

aRAREness

**RAISING AWARENESS FOR RARE DISEASES
THROUGH PATIENT INVOLVEMENT AND INTEGRATION
INTO THE CLINICAL ENVIRONMENT
OF HEALTH CARE PROFESSIONALS**

**Projektbericht:
Status Quo in Österreich
Juni 2020**

**Erstellt von:
Dipl.-Ing. Victoria Mauric,
Pro Rare Austria**



Gefördert aus den Mitteln
**GEMEINSAME
GESUNDHEITSZIELE**
aus dem Rahmen-Pharmavertrag
eine Kooperation von österreichischer
Pharmawirtschaft und Sozialversicherung





Ein Projekt in Kooperation der
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen
Universität Wien / Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien



MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT WIEN



Die menschliche Größe

Kinderklinik

mit Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen

pro rare austria

allianz für seltene erkrankungen

Aus Gründen der Lesbarkeit wird im Folgenden darauf verzichtet, geschlechtsspezifische Formulierungen zu verwenden. Soweit personenbezogene Bezeichnungen nur in männlicher Form angeführt sind, beziehen sie sich auf Männer und Frauen in gleicher Weise.

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	4
2.	Material und Methoden	6
2.1.	Gegenstand der Untersuchung	6
2.2.	Material.....	6
2.3.	Methode.....	6
2.3.1.	Leitfadenbasierte Experteninterviews.....	7
2.3.2.	Online-Mitgliederbefragung von Pro Rare Austria.....	8
3.	Patientenorientierung im Gesundheitswesen.....	9
3.1.	Zu den Begriffen Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung	10
3.2.	Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal im Krankenhaus.....	11
4.	Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Österreich.....	13
4.1.	Beispiele für Kooperationsprojekte in den Bundesländern.....	14
4.1.1.	Modellprojekt „PIK – Patientenorientierte Krankenbetreuung“ in Wien	16
4.1.2.	Kooperationsprojekt „Gütesiegel selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ in NÖ.....	17
4.1.3.	Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Kärnten	18
4.1.4.	Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Oberösterreich	21
4.1.5.	Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Tirol.....	24
4.1.6.	Das Cystische Fibrose-Zentrum Innsbruck: best practice für seltene Erkrankungen	25
4.2.	Die Rolle der Selbsthilfekontaktperson im Krankenhaus.....	26
5.	Seltene Erkrankungen in Österreich	29
5.1.	Selbsthilfe für seltene Erkrankungen	29
5.2.	Expertisezentren für seltene Erkrankungen	31
6.	Status quo der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus in Österreich	33
6.1.	Ergebnisse der leitfadenbasierte Experteninterviews 2019/20.....	33
6.1.1.	Merkmale der Zusammenarbeit	34
6.1.2.	Elemente der Zusammenarbeit.....	34
6.1.3.	Vorteile der Zusammenarbeit	35
6.1.4.	Nachteile der Zusammenarbeit.....	37
6.1.5.	Herausforderungen in der Zusammenarbeit	38
6.1.6.	Voraussetzungen der Zusammenarbeit.....	40
6.1.7.	Verbesserungspotential für bestehende Kooperationen.....	41
6.2.	Ergebnisse der Pro Rare Austria Mitgliederbefragung 2019.....	42

6.3. Zusammenschau der Befragungsergebnisse	46
7. Zusammenfassung und Diskussion	49
Literaturverzeichnis	52
Abbildungsverzeichnis	55
Tabellenverzeichnis	55
Anhang	56

1. Einleitung

Seit September 2019 arbeitet Pro Rare Austria gemeinsam mit der Medizinischen Universität Wien an dem, im Rahmen der „Gemeinsamen Gesundheitsziele“ geförderten Projekt aRAREness (Raising awareness for rare diseases through patient involvement and integration into the clinical environment of health care professionals).

Übergeordnetes Projektziel ist die Stärkung der Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen und hochspezialisierten medizinischen Einrichtungen in Österreich. Im Fokus steht dabei zunächst der Pilotstandort der Kinderklinik im Allgemeinen Krankenhaus Wien (AKH). Da 80 Prozent der heute bekannten 6.000 bis 8.000 seltenen Erkrankungen angeboren sind und etwa 50 Prozent erstmals im Kindesalter auftreten, ist eine Kinderklinik vermehrt mit seltenen Erkrankungen befasst und häufig auch der Ort der Erstdiagnose. Dies gilt insbesondere dann, wenn es sich um einen Universitätsstandort mit umfassenden Aktivitäten im Bereich der Ausbildung, klinischen Forschung und Kinderarzneimittelstudien handelt.

Die Diagnose stellt Betroffene, Angehörige und deren Umwelt vor enorme Herausforderungen. Die zur Bewältigung erforderliche Gesundheitskompetenz gilt es in der Regel erst zu entwickeln. In diesem Zusammenhang leistet die Selbsthilfe, als wichtige Säule des Gesundheitssystems, einen wertvollen Beitrag, wenn es um die Weitergabe von Erfahrungswissen, das Leiten durch das System oder die mentale Unterstützung von Betroffenen und damit auch um die Entlastung von medizinischem Personal und Sozialarbeitern geht.

Die Zusammenarbeit zwischen Patientenvertretern und Gesundheitsdienstleistern im intramuralen Bereich hat im deutschsprachigen Raum lange Tradition. Bereits in den 1980ern entstanden in Österreich erste lose Kooperationen von Selbsthilfegruppen mit ihren behandelnden Ärzten. Am Anfang stand dabei oft nicht viel mehr als persönliches Engagement, gegenseitige Sympathie und ein gemeinsames Ziel, nämlich den bestmöglichen Therapieerfolg für die Patienten zu erzielen und diese auch nach dem Krankenhausaufenthalt gut versorgt zu wissen.

Wie heute nachweislich bekannt, wirkt sich Selbsthilfe nicht nur auf die Compliance von Patienten, d.h. auf die Bereitschaft Therapien wie verordnet anzuwenden, positiv aus, sondern hat auch das Potenzial den Outcome, d.h. das Therapieergebnis zu verbessern.

Seit mehr als fünfzehn Jahren gibt es von Deutschland ausgehende Bestrebungen, die Selbsthilfe als festen Bestandteil des Klinikalltags zu etablieren und über das Qualitätssiegel des „Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses“ sichtbar zu machen. In Anlehnung an das deutsche Modell wurden in Österreich unter Federführung der Landesdachverbände für Selbsthilfe Qualitätskriterien für die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus definiert und zahlreiche medizinische Einrichtungen in den Bundesländern Kärnten, Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg und Tirol ausgezeichnet. Auch andere Bundesländer arbeiten derzeit am Aufbau eines Zertifizierungssystems. In Wien gibt es zwar einige Krankenhäuser, welche gute Kontakte zur Selbsthilfe pflegen, allerdings fehlt es hier nach wie vor an einer zertifizierenden Stelle.

Über das Projekt aRAREness besteht nun erstmals die Möglichkeit, den weitreichenden und komplexen Bereich der seltenen Erkrankungen einer gesonderten Betrachtung zu unterziehen. So können die geringen Betroffenenzahlen und die räumliche Streuung der wenigen vorhandenen Expertisezentren bspw. eine Vernetzung über Bundeslandgrenzen hinaus notwendig machen. Ein erster Schritt im Rahmende des Projektes bestand daher in der Erhebung der Ist-Situation in Österreich.

Hierfür wurden, neben einer umfassenden Literaturrecherche, 22 Experten aus der sozialwissenschaftlichen Forschung, dem Gesundheitswesen, der medizinischen Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung mittels leitfadenbasierter Interviews befragt. Ergänzend wurde eine online-Umfrage unter den 75 Mitgliedern von Pro Rare Austria (Stand März 2020) durchgeführt und durch Webinare mit den Patientenvertretern geschärft.

