antonia Croy die Motive für die gemeinsamen Treffen in den SHG.

Aber sie macht dann auch klar, dass eine dementielle Erkrankung immer mehrere Betroffene(nebenen) hat, die kausal zusammenhängen: *„Weil die Angehörigen agieren*

oder argumentieren ja immer nur aus zweiter Hand und aus ihrer Position. Die müssen zwangsläufig nicht immer die gleichen sein, die die Betroffenen selbst äußern. Für Betroffene gibt es andere Probleme, andere Bedürfnisse und Erwartungen. Aber im gemeinsamen Gespräch sind die Angehörigen ein wichtiges Sprachrohr und eine Unterstützung für die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz und umgekehrt.“, so Antonia Croy, Alzheimer Austria.

Die M.A.S. Alzheimer Hilfe OÖ bietet für die Zeit der Gesprächsrunden der pflegenden Angehörigen eine Betreuung der erkrankten Angehörigen an, ebenso die *Gruppe für Angehörige von Menschen mit Demenz* in Bregenz.

Es ergibt sich zukünftig die Frage, wie wird sich die Selbsthilfe bei Demenz entwickeln? Je intensiver sich die Betroffenen selbst einbringen (können), zB weil sie früher zu einer Diagnose gelangt sind, umso drängender wird die Frage, wie kann eine adäquate (Selbst)Vertretung und Selbstorganisation der Betroffenen aussehen? Aus professioneller Sicht spricht viel dafür, dass Betroffene wie Familien ohne professionelle Unterstützung nicht weit kommen.

6.2. Die Rolle der Profis

„In einer Selbsthilfegruppe begegnen Professionelle in der Regel Menschen, die ihr Schicksal in die eigene Hand genommen haben. Sie haben trotz chronischer Krankheit oder Behinderung die Verantwortung für die Bewältigung ihrer Probleme übernommen.“
(...) Es verlangt daher „(...) ein berufliches Selbstverständnis, das sich nicht an den Defiziten der Betroffenen orientiert, sondern an ihren vorhandenen Fähigkeiten zur Problembewältigung. Für Professionelle im Sozial- und Gesundheitsbereich (...) bedeutet das eine Umstellung (...).“ (vgl ARGE. 2012a. 12)

6.2.1. M.A.S. Alzheimerhilfe Oberösterreich

Eine Strategie, die seit 15 Jahren in Oberösterreich erfolgreich zur Unterstützung von Demenz-Betroffenen und ihren pflegenden Angehörigen verfolgt wird, ist die Kombination aus niederschwelligem Zugang zu einer Diagnose, der Unterstützung bei den ersten Schritten (Arztwahl, Medikation) und der Einbindung in ein aufbauendes Betreuungskonzept inklusive einem stadienspezifischen retrogenetischen Training für Personen mit Demenz. Die M.A.S. Alzheimerhilfe Oberösterreich begann 1997 als Verein

mit der Idee das Tabu Alzheimer zu brechen, den Menschen von der Diagnosestellung bis zum Eintritt in die stationäre Langzeitpflege eine kontinuierliche Begleitung zu bieten. Aufsuchende Hilfe, Info-Telefon, regelmäßiges Training, sowohl kognitiv als auch körperlich, und Entlastungsangebote für betreuende Angehörige, jeweils angepasst dem Krankheitsstadium der Betroffenen, zeichnet das Konzept, das von PsychologInnen, SozialarbeiterInnen und TrainerInnen durchgeführt wird, aus. Von einem Standort ausgehend wurden inzwischen sechs sogenannte *Demenzservicestellen* über das ganze Bundesland verteilt eingerichtet; sie organisieren auch jeweils eine Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige, in der entsprechenden Region, die von ExpertInnen im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit geleitet werden. Bei allen Gesprächsgruppen werden zeitgleich die Menschen mit Demenz in einer (stadienspezifischen) Gruppe betreut.

Eines der wichtigsten Ziele, welches sich seit Beginn nicht geändert hat, ist den Verbleib der Betroffenen im Familienverband so lange als möglich, zu ermöglichen.

M.A.S. Alzheimer OÖ hat als privat finanzierte SHG begonnen und ist zu einer kompetenten Demenz-Institution für Sozialversicherungen und die Sozial- und Gesundheitspolitik in Oberösterreich geworden. Mittlerweile wird M.A.S. Alzheimer vom Land Oberösterreich, dem Fonds Gesundes Österreich und dem BM Soziales, Arbeit und Konsumentenschutz kontinuierlich finanziell unterstützt und stellt damit die bestentwickelte Unterstützung von durch Demenz betroffenen Familien in Österreich dar.

Anhand dieser Institution lässt sich die Entwicklung von einer informellen Selbst-Organisation von Betroffenen hin zu einer von Expertise getragenen, strukturell ausgereiften Einrichtung sehr gut nachvollziehen. Die Betroffenheit und die gegenseitige Hilfe spielen nun für die OrganisatorInnen eine andere Rolle, sie findet „draußen bei den Betroffenen“ statt. Pflegende Angehörige wie Menschen mit Demenz sind hier nun Teilnehmende an einem Programm, das andere für sie auf professioneller Basis erarbeitet haben.

6.2.2. NaMaR – Netzwerk für alte Menschen im alpenländischen Raum

Die Caritas Salzburg und Tirol haben gemeinsam mit ihrer Schwester-Organisation Caritas München-Freising (D) ein Projekt ins Leben gerufen, das in Österreich noch neu war. Es ging dabei nicht um klassische Beratung oder Pflegearbeit, sondern um Unterstützung auf psycho-sozialer Ebene. Es wurden Freiwillige rekrutiert, die selbständig im nahen sozialen Umfeld pflegende Angehörige (und ihre Familien) begleiten sollten.

Dabei sollte eine persönliche begleitende Beziehung zwischen den Freiwilligen und den pflegenden Angehörigen aufgebaut und diese so entlastet werden.

NaMaR ist nun vom Forschungsstand dieser MA Thesis recht weit entfernt, jedoch bietet es als Bezugsrahmen die Möglichkeit, Freiwilligenarbeit und Selbsthilfe direkt miteinander zu vergleichen.

Ausgangspunkt der Idee war ein Projekt, das von 2003 bis 2008 bereits in Deutschland unter dem Namen „Pflegebegleiter“ durchgeführt worden war. Zwischen 2008 und 2009 wurde von der Caritas Salzburg ein daran angelehntes Pilotprojekt unter dem Namen „Mit Angehörigen“ (MiA) mit ähnlichem Design durchgeführt, als Pilotprojekt-Region wurde der Lungau gewählt, wobei sechs Gemeinden sich beteiligten. Bei den rekrutierten Freiwilligen handelte es sich zu 80 Prozent um ExpertInnen aus dem Gesundheits- und Pflegebereich. Ein Aspekt, auf den später noch einzugehen sein wird.

Projektbeschreibung

Die detaillierten Informationen des Projekts stammen aus einem Telefongespräch mit der Projektleiterin der Caritas Salzburg, der Website www.namar.at (11.3.2013) sowie dem Evaluations-Endbericht. (Pircher, E./ Marchner, G. 2012)

Erste Zielgruppe des Projekts NaMaR sind qualifizierte Freiwillige, die – nach einer Schulung – in ihren Heimatgemeinden Familien mit alten oder chronisch kranken Pflegebedürftigen begleiten. Die professionelle (Pflege)Beratung und ExpertInnen-Know-how sind nicht Teil des Projekts, jedoch indirekt durch das Projektmanagement (Caritas) gegeben. Es wurden Projektregionen definiert und in diesen durch intensive Öffentlichkeitsarbeit versucht, Gemeinden zur Teilnahme am Projekt zu gewinnen. Danach organisierte man mit Unterstützung von Sozialvereinen, Gemeinden oder Sozial- und Gesundheitssprengeln (Tirol) Informationsveranstaltungen für Interessierte um so Freiwillige zu rekrutiert. Bevor diese mit ihrer Arbeit begannen, wurden sie in eigens von der Caritas entwickelten Schulungen auf ihre zukünftige Tätigkeit vorbereitet.

Die Implementierung des Projekts erforderte, für die Projektleitungen und die regionalen KoordinatorInnen, neue Personalressourcen aufzustellen. Von Juni 2010 bis 31. Dezember 2012 wurde das Projekt zeitgleich in den Bundesländern Salzburg und Tirol sowie in Bayern durchgeführt.



Abb 2. Projekt Pflegebegleitung. Quelle: www.namar.at/namar-uebersicht/unsere-ziele/ (18.3.2013)

Ziele

Die lokalen Netzwerke der Gemeinden sollten gestärkt bzw. aufgebaut und genutzt werden. Die freiwilligen BegleiterInnen würden pflegende Angehörige durch Kontaktpflege und persönlichen Beziehungsaufbau in der häuslichen Umgebung begleiten und entlasten. Das Engagement für einander in den Gemeinden sollte gesteigert werden. Mit Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit sollten die Leistungen der pflegenden Angehörigen sichtbar gemacht werden.