Demnach bedarf es – neben der Sichtbarmachung, Stärkung und Weiterentwicklung vorhandener Initiativen an ausgewählten Fachbereichen der Kinderklinik im AKH Wien – punktueller Einzelmaßnahmen an spezialisierten Einrichtungen in den Bundesländern. So sollen Gesundheitsdienstleister durch gezielte Informationsstreuung für seltene Erkrankungen sensibilisiert und dadurch nicht zuletzt auch Diagnosezeiten (aktuell Ø 3 Jahre) verkürzt werden. Darüber hinaus gilt es, auf vorhandene Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen hinzuweisen und das Bewusstsein für die Leistungen der Selbsthilfe insgesamt zu erhöhen.

2. Material und Methoden

Im folgenden Abschnitt wird der Gegenstand der Untersuchung definiert und die Vorgehensweise bei der Recherche, Datenerhebung und Analyse beschrieben.

2.1. Gegenstand der Untersuchung

Gegenstand der vorliegenden Untersuchung ist der Status der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus in Österreich mit Fokus auf der Einbindung der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen in den Bundesländern im Allgemeinen und in der Kinderklinik AKH Wien im Speziellen. Dabei werden sowohl institutionalisierte (z.B. im Rahmen von Gütesiegeln und Managementsystemen), als auch nicht institutionalisierte Kooperationsformen betrachtet.

2.2. Material

Voraussetzung für die Ist-Analyse waren die Abgrenzung und die konzeptionelle Zugehörigkeit des Themas sowie die Auseinandersetzung mit der einschlägigen wissenschaftlichen Literatur. Hierfür wurden sowohl wissenschaftliche Publikationen zur Patientenorientierung und –partizipation im Gesundheitswesen, als auch Artikel, Leitfäden und Informationsbroschüren zum Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus in Deutschland und Österreich herangezogen. Von zentraler Bedeutung für die Recherche waren darüber hinaus die Websites und Informationsmaterialien der Landesdachverbände für Selbsthilfe und anderer gemeinnütziger Vereinigungen, die sich mit dem Thema Selbsthilfefreundlichkeit befassen (z.B. NANES, Aktionsbündnis Selbsthilfefreundlichkeit, etc.). Das hier propagierte Konzept des Hamburger Modells für ein Selbsthilfefreundliches Krankenhaus gilt als Grundlage des vorliegenden Projekts und damit als wichtigste Quelle dieser Arbeit.

2.3. Methode

Die Datenerhebung im Rahmen der Ist-Analyse setzte sich aus leitfadenbasierten Experteninterviews sowie einer online-Umfrage unter den Mitgliedern von Pro Rare Austria im zusammen. Die Ergebnisse wurden in Folge durch Rückkoppelung mit Patientenvertretern im Zuge zweiter Webinare am 12. und 22. Mai 2020 verifiziert und geschärft.

Die Erhebung von Daten und die Auswertung von Ergebnisse erfolgte auf Basis folgender Kategorien:

- Merkmale der Zusammenarbeit
- Elemente der Zusammenarbeit
- Vorteile der Zusammenarbeit
- Nachteile der Zusammenarbeit
- Herausforderungen einer Zusammenarbeit
- Voraussetzungen einer Zusammenarbeit
- Verbesserungspotenzial

2.3.1. Leitfadenbasierte Experteninterviews

Zentraler Bestandteil der vorliegenden Arbeit war der Informationsaustausch mit ausgewählten Akteuren aus der Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützung, dem medizinisch-klinischen Kontext sowie aus dem Bereich der Sozialwissenschaft im Rahmen leitfadenbasierter Befragungen. Die Interviewpartner waren teils bereits vorab bekannt, teils wurden sie von Dr. Ursula Unterberger, Koordinatorin von Orphanet Austria, empfohlen. Als „Experten“ wurden Personen herangezogen, die sich durch praktische Erfahrung und/oder fachliche Expertise zum Thema „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ auszeichnen bzw. mit seltenen Erkrankungen im intramuralen Bereich befasst sind. Insgesamt wurden 22 Experteninterviews geführt, wobei sich die Auswahl wie folgt zusammensetzte:

- Gesundheitsdienstleister an der Kinderklinik AKH Wien
 - Ärzte (6)
 - Psychologen (1)
- Gesundheitsdienstleister an medizinischen Einrichtungen in den Bundesländern
 - mit Gütesiegel (2)
 - ohne Gütesiegel (2)
- Vertreter von Selbsthilfegruppen
 - aktiv an Einrichtungen mit Gütesiegel (3)
 - aktiv an Einrichtungen ohne Gütesiegel (2)
- Selbsthilfeunterstützer in den Bundesländern
 - Zertifizierungsstelle (3)
 - keine Zertifizierungsstelle (1)
- (Sozial)Wissenschaftliche Experten (2)

Von September 2019 bis Jänner 2020 wurden die Expert*innen in face-to-face Interviews befragt. Die Gespräche dauerten zwischen 60 und 90 Minuten und wurden ausschließlich handschriftlich dokumentiert, um den Interviewpartner nicht zu hemmen. Die Gesprächsinhalte wurden in Form von Protokollen zusammengefasst und den Gesprächsteilnehmern zur Freigabe zugeschickt. Auf Wunsch der Befragten wurden die Interviews anonymisiert und nach Kategorie wie folgt nummeriert: Die qualitativen Befragungsergebnisse fanden Eingang in die Analyse entlang der oben definierten Kategorien.

Anzumerken ist, dass bei der Ausgestaltung der Interviewleitfäden auf die Spezifika der jeweiligen Zielgruppe eingegangen wurde und diese hinsichtlich der inhaltlichen Strukturierung nicht völlig deckungsgleich sind. Die Leitfäden für die vier Gruppen an Befragten sind dem Anhang beigelegt. Die Aussagen der Experten wurden nach Themen geclustert (siehe Kapitel 2.1) und die Aussagen der Zielgruppen zusammengeführt, um eine übersichtliche Darstellung zu ermöglichen. Eine vollständige Auflistung der Aussagen nach Thema sowie die Protokolle der 22 Interviews liegen bei Pro Rare Austria auf.

Anonymisierung von Experteninterviews im Rahmen der Ist-Analyse			
Codierung	Bundesland	Art der Einrichtung	SHF KH (zertifiziert bzw. zertifizierende Stelle)
Krankenhäuser und Expertisezentren			
K1	Wien	öffentlich	Nein
K2	Wien	öffentlich	Nein
K3	Wien	öffentlich	Nein
K4	Wien	öffentlich	Nein
K5	Wien	öffentlich	Nein
K6	Wien	öffentlich	Nein
K7	Wien	öffentlich	Nein
K8	Wien	privat	Nein
K9	Oberösterreich	privat	Ja
K10	Salzburg	öffentlich	Ja
K11	Tirol	öffentlich	Ja
K12	Tirol	öffentlich	Nein
Selbsthilfeunterstützer			
S1			Nein
S2			Ja
S3			Ja
S4			Ja
Selbsthilfegruppen/-vereine für seltene Erkrankungen			
P1	Bund	privat	Nein
P2	Bund	privat	Nein
P3	Wien, NÖ, Burgenland	privat	Ja
P4	Tirol, Vorarlberg	privat	Ja
P5	Salzburg	privat	Ja
Wissenschaftliche Einrichtungen			
W1	Tirol	privat	Nein
W2	Wien	öffentlich	Nein

Tabelle 1: Anonymisierung von Experteninterviews im Rahmen der Ist-Analyse

2.3.2. Online-Mitgliederbefragung von Pro Rare Austria

Im Zeitraum November 2019 bis Jänner 2020 führte Pro Rare Austria eine online-Umfrage zum Thema „Selbsthilfe aktiv im Krankenhaus“ unter seinen 75 Mitgliedern (Stand Jänner 2020) durch. Mit 37 teilnehmenden Selbsthilfegruppen und –vereinen für seltene Erkrankungen liegt der Rücklauf bei rund 49 Prozent. Den Mitgliedern wurden mithilfe von *google forms* 9 Hauptfragen, teilweise mit Unterfragen, gestellt. Der Fragenkatalog findet sich im Anhang. Die Ergebnisse wurden ausgewertet und in Berichtsform dokumentiert. In den nachfolgenden Abschnitten werden jene Kernaussagen aus diesem Bericht zur Verfügung gestellt, die für die Ist-Analyse und den Vergleich mit den Ergebnissen der Experteninterviews von Bedeutung sind.

3. Patientenorientierung im Gesundheitswesen

In der sozialwissenschaftlichen Literatur finden sich zahlreiche – je nach Perspektive weiter oder enger gefasste – Definitionen für den Begriff Patientenorientierung. Während aus politisch-ökonomischer Sicht Patientenorientierung häufig als Kundenorientierung, auch im Sinne einer Neuorientierung im Gesundheitssystem, verstanden wird, geht es aus therapeutischer Sicht primär um ein Kennenlernen und Verstehen von Patientenbedürfnissen im Rahmen des Betreuungsprozesses (OSE, 2011). Für Betroffene wiederum bedeutet Patientenorientierung vor allem, „dass der Patient im Gesundheitssystem mit seinen Interessen, Bedürfnissen und Wünschen wahrgenommen und respektiert wird, ihm mit Empathie und Takt begegnet wird, er die Leistungen erhält, die nutzbringend und von ihm erwünscht sind und er über verbriefte Rechte und Pflichten verfügt“ (KLEMPERER, 2000, p. 15).

Keil (2007) stellt in seiner Beschreibung von Patientenorientierung die **individuelle Einbeziehung** und Beteiligung von Patienten in das Geschehen rund um die eigene Erkrankung sowie den Aspekt der Selbstbestimmung in den Vordergrund. Er spricht damit die **Patientenorientierung auf Mikroebene**, d.h. im Rahmen der Arzt-Patienten-Beziehung, an. Das Bild vom Patienten als Experte in eigener Sache findet hier zunehmend Anerkennung (JAECKL UND SCHATZ, 2015).

Ergänzend beschreibt die Fachliteratur die **Patientenorientierung auf Mesoebene**, also die Beteiligung von Patienten an Prozessen und Entscheidungen in Verbänden, Körperschaften und Institutionen der gesundheitlichen Versorgung. Die Patientenorientierung im Krankenhaus gilt als prominentes Beispiel und wird in Kapitel 3.2 näher beleuchtet. Demgegenüber geht es bei **Patientenorientierung auf Makroebene** um die gesetzliche Verankerung von Patientenbeteiligung und Patientenrechten, wie man sie seit 2004 aus dem deutschen Sozialgesetzbuch (§ 140f) kennt, ebenso wie um die **kollektive Einbeziehung** von Patienteninteressen in die Ausgestaltung der gesundheitlichen Versorgung. In Österreich gibt es bis dato zwar keine verbrieften Beteiligungsrechte, in § 2, Pkt. 3 des Gesundheitsqualitätsgesetzes wurde Patientenorientierung aber wie folgt verankert: „Im Sinne der Verbesserung der Lebensqualität sollen die jeweils betroffenen Menschen im Mittelpunkt der Entscheidungen und Handlungen stehen und befähigt werden, aktiv an Entscheidungsprozessen teilzunehmen“. Insgesamt geht man davon aus, dass Fehlentwicklungen in der Versorgung in erster Linie durch die Patienten wahrgenommen werden und diese daher in der Qualitätssicherung eine wichtige Rolle spielen (JAECKL UND SCHATZ, 2015).

Eine Auseinandersetzung mit der Frage, inwieweit Strukturen, Prozesse und Ergebnisse in einem betrachteten System auf die Bedürfnisse und Wünsche von Patienten ausgerichtet sind, scheint aber auch aus anderen Gründen relevant. Zum einen sind die Interessen der unterschiedlichen Akteure – wie z. B. Patienten, Gesundheitsdienstleister und Krankenkassen – nicht zwingend deckungsgleich, zum anderen sind die Beziehungen der Akteure zueinander in Abhängigkeit von ihrer Position im System asymmetrisch (KLEMPERER, 2000). KLEMPERER (2000) erklärt dieses Ungleichgewicht mit dem „Wissensvorsprung und der Definitionsmacht der Professionisten auf der einen Seite und der spezifischen Lebenssituation der Patienten auf der anderen Seite“. Für letztere ist die Vertretung von Interessen in der Regel krankheitsbedingt erschwert. Gleichzeitig kann durch die Einbindung von Betroffenen verhindert werden, dass der Fokus von Professionisten auf körperliche Aspekte zur Vernachlässigung von Bedarfen im psychosozialen Bereich führt oder konkurrierende Interessen, bspw. materieller oder wissenschaftlicher Natur, überhandnehmen (KLEMPERER, 2000). Der Vertretung durch Selbsthilfegruppen und ausgebildete Patientenvertreter kommt dabei besondere Bedeutung zu (NICKEL UND TROJAN, 2013).

3.1. Zu den Begriffen Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung

Unter Selbsthilfe wird im Folgenden die kollektive Selbsthilfe verstanden, welche sich auf die gemeinschaftliche Bewältigung eines gesundheitlichen, psychischen oder sozialen Problems bezieht (BORGETTO, 2004), von dem Personen entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. Organisiert ist die kollektive Selbsthilfe meist in Form von Selbsthilfegruppen, die „in Abhängigkeit von ihrem Aufgaben- und Wirkungsbereich, einen unterschiedlichen Organisations- und Formalisierungsgrad aufweisen, z.B. lose Zusammenschlüsse, vereinsmäßig organisiert auf Landes- und/oder Bundesebene“ (ÖNORM K 1910: 2016 07 01, 2.129). Es handelt sich dabei um freiwillige, nicht gewinnorientierte Zusammenschlüsse mit dem Ziel, eine Veränderung der persönlichen Lebensumstände herbeizuführen und in das sozial- und gesundheitspolitische Umfeld hineinzuwirken (NAKOS, 2020). „Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben“ (DAG SHG, s.a.).

Wenden sich Hilfesuchende an eine Selbsthilfegruppe, so drehen sich die häufigsten Fragestellungen um die Arztwahl, bestehende Behandlungsmöglichkeiten und die Möglichkeiten finanzielle Unterstützungen zu erlangen, aber auch die Bewältigung des Alltages gilt als zentrales Thema. Neben der Beratung und Leitung von Betroffenen sind Selbsthilfegruppen im Aufbau von Gesundheitskompetenz und in der Öffentlichkeitsarbeit sehr aktiv. Darüber hinaus wird immer mehr Zeit auch auf politisches Arbeiten und internationale Vernetzung verwendet. Die zunehmende Anerkennung des Erfahrungswissens von Betroffenen bringt hier neue Beteiligungsmöglichkeiten bspw. in öffentlichen Beratungsgremien, Ethikkommissionen und Expertennetzwerken mit sich (MAURIC, 2018).

In Österreich sind derzeit geschätzte 250.000 Menschen in ca. 1.700 Selbsthilfegruppen organisiert (ÖKUSS, s.a.). Der überwiegende Teil davon hat ein lokales bis regionales Betätigungsfeld, nur rund 160 Gruppen bzw. Vereine, häufig auch als Zusammenschluss von themengleichen Regionalgruppen, gelten als bundesweit tätig (ROJATZ UND NOWAK, 2017). Eine Ausnahme bildet hier die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen, wie sie in Kapitel 5.1 näher beschrieben wird.