Zielgruppe

- Alte und pflegebedürftige Menschen und ihre pflegenden Angehörigen
- Menschen, die ehrenamtlich tätig sein wollten
- Gemeinden/ Vereine die in ihrem Verantwortungsbereich freiwilliges Engagement unterstützen wollten

Die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen wünscht sich – das wurde in unterschiedlichen Arbeiten festgestellt – mehr soziale Anerkennung für das, was sie täglich leisten. Sie wünschen sich Unterstützung, nur, wie die richtige Unterstützung aussieht, darüber scheiden sich die Geister! „Angehörige bedauern einerseits, dass die

Bereitschaft zum Ehrenamt und zur Nachbarschaftshilfe gering ist, andererseits erleben sie in manchen Fällen eine Überforderung der freiwilligen Helfer.“, beschreibt der Demenzbericht diese Problematik. (Gleichweit/ Rossa. 2011. Demenzbericht Teil 1. 44)

Leitlinien der ehrenamtlichen BegleiterInnen:¹⁸

- hört zu, ist da, informiert
- ist verschwiegen
- ist ehrenamtlich und unentgeltlich tätig
- ist in einer Gruppe verankert und gut fortgebildet
- kann Stärken wahrnehmen und macht diese sichtbar
- ist Wegbereiter für die Nutzung von Netzwerken, um Unterstützung und Verantwortungsbewusstsein erfahrbar zu machen
- bringt Wertschätzung und Anerkennung zum Ausdruck
- achtet Bedürfnisse, Wünsche und Gefühle des pflegenden Angehörigen
- hat Verständnis für die konkreten Herausforderungen der Pflege zu Hause
- weckt Vertrauen und geht auf pflegende Angehörige zu

Schulungen für freiwillige BegleiterInnen

Neben der Öffentlichkeitsarbeit, die durch die Projektkoordination erfolgt ist, stellte sich die Durchführung der Schulungen der interessierten Freiwilligen sicher als aufwändigster Teil der Umsetzung heraus. Der Lehrgang für die freiwilligen BegleiterInnen umfasste 45 UE (à 50 Minuten) und zwei Exkursionen. Inhalte waren Pflege, Abgrenzung zwischen Ehrenamt und professioneller Pflege, gesetzliche Rahmenbedingungen vom Pflegegeld bis zum Sozialhilfegesetz. Umgang mit Krankheit und Tod sowie Ethik. (Pircher, E./ Marchner, G. 2012. 11)

Regionen¹⁹

Salzburg: Salzburg-Umgebung, Lungau, Pongau, Pinzgau, Tennengau, Wörgl/Kufstein und Kitzbühel

Tirol: Innsbruck, Ötztal, Landeck, Osttirol, Außerfern, Oberland

München-Freilassing: Bad Reichenhall, Miesbach, Traunstein

¹⁸ www.namar.at/fuer-ehrenamtliche/leitlinien-der-begleitung (18.12.2012)

¹⁹ Die Darstellung entspricht den operativen Zuständigkeiten der Caritas Diözesen

Evaluationsergebnisse

Die Evaluierung des Projekts wurde von conSalis Entwicklungsberatung durchgeführt, beschränkte sich jedoch auf die Regionen in Österreich. Da eine direkte Befragung der Projektleitung nicht zu Stande kam, dienen die Ergebnisse aus dem Evaluationsbericht (Pircher, E./ Marchner, G. 2012) als Basis für die Zusammenschau dieses Projekts in Österreich.

Bei der Rekrutierung der Freiwilligen machte man die Erfahrung, dass es mehr zeitliche Ressourcen und mehr Informationsveranstaltungen beanspruchte als geplant. In den urbanen Räumen war die Gewinnung von engagierten Freiwilligen im Vergleich zu ländlichen Gemeinden schwieriger. Das Projekt wurde in Gemeinden, bei Sozialvereinen, Regionalkonferenzen, im Rahmen von Kongressen und Tagungen relevanter Stakeholder, darunter auch Selbsthilfegruppen, vorgestellt, wodurch bestehende Netze weiter ausgebaut und neue Kooperationen geschaffen werden könnten. Da das Projekt erstmals in Österreich umgesetzt wurde, setzte man auf intensive Lobbyarbeit, welche sich jedoch nur zum Teil direkt in den Gemeinden abspielte. Wichtige MultiplikatorInnen fanden sich zB in der eigenen Organisation. Es wurden Kooperationen mit Pfarren, Pflegeheimen, Krankenanstalten usw getroffen. In Tirol gab es mit den Gesundheits- bzw Sozialsprengeln bereits institutionell definierte Anlaufstellen, was eine raschere Umsetzung bzw Kooperation ergab. Sie erleichterten die Implementierung der Schulungen. Die Informationsveranstaltungen in den Tiroler Gemeinden wurden dem Thema „Demenz“ gewidmet, was dazu beitrug, eine überdurchschnittlich große Zahl an Interessierten zu den Veranstaltungen zu bringen. (ebd. 23)

Im Projektzeitraum konnten 141 TeilnehmerInnen in 13 Schulungsdurchgängen zu freiwilligen BegleiterInnen ausgebildet werden. Im Projektplan hatte man zumindest 210 Personen definiert. Insgesamt nahmen sechs Männer an den Schulungen teil.

Freiwillige BegleiterInnen

Ein erster Hinweis auf die Nachhaltigkeit des Projekts liefert die Tatsache, dass „fast alle LehrgangsabsolventInnen an den Nachfolgegruppen teilnehmen, [es] spricht für die Qualität des Angebots wie auch für die Überzeugung des *Produkts* NaMaR, das sich im

Engagement für die Gruppe niederschlägt. Diese bilden, nach Aussagen von befragten Teilnehmenden, einen wichtigen Rahmen und eine wichtige Basis für ehrenamtliche Begleitung: als emotionaler Rückhalt, als Austausch- Reflexions- und Lernmöglichkeit (...).“ (ebd. 40) Allerdings haben zum Zeitpunkt der Evaluation, dh ca zwölf Monate nach Ende der meisten Lehrgänge, ein Drittel der Freiwilligen noch keine Begleitungen durchgeführt. (ebd. 28, 49)

Der Evaluationsbericht bestätigt, dass die freiwilligen BegleiterInnen vom Projekt überzeugt sind und es für viele von ihnen eine persönliche Bereicherung war bzw ist. Die Kontaktaufnahme zu den pflegenden Angehörigen und damit in die Begleitungsfunktion war für die betreffenden Freiwilligen ein „langwieriger Prozess“ und verlief bis auf wenige Ausnahmen ohne institutionelle Unterstützung. Also waren die Erfolge getragen vom persönlichen Engagement der Freiwilligen und deren sozialen Netzen. Die Mehrheit der freiwilligen BegleiterInnen schafften den Einstieg über bereits bestehende persönliche Kontakte und ihr privates Umfeld. Deutlich weniger oft waren soziale bzw mobile Dienste die VermittlerInnen zu den pflegenden Angehörigen. (ebd 48) Unerwartet für die Projektleitung entwickelte sich das Setting der Begleitungen. Der niederschwellige Charakter des Projekts setzte sich offensichtlich in der informellen Gestaltung fort. Wie die Freiwilligen und die pflegenden Angehörigen und ihre Familien sich begegneten, entschied sich in einem individuellen Aushandlungsprozess, in dem die freiwilligen BegleiterInnen „Flexibilität und Einsicht“ bewiesen haben. (ebd. 77)

Ehrenamtliche-Gruppen

Ausgehend von den Schulungen bewegt sich die Größe der sogenannten Ehrenamtliche-Gruppen, die jeweils Regionen-bezogen eingerichtet wurden, zwischen acht und 15 Personen pro Gruppe. Lt Evaluationsbericht sind diese von zentraler Bedeutung für die nachhaltige Fortsetzung der freiwilligen Arbeit. Die Freiwilligen selbst meinen, die Gruppe „leistet Aktivierung und Ermutigung, (...) fördert den Zusammenhalt (...) und bedeutet Entlastung (...)“. Nach Projektende ist die Fachstelle für pflegende Angehörige der Caritas Salzburg weiter für die formale Begleitung der Ehrenamtliche-Gruppen zuständig. (ebd 57)

Ein Phänomen, dessen Ursache in der Evaluation nicht untersucht wurde, ist „die Tatsache, dass sich aus persönlichen Gründen manche Gruppenmitglieder nicht wie andere einbringen können (...).“ (ebd 38) Das könnte damit begründet werden, dass die

Freiwilligen zu wenig Gemeinsamkeiten untereinander haben. Welche Rolle spielen hier – und auch in den Begleitungen selbst – die Berufs- und Lebensbiographien?

Zugang zu den pflegenden Angehörigen und Begleitungen

Die AutorInnen des Evaluationsberichts vertreten anhand ihrer Analyse den Standpunkt, „die Rahmenbedingungen bestimmen Kontaktaufnahme, Möglichkeiten und Formen der Begleitung von pflegenden Angehörigen.“ Und diese wiederum seien von „persönlichen wie berufsbedingten Zugängen der Ehrenamtlichen geprägt (z.B. Verankerung in sozialen Netzwerken, Arbeit in einem professionellen Sozialdienst).“ (ebd 33)

Der Evaluationsbericht beschreibt, dass vielen der TeilnehmerInnen die konkreten Schritte in die Familien mit Unterstützungsbedarf als sehr schwierig erschienen. Der Zugang zu den pflegenden Angehörigen erfolgte am häufigsten über das persönliche Umfeld der Freiwilligen, an zweiter Stelle kamen bereits soziale bzw mobile Dienste. Am wenigsten hilfreich bei der Kontaktaufnahme erschienen den Freiwilligen die Medien (Infomaterial der Caritas, Zeitungsartikel) sowie die Gemeinden. (vgl ebd 48) Weiters ergaben sich Unsicherheiten bei allen Beteiligten, sofern die Familien gleichzeitig professionelle Angebote zB in Form von mobilen Diensten nutzten. Im Evaluationsbericht kommt man zum Schluss, dass es mehr Information über das Projektziel und „Sensibilisierung“ der pflegenden Angehörigen braucht, um den unterschiedlichen Nutzen der Angebote zu verstehen.