Unterstützt werden die lokalen und regionalen Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen. Diese haben sich in den Bundesländern zumeist als, von der jeweiligen Landesregierung geförderte, Selbsthilfe-Dachverbände etabliert. Selbsthilfe-Dachverbände sind unabhängige Zusammenschlüsse themenübergreifender Selbsthilfegruppen nach dem Vereinsgesetz, welche zur Ausübung von Service- und Beratungstätigkeiten für Selbsthilfegruppen sowie zur Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung in Belangen der Selbsthilfe, eingerichtet wurden. Sofern Landesförderungen für Selbsthilfegruppen vorgesehen sind, sind die Selbsthilfe-Dachverbände häufig auch in die Administration dieser Fördergelder involviert. Alternativ ist die Selbsthilfeunterstützung in Wien und der Steiermark in Form von Selbsthilfe-Kontaktstellen organisiert. Bei analogem Aufgabenspektrum unterscheiden sich diese von den Selbsthilfe-Dachverbänden vor allem durch ihre Ansiedelung in einer Trägerorganisation der öffentlichen Verwaltung (ÖNORM K 1910: 2016 07 01). Die Vernetzung und gemeinsame Interessensvertretung der Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen der Bundesländer erfolgt über das Nationale Netzwerk Selbsthilfe (NANES, s.a.).

Zur Unterstützung der bundesweit tätigen Selbsthilfe wurde 2017 die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) in der Gesundheit Österreich GmbH im Geschäftsbereich Fonds Gesundes Österreich eingerichtet (ÖKUSS, s.a.).

ÖKUSS zeichnet vor allem für den Aufbau von Kapazitäten durch Schulungen, Vernetzung und Entwicklung gemeinsamer Inhalte sowie für die professionelle Förderabwicklung auf Bundesebene verantwortlich. Zudem erfolgt über ÖKUSS die Abstimmung und Kooperation mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE), als Interessensvertretung der bundesweit tätigen Selbsthilfe (ÖKUSS, 2018).

3.2. Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal im Krankenhaus

Mittlerweile haben viele Krankenhäuser, aber auch Rehabilitationskliniken, Arztpraxen und Medizinische Behandlungszentren den Mehrwert einer Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe erkannt. In manchen Fällen verständigen sich Eigentümer und Stakeholder auf diese strategische Ausrichtung, bspw. im Rahmen des Qualitätsmanagements. In der Bewertung des Qualitätsmanagementsystems KTQ (Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen) gilt Patientenorientierung mittlerweile als ein bedeutsames Merkmal, dessen Nachweis es zu erbringen gilt. Verbindliche Spielregeln und messbare Ziele bilden dabei den geeigneten institutionellen Rahmen, den es im laufenden Hochleistungsbetrieb braucht (CONRATA GMBH, s.a.). Auch bei der Zertifizierung onkologischer Zentren werden die fachlichen Anforderungen anhand von Qualitätskriterien dargestellt und die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen berücksichtigt (ONKOZERT, 2020). Analog wird bei der Designation österreichischer Expertisezentren für seltene Erkrankungen der Kontakt zu Selbsthilfegruppen erhoben (siehe Kapitel 5.2).

Häufig sind Initiativen aber nach wie vor von engagierten Einzelpersonen abhängig, auf wenige Fachbereiche oder unzusammenhängende Einzelmaßnahmen beschränkt, ohne Transparenz und Kontinuität (BAUER UND LIESENER, 2017). Hier setzt das Qualitätsmerkmal der Selbsthilfefreundlichkeit an. Nach TROJAN UND NICKL (2011, p. 68) versteht man unter Selbsthilfefreundlichkeit die „institutionalisierte und auf Dauer angelegte Zusammenarbeit von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung mit Selbsthilfeszusammenschlüssen“.

Der Frage, auf welche Weise Selbsthilfefreundlichkeit im intramuralen Bereich strukturell verankert werden kann, widmete sich in den Jahren 2004 bis 2006 das deutsche Modellprojekt „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ (auch bekannt als „KISS Hamburger Modell“), welches mit Mitteln des Betriebskrankenkassen-Bundesverbands unter Federführung der Kontakt- und Informationsstelle Hamburg (KISS) durchgeführt wurde (BOBZIEN, 2008). Nach BOBZIEN definiert sich ein Selbsthilfefreundliches Krankenhaus durch die „Erweiterung des professionellen Handelns um das Erfahrungswissen der Selbsthilfe, die Förderung des Kontakts zwischen PatientInnen und Selbsthilfegruppen und durch die Unterstützung kooperationsbereiter Selbsthilfegruppen.“ Aus einem breit angelegten Diskussionsprozess, in den Gesundheitsselbsthilfegruppen, Fachkräfte aus der Selbsthilfeunterstützung sowie Qualitätskoordinatoren der kooperierenden Krankenhäuser einbezogen waren, entstanden acht Qualitätskriterien für ein Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Darüber hinaus befasste sich das Projekt mit der Entwicklung eines Vergabeverfahrens, im Zuge dessen die Erfüllung der Qualitätskriterien geprüft und ein Qualitätssiegel verliehen werden sollte (BOBZIEN, 2008).

„Die ersten Auszeichnungen wurde von der Selbsthilfekontaktstelle KISS Hamburger an zwei Krankenhausabteilungen zeitlich begrenzt vergeben. In Folge des Modellprojektes wurden die Qualitätskriterien in das Qualitätsmanagementsystem KTQ integriert und das Konzept auf weitere Bereiche ausgedehnt (niedergelassenen Bereich, öffentlichen Gesundheitsdienst)“ (ROJATZ, 2012, p. 20).

In Deutschland wurden die Aktivitäten aus dem Modellprojekt durch das 2009 gegründete „Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ fortgeführt (BAUER UND LIESENER, 2017). Das Netzwerk ist es auch, welches die Bewerbung von medizinischen Einrichtungen abwickelt und den Krankenhäusern im Erfolgsfall das Qualitätssiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zuspricht (ROJATZ, 2012). Gründungsmitglieder sind die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), die Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte mbH (GSP), das Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) sowie der Bundes- und Landesverband Nordwest. Darüber hinaus nehmen Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, Gesundheitseinrichtungen, interessierte Einzelpersonen und Institutionen an dem Netzwerk teil (SPIG, 2020). Mit Hilfe des praxisnahen und auf bestehenden Traditionen in der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Professionisten beruhenden Konzeptes, lässt sich die Selbsthilfefreundlichkeit einer Gesundheitseinrichtung anhand folgender Qualitätskriterien darstellen (BAUER UND LIESENER, 2017):

- Selbstdarstellung wird ermöglicht
- Auf Teilnahmemöglichkeit wird hingewiesen
- Die Öffentlichkeitsarbeit wird unterstützt
- Ein Ansprechpartner ist benannt
- Der Informations- und Erfahrungsaustausch ist gesichert
- Zum Thema Selbsthilfe wird qualifiziert
- Partizipation der Selbsthilfe wird ermöglicht
- Kooperation ist verlässlich gestaltet

„Ein ‚Selbsthilfefreundliches Krankenhaus‘ und nutzerorientierte Qualitätsstandards für Gesundheitsdienstleistungen bilden ein Fundament und den Rahmen für die Zukunftsfähigkeit von Krankenhäusern. [...] Das bedeutet ein Stück weit, die Trennung zwischen Professionellen und Selbsthilfe aufzuheben“ (TROJAN, zitiert in BOBZIEN, 2008, p. 8).

Auch die österreichischen Kooperationsprojekte bauen weitgehend auf den Erfahrungen des Hamburger Modellprojekts „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ auf (ROJATZ, 2012). Über das „Europäische Aktionsbündnis Selbsthilfefreundlichkeit“ stehen seit 2018 das deutsche Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“, die österreichische Initiative „Nationales Netzwerk Selbsthilfe (NANES) und die „Selbsthilfe Schweiz“ in regelmäßigem Austausch, „um Selbsthilfefreundlichkeit als gemeinsamen, einheitlichen Qualitätsstandard für die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens europaweit zu vertreten“ (NANES, s. a., s. p.).

8 Qualitätskriterien für das selbsthilfefreundliche Krankenhaus

Speziell abgestimmt auf die besonderen Belange von Krankenhäusern und ihren Patienten wurden acht Qualitätskriterien entwickelt. Sie bilden die wichtigsten Aspekte der Selbsthilfefreundlichkeit ab und bieten eine gute Orientierung, wie die Zusammenarbeit von Krankenhaus und Selbsthilfe konkret gestaltet werden kann.

1. Selbstdarstellung wird ermöglicht

Um sich über Selbsthilfe zu informieren, werden Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt, deren Gestaltung sich an den Bedürfnissen der Patienten bzw. deren Angehörigen sowie der Selbsthilfegruppen orientiert.

2. Auf Teilnahmemöglichkeit wird hingewiesen

Patienten bzw. deren Angehörige werden regelhaft und persönlich über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden ggf. auf Besuchsdienste oder Sprechzeiten im Krankenhaus aufmerksam gemacht.

3. Die Öffentlichkeitsarbeit wird unterstützt

Selbsthilfegruppen werden in der Öffentlichkeit unterstützt und treten gegenüber der Fachöffentlichkeit als Kooperationspartner auf.

4. Ein Ansprechpartner ist benannt

Das Krankenhaus hat einen Selbsthilfebeauftragten benannt.

5. Der Informations- und Erfahrungsaustausch ist gesichert

Zwischen Selbsthilfegruppen / Selbsthilfeunterstützungsstelle und Krankenhaus findet ein regelmäßiger Informations- und Erfahrungsaustausch statt.

6. Zum Thema Selbsthilfe wird qualifiziert

Die Mitarbeiter der Gesundheitseinrichtung sind über das Thema Selbsthilfe allgemein und über die häufigsten in der Einrichtung vorkommenden Erkrankungen fachlich informiert. In die Fort- und Weiterbildung zur Selbsthilfe sind Selbsthilfegruppen bzw. Selbsthilfeunterstützungsstelle einbezogen.

7. Partizipation der Selbsthilfe wird ermöglicht

Das Krankenhaus ermöglicht Selbsthilfegruppe die Mitwirkung an Qualitätszirkeln, Ethik-Kommission u.ä.

8. Kooperation ist verlässlich gestaltet

Die Kooperation mit einer Selbsthilfegruppe und / oder Selbsthilfeunterstützungsstelle ist formal beschlossen und dokumentiert.

© NAKOS – 2018

27

Abbildung 1: 8 Qualitätskriterien für das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus gemäß NARKOS (2018)

4. Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Österreich

Kooperationen zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe gibt es in Österreich jedenfalls seit den 1990ern (KDOLSKY, 2015), punktuell bereits auch davor. Am Anfang stand dabei oft nicht viel mehr als persönliches Engagement, gegenseitige Sympathie und ein gemeinsames Ziel, nämlich den bestmöglichen Therapieerfolg für die Patienten zu erzielen und diese auch nach dem Krankenhausaufenthalt gut versorgt zu wissen (P4). In Wien initiierten Gemeinde und Gebietskrankenkasse 2002 das Modellprojekt „PIK – Patientenorientierte Krankenbetreuung in Wien“, welches als einen von mehreren Themenschwerpunkten „Selbsthilfegruppen greifbar machen im Spital“ beinhaltete (siehe Kapitel 4.1.1). Auch in anderen Bundesländern wurden Kooperationsbestrebungen, angeregt durch die Entwicklungen in Deutschland, zunehmend systematischer.

Wie in Kapitel 3.2 beschrieben, sind das Hamburger Modell und die darin definierten acht Qualitätskriterien für ein Selbsthilfefreundliches Krankenhaus zentrale Grundlage für die bestehenden Initiativen in den österreichischen Bundesländern. Mit der Gründung der ARGE Selbsthilfe als Zusammenschluss aller Selbsthilfeunterstützungsstellen der Bundesländer im Jahr 2000 und der Änderung ihrer Organisationsform 2008/09 wurde der Ruf nach flächendeckender Umsetzung des Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses und einer Gesamtstrategie für Österreich laut (KDOLSKY, 2015). Als Ergebnis dieser ersten Harmonisierungsbestrebungen gilt bspw. die Entwicklung eines einheitlichen Gütesiegels, welches – ausgegeben in den jeweiligen Landesfarben – mittlerweile mehrheitlich zum Einsatz kommt.

Nach Auflösung der ARGE Selbsthilfe im Oktober 2017 übernahm das neu gegründete Nationale Netzwerk Selbsthilfe (NANES) die Aufgabe der Abstimmung zwischen den Selbsthilfeunterstützungsstellen der Bundesländer und befasst sich seither auch mit dem Thema der Selbsthilfefreundlichkeit von Einrichtungen des Gesundheitswesens (MAIER, 2020).

4.1. Beispiele für Kooperationsprojekte in den Bundesländern

Mittlerweile wurden zahlreiche medizinische Einrichtungen in den Bundesländern Kärnten, Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg und Tirol mit dem Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ ausgezeichnet (siehe Abbildung 1). Auch andere Bundesländer arbeiten derzeit am Aufbau von Zertifizierungssystemen. In Wien gibt es zwar einige Krankenhäuser, welche – nicht zuletzt aufgrund des PIK Projektes – gute Kontakte zur Selbsthilfe pflegen, allerdings fehlt es hier nach wie vor an einer zertifizierenden Stelle. Unterschiede zwischen den Bundesländern bei der Vergabe des Gütesiegels bestehen v.a. hinsichtlich:

- der Formalisierung: Kooperationsvereinbarung mit einzelnen Selbsthilfegruppen versus Kooperationsvereinbarung mit dem jeweiligen Landesdachverband für Selbsthilfe
- des Geltungsbereichs: Auszeichnung der gesamten medizinischen Einrichtung versus Auszeichnung von Teilbereichen (z.B. Ambulanzen)
- des Konkretisierungsgrades: Fokus auf weichen/qualitativen Kriterien versus Fokus auf harten/quantifizierbaren Kriterien
- des Vergabeverfahrens: mit oder ohne Befragung der Selbsthilfegruppen
- der Kosten: kostenloses versus gebührenpflichtiges Audit
- der Gültigkeit: Rezertifizierung alle drei versus alle vier Jahre

Viele Krankenanstalten verfügen bereits über Zertifizierungen im Bereich des Qualitätsmanagements oder sind im Rahmen ihrer Spezialisierung, bspw. im onkologischen Bereich, ausgezeichnet. Oft gibt es hier ein starkes *Commitment* der Leitung zu den genannten Systemen und den damit verbundenen Kriterien zur Integration der Selbsthilfe. Ergänzend verfügen einige dieser Einrichtungen über das Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“. Expertisezentren für seltene Erkrankungen wiederum, werden im Zuge des nationalen Designationsprozesses im Hinblick auf ihre Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen im Fachbereich evaluiert. Anders als bei den genannten Zertifizierungssystemen fehlt es hier bislang aber zum Teil an Transparenz.