Als ein Erkenntnisgewinn gilt mE, dass die Kontaktaufnahme mit in Frage kommenden pflegenden Angehörigen nicht systematisch erfolgte und dies von Seiten der Projektkoordination nicht angeleitet wurde. Dem Streetwork ähnlich, fanden viele Erstkontakte auf der Straße statt. Für viele pflegende Angehörige war es darüber hinaus eine Überraschung, dass speziell für sie Unterstützung in Form persönlicher Ansprache, Zeit und Zuhören angeboten wurde. Sodann gestalteten sich die Begleitungsformen wie die Kontaktpflege sehr unterschiedlich.

Bei der Beurteilung von tatsächlich erfolgten Begleitungen ergab sich für das Evaluationsteam das Problem, dass es nur einzelne TeilnehmerInnen gab, die bereits über Erfahrungen in der Begleitung von pflegenden Angehörigen berichten konnten. Da die Evaluation bereits während des laufenden Projekts abgeschlossen wurde (Oktober 2012) fehlt nun eine umfassende Beurteilung des zentralen Projektziels. Im

Evaluationsendbericht finden sich daher auch Daten, die anhand des Pilotprojekts im Salzburger Flachgau (2008 – 2009) durchgeführt worden waren. Bei den Begleitungstätigkeiten handelte es sich mehrheitlich um „miteinander Reden und Zuhören“, „Unterstützen bei Problemen und Krisen“ sowie „Informieren und Beraten“. (ebd 51)

Die gesundheitsförderliche Wirkung

„Gesundheitsförderlich für ältere Menschen (Freiwillige) und pflegende Angehörige“ soll das Projekt sein, erklärt die Projektleiterin der Caritas Salzburg, Anita Hofmann. Der Evaluationsbericht spricht von einer „konkreten Wirkung“ und „einige Befragte schildern, dass sich ihre eigene gesundheitliche und psychische Situation verbessert hat“, die in Form von individuellen Aussagen, die nicht standardisiert sind, belegt wird. Dabei handelt es sich um Aussagen der pflegenden Angehörigen, die sowohl somatische als auch psycho-soziale Phänomene beschreiben, die sich im Laufe der Begleitung zu einem Besseren entwickelt hätten, darunter „Schlafstörungen, Panikattacken, Albträume.“ „Wohlbefinden und Verbesserung der Beziehung zum Pflegebedürftigen, sich besser fühlen, Erleichterung.“ (vgl ebd. 84) So sehr diese Aussagen subjektiv nachvollziehbar sind, so wenig aussagekräftig sind sie aus wissenschaftlicher Perspektive. Menschliche Zuwendung und Verständnis sind keine messbaren statistischen Parameter, ihre Definition und Bewertung bleiben auch in der qualitativen Sozialforschung subjektiv. Es bedarf dabei einer exakten standardisierten und nachvollziehbaren Beschreibung.

Durch die starke Bewertung der Wirkung von „körperlichem und seelischem Wohlbefinden“ (ebd. 64) durch die befragten pflegenden Angehörigen lässt sich ein Trend hinsichtlich einer gesundheitsförderlichen Wirkung ablesen. Durch die niedrigen Fallzahlen und die kurze Zeit der Begleitung wie der Befragung ist diese Annahme jedoch wissenschaftlich mit großer Vorsicht zu betrachten.

Und was sagten die pflegenden Angehörigen?

Es bedarf ein hohes Maß an Bewusstseinsbildung und Sensibilisierungsarbeit bei pflegenden Angehörigen. Dass sie angesprochen werden und ihnen Aufmerksamkeit und sogar besondere Unterstützung entgegen gebracht wird, sei wohl für alle ein Paradigmenwechsel gewesen, beschreibt der Evaluationsbericht den Prozess. Um das Angebot der freiwilligen Begleitung mittel- und langfristig zu erhalten, müsste weiter darin

investiert werden, die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen und ihrer Familien aufzuklären.

Das Angebot für „Möglichkeit zum Gespräch, Austausch und Zuhören“ war für die pflegenden Angehörigen am wichtigsten, gefolgt von der persönlichen Überzeugung „mein körperliches und seelisches Wohlbefinden hat sich durch die Begleitung verbessert“ (ebd). Der Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen wird nachvollziehbar, wenn nach dem Gesprächsangebot und Unterstützung bei Krisen die „Information und Beratung zu Fragen der Pflege“ kommen. (ebd 62) Die AutorInnen des Evaluationsberichts kommen nach ihren Befragungen (schriftlich, persönlich) zum Ergebnis, „dass die Begleitung eine Verbesserung ihrer [Anm. der pflegenden Angehörigen] Situation bewirkt.“ (ebd. 65)

Die Wirkung der Begleitung wurde weiters erlebt als „Entlastung in gefühlsmäßiger Hinsicht“ gewertet, gefolgt von der „Ermutigung, auf sich selbst zu schauen“, sowie als „Wertschätzung der täglichen Arbeit“. Mit der „Verbesserung in der Bereitschaft, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen“ stellt sich die Frage: ist es Ziel des Projekts, dass pflegende Angehörige Angebote von GesundheitsdienstleisterInnen kaufen, oder geht es um die Förderung freiwilligen Engagements und gegenseitiger Hilfe?

Projektziele erreicht

Der Evaluationsbericht sieht das Projektziel „Gewinnung von Ehrenamtlichen und Aufbau lokaler Netzwerke“ als erreicht. Wobei er die Gründung der Ehrenamtlichen-Gruppen, wo sich die freiwilligen BegleiterInnen regelmäßig austauschen, für besonders essentiell erachtet. Die Möglichkeit zur Reflexion und der dort gewonnene „emotionale Rückhalt“ würden die Aktivitäten der Gruppenmitglieder stärken, sind die AutorInnen überzeugt. (vgl ebd. 38) Der niederschwellige Charakter und die Offenheit des Projekts hinsichtlich der Entwicklung der Begleitungs-Beziehungen hat die Freiwilligen jedoch teilweise verunsichert. Da ja auch auf bestehende persönliche Kontakte aufgebaut wurde, konnte der Eindruck entstehen, dass *gar nichts passiert*. Aus Sicht der EvaluatorInnen ein Hinweis, dass „die Bedeutung der informellen Gespräche unterschätzt wird.“ (ebd)

Das anhaltende Interesse am Projekt allgemein und für weitere Schulungen im speziellen bestätigt die Projektleitung wahrscheinlich darin, dass es einen konkreten Bedarf bedient. Aber die AutorInnen des Evaluationsberichts weisen deutlich darauf hin das Projekt nur dann fortzuführen, wenn es auch weiter institutionell getragen wird. Es bräuchte Pflege

der Netzwerke und NetzwerkpartnerInnen auf allen Ebenen, wozu auch die kontinuierliche Koordination der Ehrenamtliche-Gruppen gehöre. Die BegleiterInnen würden hinsichtlich ihrer Tätigkeiten auch weiterhin entsprechender Qualifizierungsmaßnahmen bedürfen.

Weil der Problembereich Demenz im Laufe des Projekts evident hervorgetreten sei, bestünde „bei den ehrenamtlich Tätigen ein Qualifizierungs- und Sensibilisierungsbedarf“. (ebd 92) Die Public Health Experten Krajic und Foster haben in ihren Aussagen genau auf diesen Graubereich verwiesen. Wo endet das Ehrenamt, die Freiwilligkeit und wo sind Tätigkeiten, die unter dieser Definition subsummiert werden, schon längst an Nicht-Qualifizierte ausgelagerte Aufgaben von Profis? (vgl Kapitel 3.5.)

„Begleitung in *reiner* Form, d.h. als Gespräche ohne Kombination mit Besuchsdienst oder der Übernahme von Tätigkeiten zur Entlastung pflegender Angehöriger, passiert daher eher selten, sondern muss *[sic!]* mit vielfältigen Bedürfnislagen von pflegenden Angehörigen umgehen lernen.“, stellen Pircher und Marchner (ebd. 39) schließlich fest. Der Bericht weist ebenfalls darauf hin, dass der Einsatz entsprechender personeller Ressourcen für eine langfristige Betreuung und Koordination der Freiwilligen-Gruppen in den Gemeinden nach Projektende nicht geklärt waren.

Kritische Überlegungen aus der Meta-Perspektive

Die wissenschaftliche Erfassung des Projekts ist nicht vollständig und aufgrund der niedrigen Fallzahlen kaum als repräsentativ zu bezeichnen. Für die Befragung der Freiwilligen fanden sich 87 Personen von insgesamt 141 SchulungsteilnehmerInnen, bei den pflegenden Angehörigen waren es 22. (ebd 41) Eine Referenzzahl gibt es bei ihnen nicht, „*da die freiwilligen BegleiterInnen ihre Aktivitäten nicht dokumentieren müssen und keine Daten bzgl der Begleitungsarrangements erhoben werden*“, erklärt die Projektleiterin der Caritas, Anita Hofmann, beim Telefoninterview.²⁰

In ihrer Zusammenfassung kommen die AutorInnen trotzdem zur Auffassung: „Obwohl der Zeitraum der erfahrenen Begleitung im besten Fall ein Jahr beträgt, in den meisten Fällen weit darunter liegt, kann laut Aussagen der Befragten demnach darauf geschlossen werden, dass die Begleitung bei den pflegenden Angehörigen Wirkung zeitigt: ob dies deren persönliches Wohlbefinden betrifft, deren häusliche Situation bzw Situation in der

²⁰ Handschriftliches Protokoll des Telefongesprächs, 14. März 2013, 13.00 Uhr.