Bundesland	Zertifizierende Stelle	Zertifizierte Kliniken*	Gütesiegel
Kärnten	Dachverband Selbsthilfe Kärnten	10 (von 15)	 Selbsthilfefreundliches Krankenhaus eine Auszeichnung des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten
Nieder- österreich	Dachverband NÖ Selbsthilfe	27 (von 27)	 Selbsthilfefreundliches Krankenhaus eine Auszeichnung des Dachverbandes Selbsthilfe NÖ
Ober- österreich	Selbsthilfe Oberösterreich, Dachverband der Selbsthilfegruppen	7** (von 15)	 Selbsthilfefreundliches Krankenhaus eine Auszeichnung des Dachverbandes Selbsthilfe Oberösterreich
Salzburg	Selbsthilfe Salzburg, Dachverband der Selbsthilfegruppen	11 (von 22)	 Selbsthilfefreundliches Krankenhaus eine Auszeichnung des Dachverbandes Selbsthilfe Salzburg
Tirol	Selbsthilfe Tirol, Dachverband der Tiroler Selbsthilfe- vereine und – gruppen im Gesundheits- und Sozialbereich	2*** (von 9)	 Selbsthilfefreundliches Krankenhaus eine Auszeichnung des Dachverbandes Selbsthilfe Tirol
Vorarlberg	Selbsthilfe Vorarlberg, Dachverband der Selbsthilfegruppen	k.A.	 Selbsthilfe freundliches Krankenhaus eine Auszeichnung der  Selbsthilfe VORARLBERG

- * Private und öffentliche Krankenanstalten, ausgenommen Sanatorien, Pflege-, Reha-, Sucht- und Kinderwunschkliniken
- ** Zusammenlegung von Standorten in der jüngsten Vergangenheit
- *** beinhaltet die Auszeichnung einer Ambulanz

Tabelle 2: Auszeichnung Selbsthilfefreundliches Krankenhaus in Österreich nach Bundesland (eigene Darstellung)

4.1.1. Modellprojekt „PIK – Patientenorientierte Krankenbetreuung“ in Wien

Das Modellprojekt „PIK - PatientInnenorientierte Integrierte Krankenbetreuung“ wurde im Jahr 2002 von der Stadt Wien und der Wiener Gebietskrankenkasse initiiert (WIG, 2015). Im Zeitraum Juni 2005 bis März 2010 wurde das PIK-Teilprojekt „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ an 73 Prozent der Wiener Landesfondskrankenanstalten mit dem Ziel ausgerollt, die systematische Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenanstalten zu verbessern. Finanziert wurde das Projekt aus den Mitteln des Reformpools. Als Koordinator fungierte die Wiener Gesundheitsförderung gemeinnützige GmbH (WIG), in späterer Folge unterstützt durch die 2009 gegründete Selbsthilfe-Unterstützungsstelle Wien (SUS). Im Endbericht werden folgende zentrale Arbeitsschritte im Projekt beschrieben (WIG, 2010):

- Erhebung von Diagnosegruppen als Basis für die Auswahl von Selbsthilfegruppen
- Aufbau der notwendigen Kooperationsstrukturen innerhalb der teilnehmenden Krankenhäuser (Führungsauftrag, Nominierung von Kontaktpersonen und Hauskoordinatoren, Einladung ausgewählter Selbsthilfegruppen, Information des Entlassungsmanagements)
- Veranstaltung von Informationsworkshops für Krankenhäuser
- Veranstaltung von Informationsworkshops für Selbsthilfegruppen
- Initiierung von Kennenlernetagen der Spitäler
- Anhaltung von Reflexionstreffen für die Mitarbeiter der Krankenhäuser
- Abhaltung von Reflexionstreffen für alle Kooperationspartner
- Einrichtung einer Clearingstelle (2008/09 befristet bei der SUS eingerichtet)
- Entwurf, Druck und Versand von Printprodukten (z.B. Broschüre „Selbsthilfe im Krankenhaus“)
- Bereitstellung von Tipps und Anregungen für Selbsthilfegruppen (z.B. Vorlagen)
- Anlegen einer Kontaktliste der Hauskoordinatoren
- Setzen einer Anreizfinanzierung für Selbsthilfegruppen (z.B. 100,-/Jahr und Kooperationspartner)

2009 veröffentlichte die WIG einen „Leitfaden zur Förderung der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus-Abteilungen“, welcher als *model of good practice* Orientierungshilfe für Krankenanstalten bieten soll. Darin enthalten sind, aus dem Projekte und den Erfahrungen aus dem deutschen Sprachraum abgeleitete, Empfehlungen für die Umsetzung an Krankenanstalten, mit ausreichend Spielraum für eine organisationsspezifische Adaptierung (WIG, 2009). Als mögliche Umsetzungsoptionen werden das Auflegen von Informationsmaterial der Selbsthilfegruppen in den Abteilungen, die Schaffung von Besuchsmöglichkeit von Selbsthilfegruppen auf Wunsch von Patienten sowie das Abhalten regelmäßiger Treffen zwischen Vertretern der Selbsthilfegruppen und des Krankenhauses genannt. Für eine erfolgreiche Umsetzung hat sich darüber hinaus die Nominierung fixer Kontaktpersonen in den Krankenhausabteilungen bzw. -ambulanzen und in den Selbsthilfegruppen, sowie die Ernennung von Hauskoordinatoren bewährt (WIG, 2010).

Als Voraussetzungen für eine funktionierende Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe definierte das PIK Projekt (WIG, 2010):

- Herstellen eines gemeinsamen Verständnisses von ‚Zusammenarbeit‘
- die Praktikabilität von Umsetzungen für die Krankenhäuser und Selbsthilfegruppen
- Freiraum für individuelle Adaptierungen
- Einfachheit und Unkompliziertheit von Umsetzungen

Auch wenn die Ergebnisse des PIK-Projektes in kein Zertifizierungssystem analog zu anderen Bundesländern überführt wurde, wird die Zusammenarbeit zwischen Krankenhäusern und Selbsthilfe durch die WIG nach wie vor durch Bereitstellung von Informationsbroschüren, Leitfäden und Dokumentvorlagen unterstützt. Erhalten geblieben sind darüber hinaus vielerorts Kooperationen zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe (v.a. Auflegen von Informationsmaterial, Mitbenutzung von Räumlichkeiten, gemeinsame Veranstaltungen) sowie die jährlichen Schulungen für Mitarbeiter des Entlassungsmanagements und die Pflege der Kontaktdaten von Ansprechpersonen an den Kliniken durch die SUS Wien (DAIM UND DENEVA, 2019).

4.1.2. Kooperationsprojekt „Gütesiegel selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ in NÖ

Im Rahmen der Gesundheitsreform in Niederösterreich im Jahr 2005 wurde die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern auf ein festes Fundament gestellt (ROJATZ, 2012). Über das Kooperationsprojekt „Gütesiegel selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ entwickelten der Niederösterreichische Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS), der Dachverband Selbsthilfe NÖ und die Landeskliniken-Holding ab 2008 Kriterien und ein Vergabeverfahren zur Strukturierung und Evaluierung der Zusammenarbeit. Dabei wurden zunächst drei der deutschen Kernkriterien aus dem Hamburger Modell übernommen und in später Folge weiterentwickelt (SELBSTHILFE OSTTIROL, s.a.). Die Auszeichnung „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ wird seither zeitlich begrenzt für vier Jahre durch den Dachverband Selbsthilfe NÖ verliehen. Bis Ende 2012 nahmen in Niederösterreich 27 Universitäts- und Landeskliniken verpflichtend an der Umsetzung teil (ROJATZ, 2012).

Im selben Jahr veröffentlichte Dr. Daniela Rojatz ihren Bericht zum Thema „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus Niederösterreich. Krankenhäuser und Selbsthilfegruppen kooperieren. Entwicklungsprozess und Kooperationspraktiken“, welchem die Interviews von neun regionalen Selbsthilfegruppenvertretern und vier Selbsthilfepartnern an Landeskliniken in Niederösterreich sowie die Ergebnisse der Selbsthilfegruppenbefragung 2011 (n= 34) zugrunde liegen. Die betrachteten Einrichtungen kooperierten mit sechs bis vierzehn Selbsthilfegruppen, wobei die Zusammenarbeit vorrangig im Auflegen von Informationsmaterialien der Selbsthilfegruppen im Krankenhaus und in der Bereitstellung von Räumlichkeiten für Gruppentreffen der Selbsthilfe bestand. Als weitere Kooperationsaktivitäten der Krankenhäuser wurden die Etablierung von Selbsthilfepartnern als zentrale Ansprechpersonen für Selbsthilfeangelegenheiten, die Information von Mitarbeiter und Patienten, das Setzen von Unterstützungsangeboten für Selbsthilfegruppen, das Einbeziehen von Selbsthilfegruppen in das Krankenhausgeschehen, insbesondere in die Öffentlichkeitsarbeit sowie der gegenseitige Erfahrungsaustausch identifiziert (ROJATZ, 2012).