Familie, aber ob es die gesundheitliche Situation anlangt. Die Begleitung fördert durchwegs eine Verbesserung in der Lebenssituation.“ (ebd 85)

Hinsichtlich des Projektziels und der Umsetzung gewinnt man den Eindruck, zB anhand der Aufwendung für Ressourcen wie Zeit, Geld und Personal, das Projekt richtet sich an erster Stelle an interessierte Freiwillige. Das Projektziel, psycho-soziale Unterstützung für pflegende Angehörige auf freiwilliger Basis ergibt mehrere offene Fragen: Entspricht das Angebot den Bedürfnissen der betroffenen Familien? Was leisten die Freiwilligen, was das soziale Umfeld der Betroffenen nicht schon leistet? Es wird an Tabus und tradierten Werthaltungen gerührt, wie gehen die freiwilligen BegleiterInnen mit diesen um und wie wird für eine ausreichende Selbstreflektion Sorge getragen?

Der von den Freiwilligen als schwierig beschriebene Zugang zu den pflegenden Angehörigen fand ohne institutionalisierte Hilfe statt, aus Sicht der Selbsthilfe ein Zeichen dafür, dass es dieser formalen Anleitung mitunter nicht bedarf. Die AutorInnen der Evaluation sehen Kommunikations- und Abgrenzungsbedarf zu anderen Angeboten. „Es gibt Überschneidungen mit Betreuungsangeboten und Besuchsdiensten (...).“ Und es wird festgestellt, „dass die pflegenden Angehörigen das Projektangebot anders in Anspruch nehmen als im Projektkonzept geplant bzw. dass sie grundsätzlich dafür erst sensibilisiert werden müssen. Die von den pflegenden Angehörigen geäußerten Bedürfnisse gehen vielfach in Richtung (...) konkreter Hilfestellung bei der eigenen Pflgetätigkeit (...). (ebd 37)

Das Projekt würde, so das Evaluationsteam, weder für die Freiwilligen noch für die pflegenden Angehörigen „klare Rollen“ definieren. Die sozialen Beziehungen schwankten zwischen „informell und offiziell“ (ebd)

Es fehlen klar beschriebene Grenzen zwischen professionellem Angebot (der Projektträgerin) und gegenseitiger, freiwilliger Hilfe (unter NachbarInnen). Der Begriff der Freiwilligkeit ist hier nicht eindeutig definiert, auch die Bedeutung des Begriffs der Laien erscheint es Wert, in diesem Projekt näher betrachtet zu werden. Wie können Widersprüche in der Selbstdefinition bei den BegleiterInnen und Missverständnisse bei den pflegenden Angehörigen verhindert werden? Ist man in der Arbeit oder ist man freiwillig hier? Verstärkt wird die Skepsis, dass es hier uU zu einer unklaren Trennung zwischen unbezahlter Freiwilligenarbeit und Erwerbsarbeit kommt, wenn es in der Kurzfassung des Evaluationsberichts heißt: „So gibt es zum Beispiel PensionistInnen mit mehr Zeit oder Berufstätige, die im Rahmen ihrer Arbeit Gespräche führen, zum Teil auch in Verbindung mit ihrer Tätigkeit in Sozial- und Gesundheitsdiensten.“ (NaMaR, Kurzfassung des Evaluationsberichts, Oktober 2012. 11)

Es gibt keine Daten zum Profil der freiwilligen BegleiterInnen, man erfährt lediglich, wie viele Frauen und Männern an den Schulungen teilgenommen haben. Als maßgebliche Mängel erscheinen einmal mehr fehlende Daten zu den erreichten pflegenden Angehörigen bzw Familien. Als Referenzwert des Pilotprojekts werden fünf bis 20 Familien pro Freiwilligen-Gruppe, dh in einer definierten Region angegeben. (ebd)

Weiterführende Fragen, deren Beantwortung aus Sicht der Autorin zu einer Weiterentwicklung eines spannend Projekts beitragen würde: Welche Risiken bestehen, wenn sich freiwillige UnterstützerInnen in die familiäre Hilfe einbringen (einmischen)? Wo sind die Grenzen freiwilliger Arbeit bei der Unterstützung pflegender Angehöriger? Wie wird mit Haftungsfragen umgegangen? Gibt es einen Versicherungsschutz für die freiwilligen BegleiterInnen? Wie nachhaltig sind die Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und BegleiterInnen? Wie ist die Rolle der Projektorganisationen definiert? Interessenkonflikte sind weder beschrieben noch wird diese naheliegende Frage angesprochen. Gibt es verbindlich vereinbarte Grenzen in der Unterstützungsarbeit der Freiwilligen? Wie gestalten sich die Beziehungen zu den involvierten GesundheitsdienstleisterInnen? Um Missverständnisse von vornherein auszuräumen, wäre es, besonders eingedenk der aktuellen gesellschaftspolitischen Debatten mE notwendig, in einem öffentlich finanzierten Projekt bestehende Lobbying- oder Angebotsstrategien transparent zu machen.

6.2.3. GesundheitsdienstleisterInnen

Seit den 2000er Jahren ist zu beobachten, dass die GesundheitsdienstleisterInnen in der Unterstützung der Angehörigen von Menschen mit Demenz einen Bedarf erkannt haben, den sie auf die unterschiedlichsten Arten bedienen. Vor allem die Caritas und die Volkshilfe bieten im ländlichen Raum neben der klassischen Pflegeberatung für zu Hause Stammtische, Cafes bzw Gesprächsrunden an. Ihre Konzepte haben jedoch mit einer Selbstorganisation von Betroffenen nichts mehr zu tun. Sie zielten darauf ab von ExpertInnen generiertes Fachwissen zu vermitteln und im Fall von Gesprächsrunden stehe die Information über medizinisch-technische Belange, Zugang zu finanziellen Leistungen, bürokratische Hürden und die medizinische Therapie im Vordergrund, erklärt Antonia Croy, Vorsitzende Alzheimer Austria. Sie sieht diese Gesprächsangebote nicht mehr als selbstorganisierte, gegenseitige Hilfe: *„Das wäre dann aus meiner Sicht eine professionell geleitete Gruppe, so wie in einer Beratungsstelle. Das Wesen der Selbsthilfe ist aber anders, man geht hin um sich selbst zu helfen und nicht, um in erster Linie*

anderen zu helfen. (...) Eine Beratungsstelle beinhaltet immer jemanden, der den Rat erteilt, das ist eine Hierarchie.“

Die Volkshilfe Oberösterreich gestaltet ihre „Alzheimer Cafes“ nur zur Hälfte als Gesprächsgruppe, die professionell geleitet wird. Im Vordergrund steht, die pflegenden Angehörigen über das Krankheitsbild der Demenz aufzuklären und zu informieren. Am Beginn gibt es ein Motto, zu dem ein Fachvortrag für die pflegenden Angehörigen gestaltet wird. Erst danach gibt es Raum für Gespräche untereinander. Die Treffen finden statt, während die von Demenz Betroffenen im Tageszentrum betreut werden. Es ist der Volkshilfe ein Anliegen, so Heidi Amon, Leiterin des Tageszentrum *A Mensch mecht i bleibn* in Schwertberg: *„Vor allem das Wissen um die Verhaltensänderungen und Stadien der Demenz zu vermitteln ist uns ganz wichtig. Daran knüpft sich zu lernen, wie man mit solchen Veränderungen umgeht, um sich und dem anderen das Leben zu erleichtern. Viele beziehen alles auf sich und bedenken nicht, dass es die Demenz ist, die die Menschen verändert.“* Die Teilnahme am Alzheimer Cafe ist für die pflegenden Angehörigen kostenlos, für die Betreuung einer erkrankten Person wird ein geringer Unkostenbeitrag verlangt.

Die Liste an Projekten und Initiativen ließe sich weiter fortsetzen. Die erwähnten Projekte machen vielmehr deutlich, ohne Profis geht es beim Gesundheitsproblem Demenz nicht. *„Ich habe den Eindruck, es geht langsam in Richtung mehr Akzeptanz dahingehend, dass es sich dabei u eine professionelle Aufgabe handelt. Mit hinhaltendem Widerstand der Politik, auch wegen der finanziellen Auswirkungen. Aber auf lange Dauer kann ich mir nicht vorstellen, dass es bei diesem quasi privaten familialen Modell bleibt. Die Standards, nach denen die Pflege beobachtet und beurteilt, sind nicht mehr familial, das ist professionell. (...) Es ist mittlerweile eindeutig klar belegt, dass die Betreuung von dementiell beeinträchtigten Personen eine Aufgabe für Profis ist.“* Karl Krajic, LBIHPR.

Die Anforderungen in der Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz sind nicht mit der Altenpflege gleichzusetzen. Umfangreiche Herausforderungen stellen sich auf struktureller Ebene ebenso wie für die privaten Haushalte die betroffen sind. Je stärker professionelle Konzepte (Standards) in die informelle Pflege vordringen, umso mehr verschwimmen die Grenzen zwischen bezahlter und unbezahlter Arbeit. Die politische Steuerung dieser Entwicklungen ist noch nicht eindeutig absehbar.