Das niederösterreichische Modell basiert auf den Qualitätskriterien des BKK Bundesverbandes, wie in Abbildung 2 dargestellt. Der Dachverbands Selbsthilfe NÖ übernimmt in der Kooperation folgende unterstützende Aufgaben (DV NÖ SH, s.a.):

- Laufende Aktualisierung und Veröffentlichung der Kontaktdatenliste der Selbsthilfepartner an den Kliniken
- Persönlicher Austausch mit den Selbsthilfepartnern an den Kliniken
- Aktualisierung und Auflegen des Selbsthilfegruppen-Verzeichnisses
- Persönlicher Austausch mit den beteiligten Selbsthilfegruppen
- Information und Einbindung neuer Selbsthilfegruppen
- Laufende Information der Mitglieder über relevante Aktivitäten an den Kliniken
- Unterstützung der Selbsthilfegruppen bei der Erstellung von Informationsmaterial

- Teilnahme bei Veranstaltungen an den Kliniken (ca. einmal jährlich pro Klinik)
- Befragung aller beteiligten Selbsthilfegruppen zu der Zusammenarbeit mit der Klinik im Rahmen der Rezertifizierung
- Anfordern und Sichten der Befragungsergebnisse der Klinikmitarbeiter durch die Landes-Holding
- Durchführung der Rezertifizierung und Verleihung des Siegels

In Ihrem Bericht schreibt ROJATZ (2012) auch über die potenziellen Vorteile einer Zusammenarbeit für Krankenhausmitarbeiter, Selbsthilfegruppen und Patienten. Übergeordnet, d.h. für alle Zielgruppen gültig sieht sie dabei den Gewinn an Öffentlichkeit, den Gewinn an Wissen bzw. Information sowie den Gewinn an Beziehungsqualität im Vordergrund. Für das Krankenhaus kann dies Wettbewerbsvorteile und Imageverbesserung, die Umsetzung eines ganzheitlichen Handlungsansatzes, die Verbesserung der Patientenbeziehung und die Verbesserung der *Compliance* (d.h. des kooperativen Verhaltens von Patienten) bedeuten. Selbsthilfegruppen wiederum können durch die Zusammenarbeit an Bekanntheit und Mitgliedern gewinnen oder ein zusätzliches Unterstützungsangebot generieren. Von diesem profitieren wiederum die Patienten. Sie erhalten Informationen und Kontaktmöglichkeit zu Selbsthilfegruppen während des Klinikaufenthaltes und die Gewissheit einer patientenfreundlichen Behandlung.

4.1.3. Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Kärnten

Der Dachverband Selbsthilfe Kärnten gilt als einer der Vorreiter für die Implementierung des Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses in Österreich. So folgt bspw. auch der Dachverband Selbsthilfe Salzburg weitgehend den Kärntner Vorgaben und hat in den letzten Jahren ein vergleichbares Konzept entwickelt (SELBSTHILFE OSTTIROL, s.a.).

Grundlage ist das wissenschaftlich begleitete Modellprojekt "Qualitätssiegel selbsthilfefreundliches Krankenhaus", mit seinen in den Jahren 2004 bis 2006 von der Kontakt- und Informationsstelle (KISS) Hamburg entwickelten acht Qualitätskriterien (siehe Abbildung 2). Bereits 2006 gab es erste Gespräche mit den KABEG-Häusern hinsichtlich einer möglichen Übernahme des Modells für die Kärntner Kliniken. 2009 wurden schließlich fünf KABEG-Häuser als erste Selbsthilfefreundliche Krankenhäuser in Kärnten ausgezeichnet und mittlerweile zum vierten Mal rezertifiziert. Für die Abwicklung des Vergabeverfahrens zeichnet der Dachverband Selbsthilfe Kärnten verantwortlich (MAIER, 2020). Mag. Monika Maier, Präsidentin des Dachverbands Selbsthilfe Kärnten beschreibt das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in ihrem Bundesland als „ein lernendes System mit spürbarer Weiterentwicklung und zunehmender Eigendynamik“.

Auf Basis einer freiwilligen Interessensbekundung seitens der Krankenanstalt verläuft das Prozedere der Zertifizierung nach MAIER (2020) in folgenden Arbeitsschritten:

Definition eines Selbsthilfekoordinators durch die Klinik

Für die Auswahl des Selbsthilfekoordinators gibt es keine vordefinierte Berufsgruppe. Aktuell sind bspw. Sozialarbeiter, Psychologen, Ärzte, Qualitätsmanager, Verwaltungsleiter und Assistenten der Pflegedirektion im Einsatz. Der Selbsthilfekoordinator dient als Ansprechpartner für den Dachverband Selbsthilfe Kärnten und sorgt bspw. für die Verfügbarkeit von Informationsmaterial und die Verlinkung zwischen den Websites.

Ausfüllen des Selbstbeurteilungsbogens durch den Bewerber

Um den individuellen Rahmenbedingungen und Bedarfen der Bewerber Rechnung zu tragen besteht weitgehende Flexibilität in der Umsetzung der Kriterien, d.h. die Kliniken entscheiden selbst, wie sie die Kriterien erfüllen. Im Fokus steht die Beziehungsarbeit, sowie das Aktivieren und Sensibilisieren von Mitarbeitern. Ziel ist es, die beteiligten Akteure den Mehrwert der Zusammenarbeit selbst erkennen und eigene Ideen umsetzen zu lassen. „Von Seiten der Kliniken kommen hier viele Vorschläge, Selbsthilfekoordinatoren beginnen sich untereinander zu vernetzen, ein gesunder Konkurrenzkampf entsteht“, erzählt Monika Maier. Von harten, quantifizierbaren Kriterien wird bewusst Abstand genommen, da deren Einhaltung in der Praxis nicht überprüfbar ist.

Durchführung einer Befragung der Selbsthilfegruppen

Befragt werden jene Selbsthilfegruppen, die mit der betrachteten Klinik kooperieren. Die Befragung wird von den Mitarbeitern des Dachverbands Selbsthilfe Kärnten durchgeführt.

Sichtung und Aufbereitung der Unterlagen

Der Selbstbeurteilungsbogen und die Befragungsergebnisse der Selbsthilfegruppen werde durch den Dachverband Selbsthilfe Kärnten ausgewertet. Im Bedarfsfall kann beim Selbsthilfekoordinator rückgefragt werden. Anschließend werden die Ergebnisse für das Vergabegremium zusammengefasst und übersichtlich aufbereitet.

Beurteilung der Unterlagen durch ein Vergabegremium

Mitglieder im Vergabegremium sind ein Universitätsprofessor als wissenschaftliche Begleitung, sowie Vertreter des Kärntner Gesundheitsfonds, der Kärntner Patientenanwaltschaft und des Dachverbands Selbsthilfe Kärnten. Da die Räumlichkeiten der Kliniken in der Regel gut bekannt sind, wird nur auf ausdrücklichen Wunsch des Vergabegremiums eine Begehung durchgeführt. Das gemeinsam ausgearbeitete Feedback und allfällige Nachbesserungsvorschläge werden dem Bewerber rückgemeldet.

Unterzeichnung einer Kooperationsvereinbarung

Die Kooperationsvereinbarung wird zwischen der Klinik und dem Dachverband Selbsthilfe Kärnten abgeschlossen, Einzelvereinbarungen mit den beteiligten Selbsthilfegruppen sind nicht erforderlich.