7 ZUSAMMENFASSUNG

Von Demenz betroffene Menschen zu betreuen und zu pflegen zählt zu einer der herausforderndsten Aufgaben. Dass mit der Betreuungs- und Pflegearbeit gesundheitliche Risiken bzw Gesundheitsprobleme für die pflegenden Angehörigen verbunden sind, ist mittlerweile evident. Darüber hinaus sind es strukturelle Bedingungen in der Versorgung, die sich auf die betroffenen Familien mitunter negativ auswirken. Die in Österreich bestehenden Versorgungsprobleme, zB fehlende flächendeckende ambulante bzw teilstationäre, stunden- oder tageweise Betreuungsmöglichkeiten, adäquate, kontinuierliche Begleitung durch den Krankheitsverlauf für Betroffene und pflegende Angehörige, leistbare evidenzbasierte nichtmedizinische Therapieangebote, fehlendes Casemanagement, fehlende Koordination zwischen stationärer und niedergelassener medizinischer Behandlung, um nur einige zu nennen, sind vielfach bekannt und veröffentlicht.

Zu den Möglichkeiten und Strategien wie Menschen mit belastenden Situationen umgehen zählt auch die Selbsthilfe. Mit ihrer Hilfe sind Menschen, die von Gesundheitsproblemen betroffen sind – in diesem Fall pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz – in der Lage, sich Problemlösungskompetenzen und gesundheits- sowie krankheitsrelevantes Wissen anzueignen. Soziale Netze, nachbarschaftliche Hilfe und Unterstützung verändern sich. Der Bedarf an selbstorganisierter und solidarischer, gegenseitiger Unterstützung ist nachvollziehbar. In Selbsthilfegruppen tauschen sich Menschen regelmäßig auf empathische Art und Weise miteinander aus. Sie stehen vor den gleichen Herausforderungen, verspüren gleiche Bedürfnisse und haben sich entschieden gemeinsam eigene Lösungen zu erarbeiten. In Selbsthilfegruppen wird Erfahrungswissen generiert und werden (politische) Interessen kollektiv erfasst und weitergegeben. Wie sind diese SHG von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz gestaltet, können gesundheitsförderliche Aspekte nachgewiesen werden? Was an der Selbsthilfe in Österreich ist gesundheitsförderlich? Für die wissenschaftliche Bearbeitung dieser Forschungsfragen wurden Primär- und Sekundärliteratur, fünf ExpertInneninterviews und eine telefonische Blitzumfrage zur Erfassung der österreichischen SHG pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz eingesetzt. Der Mix aus quantitativer Analyse und qualitativer Sozialforschung widerspiegeln das interdisziplinäre Selbstverständnis der Position der Public Health Forschung.

Selbstbestimmung, gegenseitiges Empowerment und die Fähigkeit, das individuelle Kohärenzgefühl zu stärken, sind gesundheitsförderliche Aspekte, die in Selbsthilfegruppen nachgewiesen werden können. Dabei steht nicht eine, wie immer geartete Wirksamkeit im Vordergrund, sondern die kollektiv geschaffene und gelebte Stärke, die in jedem bzw jeder weitergetragen wird und somit Verhältnisse verändert. Die von der Gemeinschaft identifizierten Problemlagen und Interessen münden in die politische Vertretungsarbeit der von den Mitgliedern legitimierten RepräsentantInnen.

Selbsthilfe ist Ausdruck einer zivilgesellschaftlichen, sozialen Energie, damit ist sie als eine politische Bewegung zu verstehen. Partizipation ist im Public Health Verständnis ein gesundheitsförderlicher Indikator von politischen und gesellschaftlichen Verhältnissen. Daher kann die politische Interessenvertretung als eine gesundheitsförderliche Dimension der Selbsthilfe bezeichnet werden. Die Emanzipationsbewegung der PatientInnen in Österreich hat sich zu keiner Zeit besonders stark präsentiert. Dies spiegelt sich im Umstand wider, dass Entscheidungen über die Ressourcenverteilung (Finanzmittel) oder Kompetenzen (formal als Experte/Expertin anerkannt) zwischen den etablierten institutionalisierten InteressenvertreterInnen und politischen EntscheidungsträgerInnen erfolgten, und weniger stark verankerte AkteurInnen, wie zB Selbsthilfegruppen und -organisationen bzw deren Interessenorganisationen, nicht systematisch in Planungs- bzw Aushandlungsprozesse des Gesundheitssystems integriert wurden bzw werden.

Die immer noch dominante Rolle der kurativen Medizin im österreichischen Gesundheitssystem und die Tatsache, dass die (politischen) Institutionen den Unterstützungsbedarf definieren, hemmen jene Bestrebungen, die von gesundheitsförderlichen Konzepten bzw der Gesundheitsförderungsforschung ausgehen. In der Selbsthilfe wird dies dadurch spürbar, dass eine relativ starke Beteiligung von ExpertInnen an der Selbstorganisation von Betroffenen besteht. Dies führt zu einem Widerspruch im Verständnis über die Funktionen der Selbsthilfegruppen sowie in der Interessenpolitik der österreichischen Selbsthilfe: Einerseits in dem Bestreben der Selbsthilfe, durch ein intensiveres Engagement zu mehr Durchsetzungsmacht auf politischer Ebene zu kommen. Andererseits geraten die SHG in Konflikt zwischen dem Anspruch eine wirkliche Selbst-Hilfe zu sein und der teils dominierenden Rollen von ExpertInnen, denen Professionalisierung, formales Fachwissen oder Verständnis für die komplizierte Systemnavigation möglicherweise wichtiger sind, als den Mitgliedern. Es spricht nichts gegen hohe Qualitätsstandards im Versorgungssystem, diese sind für Menschen von Demenz in Österreich unbedingt wünschenswert und entsprechend der vorhandenen Konzepte – Stichwort integrierte Versorgung – umzusetzen.

Die Dominanz von ExpertInnen innerhalb der Selbsthilfe erscheint jedoch nicht ausschließlich dort problematisch, wo sie in Gestalt einzelner VertreterInnen von Gesundheitsberufen in einer SHG zu Tage tritt. Sie wird dort zum Problem, wo die Idee des autonomen selbstverantwortlichen Gesundheitsverhaltens aufgegeben wird, zu Gunsten von ExpertInnen-Entscheidungen. Wenn ProfessionalistInnen ihre Überzeugung, was für die Betroffenen das Beste ist, mit ihrem Verständnis von qualitativem Fachwissen begründen, anstatt Empowerment und Solidarität zu fördern, werden Funktionen und Stärken der SHG unterlaufen.

Die unterschiedlichen Vorstellungen darüber, was Selbsthilfe ist und tun soll, dürfen nicht dazu führen, dass die Definitionsmacht nur von jenen ausgeht, die mehr Handlungsspielraum oder politische Durchsetzungskraft besitzen. Selbsthilfe braucht deshalb freie Gestaltungs- und Entwicklungsmöglichkeiten, sie braucht Unabhängigkeit. Selbstorganisation und Selbstwirksamkeit sind der Lakmestest für eine hierarchiefreie autonome Selbsthilfe. Wenn gegenseitige Hilfe, Selbstverantwortung und Solidarität unter Gleichbetroffenen als gesundheitsförderliche Kategorien gelten können, dann müssen Selbsthilfegruppen für Betroffene von Betroffenen gestaltet werden.

Um die gesundheitsförderlichen Potentiale der Selbsthilfe für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich wirklich ins Spiel zu bringen, muss sich einiges ändern. Erfahrungswissen der Betroffenen muss gesammelt und systematisiert werden, um es danach allgemein zugänglich machen zu können. Der große Wert, der dem Erfahrungswissen zukommt, muss von den pflegenden Angehörigen selbst als eine Kompetenz wahrgenommen und selbstbewusster reflektiert werden. Es ist die Basis für eine gesundheitsförderliche gegenseitige Hilfe und auch für eine solche Interessenvertretung. Fachwissen und relevante medizinische Entwicklungen müssen für die Allgemeinheit einfacher zugänglich gemacht werden. Die SHG müssen im Auf- und Ausbau ihrer Gesundheitsorientierung und –förderung strategisch unterstützt werden. Für die SHG pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz ist es strategisch wichtig, dass sie ihre Interessen bundesweit vertreten. Die größte SHG, Alzheimer Austria in Wien, kann zu einem themenbezogenen bundesweittätigen Dachverband ausgebaut werden. Dazu müssen ihr die entsprechenden finanziellen und personellen Ressourcen zur Verfügung gestellt werden. Sie kann ihre bisherige Funktion als Multiplikatorin intensivieren, alle SHG in Österreich vernetzen, Informationsdefizite eliminieren und mehrheitlich legitimierte Strategien für eine politische Interessenvertretung entwickeln.

Hingegen müssten ExpertInnen und politische EntscheidungsträgerInnen das, aus der Selbsthilfe kommende Erfahrungswissen aufnehmen und darauf referenzieren. Selbsthilfe als Strategie und als politische Akteurin müsste Eingang in das Fachwissen der Gesundheitsberufe finden, und in den Versorgungsroutinen an pflegende Angehörige und Betroffene vermittelt werden. Selbsthilfe ist keine Leistung, die konsumiert oder in Anspruch genommen werden kann. Es ist nicht die Aufgabe der Selbsthilfe fehlende Angebote in der Versorgung zu decken, sondern ihre Aufgabe ist die Förderung des Wissens um die eigenen Stärken bei ihren Mitgliedern.

Unterstützungsstrategien und –maßnahmen, die Förderung der GesundheitsdienstleisterInnen und damit der Ausbau deren Angebote obliegen der staatlichen Verantwortung und den EntscheidungsträgerInnen im Gesundheitssystem. Es fehlt eine einheitliche bundesweite Umsetzung von bereits erfolgreichen Unterstützungsstrategien sowie die Etablierung von wissenschaftlich evidenten Modellen der integrierten Versorgung für Menschen mit Demenz und ihre Familien, in denen sie betreut werden. Die Mehrheit (31 von 45) der SHG pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz wird von einer Professionistin/ einem Professionisten geleitet. Beinahe zwei Drittel (28 von 45) wurden von Trägerorganisationen mobiler Dienste initiiert bzw werden von diesen organisiert. Das könnte darauf hinweisen, dass dementiell veränderte Personen und ihre pflegenden Angehörigen eine besonders stabile, finanziell abgesicherte und formale Struktur der Unterstützung brauchen. Ansätze dafür existieren bereits (Netzwerk aktiv – besser leben mit Demenz), oder erweisen sich bereits seit Jahren als erfolgreiche Strategien, die als Best Practice Beispiele für ganz Österreich dienen können (Demenzservicestellen in Oberösterreich). Das Verhältnis zwischen informellen professionell geleiteten SHG könnte weiters ein Zeichen dafür sein, dass dort wo in der Bevölkerung allgemeine Informationen zu Demenz bzw SHG pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz vorhanden sind, das Interesse an Selbsthilfe sowie die Zahl an SHG zunimmt. Dh die Informationspolitik über Demenz muss ein Teil der Reformstrategien sein, zu denen die verantwortlichen Institutionen seit dem Ersten Österreichischen Demenzbericht und dem Konzept der integrierten Versorgung für Menschen mit Demenz aufgerufen sind.

Die pflegenden Angehörigen von Demenz und ihre Familien sind auf eine professionelle und umfassende Unterstützung angewiesen, dafür gibt und braucht es viele wissende Köpfe und erfahrene Hände. Die autonome, selbstkritische Definitionsmacht über ihre Rolle als pflegende Angehörige, sollte diesen selbst überlassen bleiben.

8 LITERATUR

8.1 Primär- und Sekundärliteratur

Alzheimer Angehörige Austria (2010): Demenz. Hoffnung für AlzheimerpatientInnen und ihre pflegenden Angehörigen. Wien

ARGE Selbsthilfe Österreich (2012): Jahresbericht 2011. Wien

Ebd (2012a): Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Klagenfurt

Auer, St. et al (2007): Nonpharmacological treatment for persons with Alzheimer's disease. Neurodegenerative Disorders. No 4. 337

Auer, St. et al (2007a): Entlastung pflegender Angehöriger. Ein Programm der M.A.S. Alzheimerhilfe. Österreichische Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie. Nr. 20/2-3. 169-174. Wien

Auer, St. et.al. (2007b): Demenzservicestellen der M.A.S. Alzheimerhilfe. Eine neue Struktur zur nicht-pharmakologischen Behandlung von Personen mit Demenz und deren Angehörige. In: Österreichische Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie. Nr. 20/4. 257-263. Wien

Babitsch, B. (2005): Soziale Ungleichheit, Geschlecht und Gesundheit. Reihe: Studien zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft. Bern

Baltes, M./ Montada, L. (Hg) (1996): Produktives Leben im Alter. Frankfurt/M./ New York

Bartsch, Roswitha (2004): Bedürfnisse dementer Menschen und deren Angehöriger. In: Österreichisches Komitee für Soziale Arbeit: Demenz – Pflege – Angehörige. Alternative Betreuungsmodelle aus nationaler und internationaler Sicht. Dokumentation der Jahreskonferenz 2004 in Salzburg. 21–28.

Beck, U. (1986): Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne. Frankfurt/ M.

Bencic, W./ Kastner, K. (2010): Masterplan Gesundheit. Einladung zum Dialog. Wien

Bittlingmayer, U./ Bauer, U.: Individualisierte Prävention. Zur Ideologie des a-sozialen Gesundheitsentscheiders. In: Schmidt, B./ Kolip, P.(2007): Gesundheitsförderung im aktivierenden Sozialstaat: Präventionskonzepte zwischen public health, Eigenverantwortung und sozialer Arbeit. Weinheim/ München. 105-116

Borgetto, B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland. Bern

Bodenheimer T. et al (2002): Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. In: JAMA 2002. Vol 288. 2469 – 2475

Bourdieu, P. (1997): Die verborgenen Mechanismen der Macht. Schriften zu Politik und Kultur. Nr 1. Hamburg

Braunegger-Kallinger, G./ Forster, R./ Nowak, P. (2010): Selbsthilfe in Österreich – Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie. In: Deutsche Arbeitsgesellschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. Selbsthilfegruppenjahrbuch. Gießen. 176–188

Bundesministerium für Gesundheit (2010): Das Österreichische Gesundheitssystem. Zahlen – Daten – Fakten. Wien

Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (2008): Freiwilliges Engagement in Österreich. Zahlen – Daten – Fakten. Projekte und Vorhaben im Bereich Freiwilligenbericht. Wien

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) 2001: Qualitätsmanagement in Gesundheitsförderung und Prävention. Grundsätze, Methoden und Anforderungen. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung Band 15. Köln

BZgA (2011): Kriterien guter Praxis in der Gesundheitsförderung bei sozial Benachteiligten, Ansatz – Beispiele – Weiterführende Information. 4. Aktualisierte und erweiterte Auflage. Gesundheitsförderung Konkret 5. Köln

Ebd. (2011a): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden. Köln

Commission on Social Determinants of Health (CSDH) (2008): Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva, World Health Organisation

Competence Center Integrierte Versorgung (2010). netzwerk aktiv – besser leben mit demenz. Abschlussbericht. Wien

Coulter, A. (2007): Informed and empowered individuals, families and communities: a whole systems approach. Picker Institute Europe

Das Österreichische Gesundheitswesen – ÖKZ (2011): Was Politik treibt. 52. Jg. 01-02. Wien

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2012): Miteinander – Füreinander. Berlin

Deutscher Ethikrat (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin

Dür, W./ Pelikan, J.M. (Hg) (2000): Gesundheit beobachten. Gesundheitswissenschaften/ Gesundheitsförderung 8. Wien

Eco, U. (1993): Wie man eine wissenschaftliche Abschlussarbeit schreibt. Heidelberg

Eichler, M. et al (2000): Richtlinien zur Vermeidung von Gender Bias in der Gesundheitsforschung. Guidelines to Avoid Gender Bias in Health Research. In: Zeitschrift Gesundheitswissenschaften. Jh. 8. Heft 4. 293 – 310

Flick, U. (2000): Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Hamburg

Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) (2005): Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Die Zusammenfassung einer Studie, welche im Auftrag des FGÖ von Janig, H. im Zeitraum 1998 bis 1999 durchgeführt wurde. (<http://www.fgoe.org/hidden/folder.2005-10-24.3119613315/wirkung-von-selbsthilfegruppen.pdf> [23.8.2012])

FGÖ (2006): Aus Erfahrung lernen. Ein Orientierungsrahmen für die Gründung, den Gruppenalltag und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Wien

Forster, R. (2004): Reformbedarf und Reformwirklichkeit des österreichischen Gesundheitswesens. In: Meggeneder, O. (Hg): Reformbedarf und Reformwirklichkeit des

österreichischen Gesundheitswesens. Was sagt die Wissenschaft dazu? Frankfurt/ M. 33-66

Forster, R. et al (2009): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten. Projektendbericht. Wien

Forster, R. et al (2009a): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. SWS-Rundschau. 49. Jg. Heft 4/ 2009. Wien. 468–490

Forster, R. et al (2010): Selbsthilfe in Österreich – Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfejahrbuch 2010. Gießen

Forster, R. et al (2010a): Lay participation and professional organizations: a health promotion perspective: The Vienna organization health impact and health promotion interventions model. Theory of Health and Health Promotion in Organizations. Part 5 to 6. Wien: LBIHPR. Working Paper LBIHPR 8.

Forster, R. et al (2011): Selbsthilfeorganisationen als „Stimme der Patient/innen“ in Österreich. Herausforderungen und Erfahrungen von Interessenvertretung und Beteiligung. In: Meggeneder, O. (Hg): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt/M. 9 – 40

Froschauer, U./ Lueger, M. (2003): Das qualitative Interview. Wien

Geene, R. (2008): Gesundheitsförderung als Handlungsfeld und als Identität der Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfejahrbuch 2008. 110–117. Gießen

Gensluckner, Ch./ Holzer, J. (2005): Pflege aus Sicht der pflegenden Angehörigen (Laienpflege). Empirische Untersuchung bezüglich Belastungen pflegender Angehörigen und deren Entlastungsmöglichkeiten. Kufstein

Gerlinger, T./ Kümpers, S./ Lenhardt, U./ Wright, M.T. (2010): Politik für Gesundheit. Bern

Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und –gestaltung e.V. (GVG) (2003): gesundheitsziele.de. Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland. Bericht. Auszug der Ergebnisse von AG 8. Gesundheitliche Kompetenzen erhöhen, Patientensouveränität stärken. Köln

Gesundes Österreich (NN) (2011): Methoden der Partizipation. 13. Jh. Nr 2/ 2011. 34–36. Wien

Gesundheit Österreich GmbH (2010): Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2010 (inkl. Großgeräteplan). Im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur. Wien

Gleichweit, S./ Rossa M. (2011): Competence Center Integrierte Versorgung der österreichischen Sozialversicherung. Erster Österreichischer Demenzbericht. Teil 1 bis 3. Wien

Gugerell, M./ Millner-Kurzbauer, T. (2012): Demenz stellt die Gesundheits- und Krankenpflege vor neue Herausforderungen. In: Österreichische Pflegezeitschrift. 11/2012. 18–20. Wien

Haley, W.E. et al (2008): Long-Term Effects of Bereavement and Caregiver Intervention on Dementia Caregiver Depressive Symptoms. In: Gerontologist. 48/ 6. 732–740

Hepp, R.-D. (2000): Bourdieu, Sozioanalyse, Soziosemiotik. Wien

Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA) (2010): IDA-Studie eröffnet Perspektiven für zukünftige Versorgungsforschung. Hauptergebnisse. Zweite, aktualisierte Auflage. URL://www.projekt-ida.de/media/downloads/presse/03%20IDA%20Ergebnisfolder%202%20digital.pdf [11.4.2012]

Institut für Empirische Sozialforschung GMBH (IFES) (2010): Lebensqualität im Alter. Befragung von Personen ab 60 Jahren. Studienbericht. Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. Wien

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2009): Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz. Abschlussbericht. Köln

Joling, K. J. et al (2012): Does a Family Meetings Intervention Prevent Depression and Anxiety in Family Caregivers of Dementia Patients? A Randomized Trial. In: PLoS ONE. Vol 7/1. e30936 [3.3.2012]

Jones, R. (2000): Self care. Important for health services and needing more research. In: BMJ. Vol 320. 596. London

Kickbusch, Ilona (1978): Weibliche Dienstleistungen. Was hat Hausarbeit mit Sozialarbeit zu tun? In: Dokumentationsgruppe der Sommeruniversität für Frauen e.V.: Frauen als bezahlte und unbezahlte Arbeitskräfte. Beiträge zur 2. Berliner Sommeruniversität für Frauen. Berlin. 68-112

Kilian, H./ Brandes, S./ Lehmann, F. (2009): Der Good Practice-Ansatz des Kooperationsverbundes "Gesundheitsförderung bei sozial Benachteiligten" In: Kolip, P./ Müller, V.E. (Hg): Qualität von Gesundheitsförderung und Prävention. Bern. 97-113

Kolip, P. (2002): Gesundheitswissenschaften. Weinheim

Kolip P./ Kuhlmann E. (2005): Gender und Public Health: Grundlegende Orientierungen für Forschung, Praxis und Politik. Weinheim/ München

Kolip, P. (2008): Geschlechtergerechte Gesundheitsförderung und Prävention. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz. Band 51. 1/2008. 28-35

Köfel, M. (2011): Herausforderung Pflegefinanzierung: Strukturreform notwendig! In: Forum Public Management. Nr 3. 22-25

Landesinitiative Demenz-Service (2007): Beratung bei Demenz. Zur Notwendigkeit einer spezialisierten Fachberatung. URL: http://www.demenz-service-nrw.de/files/arbeitsergebnisse/ergebnispapier_AG_fachberatung_demenz.pdf [9.7.2012]

Lazarus PflegeNetzWerk Österreich (2012): 10 Jahres-Jubiläum in Oberösterreich. Stammtische für pflegende Angehörige. In: Lazarus Nr 27. URL: http://www.lazarus.at/img_uploads/4019-LAZARUS-Online_27-09072012.pdf?PHPSESSID=4904d4da00e4ba6ce2f1471131aeb299 [9.7.2012]

Marent, B. (2010): Wozu Partizipation? Theoretische Analysen zur Begründung und Praxis der Partizipation in der Gesundheitsförderung. In: Grausgruber, A./ Penz, H. (Hg): Junge GesteswissenschaftlerInnen. Neue Impulse für das österreichische Gesundheitswesen. Gesundheitswissenschaften. Band 40. 133-156. OÖ Gebietskrankenkasse Linz

- Marent, B. et al (2012): Therapizing participation in health promotion: A literature review. In: *Social Theory & Health*. Vol 10. 188–207. URL: <http://www.palgrave-journals.com/sth/journal/v10/n2/full/sth20122a.html> [6.10.2012]
- Mechtler, R./ Pass, C./ Roth, P. (2010): Evaluierung der M.A.S. Demenzservicestellen in Bad Ischl, Regau und Ottensheim (Endbericht). Institut für Pflege- und Gesundheitsforschung der Johannes Kepler Universität. Linz
- Meggeneder, O. (Hg) (2011): *Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen*. Frankfurt/M.
- Mittelman, M.S. et al (2004): Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. In: *AM J Psychiatry* 2004. Vol 161. 850–856. URL: <http://www.ajp.psychiatryonline.org> [25.6.2012]
- Müller, Irene et al (2009): Auswirkungen der häuslichen Betreuung demenzkranker Menschen auf ihre pflegenden Angehörigen. In: *Psychiatrie & Psychotherapie* 4/ 2009. 139–145. Wien
- Naidoo, J./ Wills, J. (2010): *Lehrbuch der Gesundheitsförderung Überarbeitete, aktualisierte und durch Beiträge zum Entwicklungsstand in Deutschland erweiterte Neuauflage*. Köln
- NICE Clinical Guideline 42 (2006): *Dementia: supporting people with dementia and their carers*. URL: www.nice.org.uk/nicemedia/live/10998/30318/30318.pdf [13.3.2012]
- Noack, H. et al (2007): *Familiale Hilfe und Pflege im Alter. Eine gesundheits- und versorgungswissenschaftliche Studie im Auftrag der Arbeitsgemeinschaft für Sozialplanung und Sozialforschung in der Steiermark*. Graz
- Nowak, P. (2009): *PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich: Selbsthilfe und Interessensvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten*. Endbericht. Wien. URL: www.univie.ac.at/pflegende_Angehörigeo/Berichte/PFLEGENDE_ANGEHÖRIGE_O_Endbericht_final.pdf [19.6.2012]
- Nowak, P./ Grundböck, A. (2008): Strategien für integrierte Krankenbetreuung für ältere Menschen - am Beispiel des Wiener Modellprojektes "Patientenorientierte integrierte Krankenbetreuung" In: Meggeneder, O. (Hg.): *Volkswirtschaft und Gesundheit: Investition in Gesundheit - Nutzen aus Gesundheit*. Frankfurt. 259-278
- Nowak, P. (2011): *Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft?* In: Meggeneder, O. (Hg.): *Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen*. Frankfurt/M. 41–66
- Olazarán, J. et al. (2010): *Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy*. In: *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010. Vol 30. 161–178. Basel
- Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG) (2007): *Pflegebericht*. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Familie und Jugend. Wien
- Ebd (2010): *Das österreichische Gesundheitswesen im internationalen Vergleich*. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Wien
- Peinhaupt, C./ Kecklik, A./ Greiner, B./ Nowak, P./ Pelikan, J.M. (2004): *Patient role in integrated Care: Concepts, experiences and challenges in Austria*. In: *International Journal of Integrated Care*, 1-21

Peinhaupt, C./ Nowak, P. (2005): PatientInnenbeteiligung und Integration im Gesundheitswesen. Empfehlungen des Wiener Modellprojekts "PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung" In: Österreichische Krankenhauszeitung, 46/ 01-02, 18-19. Wien

Peterbauer, J. (2010): Tagestherapiezentren für Demenzkranke – Hinweise auf Wirksamkeit und Bedarf. In: Grausgruber, A./ Penz, H. (Hg): Junge GesundheitswissenschaftlerInnen. Neue Impulse für das österreichische Gesundheitswesen. Band 40. 13–34. OÖ Gebietskrankenkasse Linz

Pfeil, W.J. (2011): Ein neuer Ansatz für die Finanzierung (und auch für die Organisation) von Pflege und Betreuung. In: Österreichische Zeitschrift für Pflegerecht. 4/ 2011. 124-126. Wien

Pickard, S./ Rogers, A. (2012): Knowing as practice: Self-care in the case of chronic mult morbidity. In: Social Theory & Health. Vol 10/ 2. 101–120. URL: <http://www.palgrave-journals.com/sth/journal/v10/n2/full/sth201124a.html> [6.10.2012]

Pircher, E./ Marchner G. (2012): NaMaR: Netzwerk für alte Menschen im alpenländischen Raum. Endbericht der Evaluation. Salzburg

Pochobradsky E. et al (2005): Situation pflegender Angehöriger. Endbericht. Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien

Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. Kompetenzzentrum (2011): Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. Auswertung der von den diplomierten Gesundheits- Krankenpflegepersonen durchgeführten Hausbesuche im Zeitraum von August bis Dezember 2011 (Zielgruppe VIII). URL: http://www.svb.at/portal27/portal/svbportal/channel_content/cmsWindow?p_tabid=4&p_m enuid=67227&action=2 [15.10.2012]

Reis-Klingspiegl, K. (2008): Lebenswerte Lebenswelten in einer Geographie des Alterns. Partizipation, Mobilität und Autonomie in ländlichen Räumen der Steiermark. URL: http://www.styriavitalis.at/cms/download/lebenswelten_endbericht.pdf [2.3.2012]

Reis-Klingspiegl, K. (2011): Gesundheitsförderung und Selbsthilfe. In: Meggeneder, O. (Hg): Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt/M. 107–130

Riesner, Ch. (2007): "... da sind wir dann nicht mehr hingegangen...". Barriere zur Nutzung von Beratung und anderen Serviceleistungen für Familien mit Demenz. Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten Herdecke

Rosenbrock, R./ Michel, C. (2007): Primäre Prävention. Berlin

Schmid, B./ Kolip, P. (Hg) (2007): Gesundheitsförderung im aktivierenden Sozialstaat: Präventionskonzepte zwischen Public Health, Eigenverantwortung und sozialer Arbeit. Weinheim

Schobel, D. (2012): In Betreuung und Pflege Gesundheit fördern. In: Gesundes Österreich. Magazin für Gesundheitsförderung und Prävention. 14. Jh. Nr 1/ April 2012. Wien. 24–25

Schönbacher, H. (2012): Demenz. Versorgungsstrukturen in Österreich. Graz

Schubert K./ Glaeske G. (2006): Einfluss des pharmazeutisch-industriellen Komplexes auf die Selbsthilfe. Ein Werkstattbericht zur Entwicklung und Förderung des internen Diskurses zwischen Krankenkassen und Selbsthilfegruppen. Bremen

Schwarzkopf, L. et al (2011): Costs of Care for Dementia Patients in Community Setting: An Analysis for Mild and Moderate Disease Stage. In: Value in Health. Vol 14. 827–835. URL: <http://www.elsevier.com/locate/jval> [5.9.2012]

Selbsthilfe Konkret (2012): Health Literacy: Wie hoch ist die Gesundheitskompetenz der Österreicher? Nr 1/ 2012. 8-9

Soerensen, K. et al (2012): Health literacy und public health. A systematic review and integration of definitions and models. In: BMC Public Health. Vol 12/ 80. URL: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80> [7.10.2012]

Spath-Dreyer, I. (2012): Generierung und Disseminierung von zielgruppengerechter, schriftlicher Gesundheitsinformation und –kommunikation. Bedeutung von Selbsthilfegruppen/-organisationen in Österreich. MA Thesis. Meduni Graz

Statistik Austria (2008): Sozio-demographische und sozio-ökonomische Determinanten von Gesundheit. Auswertungen der Daten aus der Österreichischen Gesundheitsbefragung 2006/ 2007

Ebd. (2008a): Strukturen und Volumen der Freiwilligenarbeit in Österreich. Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales und Konsumentenschutz.

Stelzhammer, D. (2012): Es geht um uns. Unterstützung für Menschen mit einer dementiellen Erkrankung. In: Österreichische Pflegezeitschrift. 1/ 2012. Wien. 15–16

Stöckl, E. (2011): Zukunft der Angehörigenpflege – notwendige Reformen zur Stärkung der Position pflegender Angehöriger. In: Österreichische Zeitschrift für Pflegerecht. 5/2011. 140-143. Wien

Sütterlin, S./ Hoßmann I./ Klingholz, R. (2011): Demenz-Report. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können. Berlin

Trinkl, S. (2010): Gender in als Leitprinzip zur Interpretation der Geschlechterfrage in der Methodik der Gesundheitsforschung. In: Grausgruber, A./ Penz, H. (Hg): Junge GesteswissenschaftlerInnen. Neue Impulse für das österreichische Gesundheitswesen. Gesundheitswissenschaften. Band 40. 79 – 106. OÖ Gebietskrankenkasse Linz

Trojan, A./ Legewie H. (2000): Nachhaltige Gesundheit und Entwicklung – Leitbilder, Politik und Praxis der Gestaltung gesundheitsförderlicher Umwelt- und Lebensbedingungen. Frankfurt

Trojan, A. (2006): Selbsthilfeszusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für Kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften. Band 43 Prävention. 86–104. Berlin.

United Nations (2011): Millennium Development Goals. New York

Wilkinson, R. (2001): Kranke Gesellschaften. Wien/ New York

Wydler, H./ Kolip, P./ Abel, T. (Hg) (2000): Salutogenese und Kohärenzgefühl. Grundlagen, Empirie und Praxis eines gesundheitswissenschaftlichen Konzepts. Weinheim

8.2. Weitere Quellen

ARGE (2013): Selbsthilfe: konkret. 1/2013. Wien

Alzheimer Angehörige Austria (2010): 20 Jahre aktiv für Alzheimer-Kranke und ihre pflegenden Angehörigen

alzheimerinfo.de (2012): Bericht über die Versorgung von Demenzkranken weltweit. In: URL:
http://www.alzheimerinfo.de/aktuelles/monatsspecial/archiv/ms_05_12/demenz_wg_1/index.jsp [13.10.2012]

Caritas Wien (2009): Wir lassen sie nicht allein! Pflegende Angehörige in Österreich. Wien (Broschüre)

derStandard.at am 11. April 2012: Verdoppelung der Zahl von Demenzkranken bis 2030. URL: <http://derstandard.at/1334132303778/WHO-Voraussage-Verdoppelung-der-Zahl-von-Demenzkranken-bis-2030> [11.4.2012]

derStandard.at am 3. Februar 2012: Lebensqualität trotz Alzheimer. URL: <http://derstandard.at/1328162454633/Pflege-Lebensqualität-trotz-Alzheimer> [16.10.2012]

derStandard am 5. Oktober 2012: Alzheimer: Kampf gegen Stigma. URL: <http://derstandard.at/1348285131142/Alzheimer-Kampf-gegen-Stigma> [16.10.2012]

Die Zeit (2012): Die Saat des Vergessens. URL: <http://www.zeit.de/2012/03/03/Alzheimer-Entstehung> [15.10.2012]

Fonds Gesundes Österreich (2006): Gesundes Österreich. Die SigiS Seiten

Fonds Gesundes Österreich (2006a): Aus Erfahrungen lernen. Ein Orientierungsrahmen für die Gründung, den Gruppenalltag und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Wien

Forschungsinstitut für Altersökonomie. WU Wien. URL: <http://www.wu.ac.at/altersoekonomie>

Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger. URL: <http://www.ig-pflege.at>

Österreichisches Rotes Kreuz (2011): Pflegegesamtkonzept ist Ziel der Strukturreform. Arbeitsgruppe Strukturreform in der Pflege startet. URL: http://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20110922_OTS0075/pflegegesamtkonzept [3.7.2012]

Österreichische Plattform für Interdisziplinäre Altersfragen (ÖPIA). URL: <http://www.oepia.at>

Ö1 Radiodoktor am 2. Juli 2012: Alzheimer – Der Kampf gegen das Vergessen. URL: http://oe1.orf.at/static/pdf/Alzheimer-2012_i_.pdf

Stöger, Alois (2010): Anfragebeantwortung 6847/J. Parlamentarische Materialien. URL: http://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXIV/AB/AB_06701.html [5.9.2012]

Wiener Gesundheitsförderung gemeinnützige GmbH – WiG (2011): Spezifische Förderrichtlinien der Wiener Gesundheitsförderung – WiG für gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen

9 INTERVIEWLEITFÄDEN

9.1. ExpertInneninterviews

1. Welche Bedeutung kommt den Selbsthilfegruppen (SHG) für pflegende Angehörige in Österreich heute ihrer Meinung nach zu? Haben sie dbzgl in den letzten Jahren Veränderungen festgestellt?

- Hat sich das Interesse für ihre SHG vergrößert, wenn ja, können sie das in Zahlen ausdrücken?
- Wie erreichen sie Betroffene/ Interessierte?

2. Wie können die speziellen Funktionen der SHG pflegender Angehöriger beschrieben werden?

- Unterschiede zu Bedürfnissen von Menschen mit Demenz?

3. Welche ihrer Angebote werden am besten angenommen?

- Was brauchen pflegende Angehörige am häufigsten?
- Was erwarten sich Menschen von der SHG?
- Wie finden Betroffene den Weg in ihre SHG?
- Wie ist die Organisation ihrer SHG aufgebaut?

4. Ist Selbsthilfe ihrer Meinung nach in der Lage für pflegende Angehörige eine Verbesserung ihrer Lage zu erreichen?

- Können sie das spezifizieren und ein Beispiel nennen?
- Inwiefern bedeuten die Angebote von SHG eine Erleichterung?
- Könnte dies ihrer Meinung nach auch die Gesundheit der pflegenden Angehörigen positiv beeinflussen?

5. Wie kann die derzeitige Situation der SHG für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz beschrieben werden?

- Welche strukturellen, organisatorischen bzw materiellen Probleme können sie für ihre SHG identifizieren?

6. Was erwarten sie sich von politischen EntscheidungsträgerInnen zur Verbesserung der Situation für SHG?

7. Welche Rolle spielt für sie politische Interessenvertretung?

- Zählen sie sie zu den Kernaufgaben von SHG?
- Funktioniert Interessenvertretung für SHG derzeit zufriedenstellen?
- Was fehlt?

8. Welche Rolle spielt für sie Beratungstätigkeit?

- Peerlearning

9.2. Österreichweite telefonische Blitzumfrage SHG pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

1. Handelt es sich bei dieser Gruppe um eine SHG? Wenn Antwort „nein“ ENDE

2. Name der Selbsthilfegruppe

3. Seit wann gibt es die SHG?

4. Ort (Gemeinde) in dem die Treffen stattfinden

5. Wie viele Mitglieder hat die Gruppe (Durchschnittswert)?

6. Ist die Teilnahme an der SHG kostenlos? Wenn Antwort „nein“ ENDE

7. Erfolgt die Leitung der Gruppe?

a) im Rahmen beruflicher Tätigkeit

b) ehrenamtlich

Wenn Antwort b) dann weiter mit Frage 8

8. Hat die Person die die Gruppe leitet einen fachlichen beruflichen Hintergrund?

Indirekt erfasst: Geschlecht der Person die die Gruppe leitet

9. Häufigkeit der Treffen (Intervall)

10. Ist für die Räumlichkeit in der die Treffen stattfinden eine Raummiete zu zahlen?