Verleihung der Auszeichnung und Übergabe der Plakette mit Logo

Grundsätzlich entscheidet die Kliniken selbst über den Rahmen der Vergabezeremonie und ist auch für die Organisation verantwortlich. Die Übergabe erfolgt durch einen Vertreter des Dachverbands Selbsthilfe Kärnten. Die erste Verleihung fand 2009 als Großveranstaltung im Landesarchiv statt. Aktuell sind in Kärnten 10 medizinische Einrichtungen zertifiziert (Stand März 2020).

Rezertifizierung der medizinischen Einrichtung

Das Qualitätssiegel wird zunächst für zwei Jahre verliehen. In Folge findet die Rezertifizierung alle vier Jahre statt. „Kaum je eine Klink erhält bei der ersten Evaluierung 100 Prozent, aber im Prozess für die Verlängerung muss eine Weiterentwicklung erkennbar sein. Auflagen für eine Verlängerung, wie bspw. eine Zwischenevaluation, sind in manchen Fällen möglich.“, erklärt Monika Maier im Gespräch.



QUALITÄTSKRITERIEN ZUR SELBSTHILFEFREUNDLICHKEIT

1. SELBSTDARSTELLUNG WIRD ERMÖGLICHT

Das Krankenhaus informiert an zentralen Orten ihrer Einrichtung, in Räumen und in Medien über den Stellenwert der Selbsthilfe und über die Zusammenarbeit. Das Krankenhaus stellt Präsentationsmöglichkeiten, Infrastruktur und Räume für die Nutzung durch die Selbsthilfe zur Verfügung.

2. AKTIVE INFORMATION

Patienten bzw. deren Angehörige werden vom Krankenhaus aktiv z.B. im Rahmen der hausinternen Patienteninformation über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden ggf. auf Besuchsdienst oder Sprechzeiten der Selbsthilfe im Krankenhaus aufmerksam gemacht.

3. ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND KOOPERATION WIRD UNTERSTÜTZT

Das Krankenhaus berichtet in ihren Medien und Publikationen über die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe und unterstützt die Selbsthilfegruppen in ihrer Öffentlichkeitsarbeit. Das Krankenhaus tritt als Kooperationspartner auf und macht die Kooperation mit dem Dachverband Selbsthilfe Kärnten und den themenbezogenen Selbsthilfegruppen auch sichtbar.

4. SELBSTHILFEKOORDINATOR

Das Krankenhaus benennt einen Ansprechpartner für den Dachverband Selbsthilfe Kärnten, die themenbezogenen Selbsthilfegruppen und die Mitarbeiter des Hauses, zur Koordination selbsthilferelevanter Angelegenheiten innerhalb des Krankenhauses und zur Netzwerkarbeit mit der Selbsthilfe.

5. REGELMÄßIGER INFORMATIONS- UND ERFAHRUNGSAUSTAUSCH

Zwischen dem Dachverband Selbsthilfe Kärnten bzw. den themenbezogenen Selbsthilfegruppen und dem Krankenhaus findet ein regelmäßiger (mindestens einmal jährlicher) Informations- und Erfahrungsaustausch statt.

6. FORT- UND WEITERBILDUNGEN ZUM THEMA SELBSTHILFE

Die Mitarbeiter im Krankenhaus werden im Rahmen von Mitarbeitererschulungen, Fort- und Weiterbildungen über das Thema Selbsthilfe informiert.

7. PARTIZIPATION DER SELBSTHILFE WIRD ERMÖGLICHT

Der Selbsthilfe wird die Mitwirkung/Mitarbeit an Projekten, Veranstaltungen, Qualitätszirkeln angeboten.

8. KOOPERATION IST FORMAL GESTALTET

Die Kooperation mit dem Dachverband Selbsthilfe Kärnten bzw. mit einzelnen themenbezogenen Selbsthilfegruppen ist formal beschlossen, dokumentiert und als Vereinbarung unterzeichnet.

Quelle: BKK Bundesverband (Hrsg.), 2008: Selbsthilfefreundliches Krankenhaus – auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung. Ein Leitfaden für interessierte Krankenhäuser. NAKOS - Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen, 2013b. Stand Juli 2019.

Abbildung 2: Qualitätskriterien für das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Kärnten (Selbsthilfe Kärnten, 2019)

4.1.4. Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Oberösterreich

Auch der Dachverband Selbsthilfe Oberösterreich hat das Hamburger Modell für sich adaptiert und zu acht übergeordneten Kriterien zusammengefasst. Ein Leitfaden für interessierte medizinische Einrichtungen enthält Spezifikationen, Erläuterungen und Beispiele für die Umsetzung:


selbsthilfe oö



**Selbsthilfefreundliches
Krankenhaus**

eine Auszeichnung des Dachverbandes Selbsthilfe Oberösterreich

Die acht Qualitätskriterien für den Erwerb des Gütesiegels

KRITERIEN	KERNKRITERIEN	Beispiele möglicher Aktivitäten
A – Infrastruktur Um Interessenten die Möglichkeit zu geben, sich über die unterschiedlichen Formen und Arbeitsweisen der Selbsthilfe zu informieren, werden Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten in gemeinsamer Absprache zur Verfügung gestellt.	A 1 – Das KH stellt Räumlichkeiten für Veranstaltungen und Gruppentreffen zur Verfügung A 2 – Das KH bietet den SHG und der SHOÖ eine Informationsplattform A 3 – Das KH bietet den SHG und der SHOÖ Präsentationsmöglichkeiten ihrer Tätigkeiten	<i>Anschlagtafeln, Prospektständer, elektronische Informationssäule, Wegweiser, Plakatwand, Hinweise und Links auf der Homepage des KH, Informationsstelle für SHG...</i>
B – aktive Information Patienten bzw. deren Angehörige werden vom KH aktiv, z.B. im Rahmen der hausinternen Patienteninformation, über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer SHG informiert. Sie erhalten Informationsmaterial und werden ggf. auf Sprechzeiten im KH aufmerksam gemacht.	B 1 – Patienten und Angehörige werden im Stationsbereich über die Tätigkeiten der jeweiligen SHG und die Möglichkeit zur Teilnahme informiert B 2 – Patienten und Angehörige werden über die SHOÖ informiert	<i>Das Pflegepersonal und / oder Ärzte verteilen Informationsmaterial über SHG an Patienten und Angehörige, ggf. Aushang mit Sprechstundenzeiten und / oder Gruppentreffen der SHG...</i>
C – Öffentlichkeitsarbeit und Kooperation Die SHOÖ und themenbezogene SHG werden in ihrer Öffentlichkeitsarbeit innerhalb des KH unterstützt. Sie treten nach außen als Kooperationspartner auf und machen diese Kooperation auch sichtbar.	C 1 – SHOÖ und SHG werden in ihrer Öffentlichkeitsarbeit seitens des KH unterstützt C 2 – KH, SHOÖ und SHG treten als Kooperationspartner auf	<i>Verlinkung der Homepages, gemeinsame Veranstaltungen, Kooperationen bei einzelnen Veranstaltungen z.B. Tag der Selbsthilfe, Hinweise auf Kooperation in KH-internen Mitteilungen, KH-Mitarbeiter bei Selbsthilfeveranstaltungen...</i>
D – Selbsthilfebeauftragte/r Das KH benennt eine/n Selbsthilfebeauftragte/n als Ansprechperson für die SHOÖ und die themenbezogenen SHG, zur Koordination selbsthilfe-relevanter Angelegenheiten innerhalb des KH, zur Weiterleitung von Informationen und zur Netzwerkarbeit.	D 1 – Der / die vom KH benannte SH-Beauftragte fungiert als Ansprechpartner/in und Koordinator/in für die SH-Belange. D 2 – Koordination und Informationsweiterleitung der die SH betreffenden Informationen erfolgen in nachvollziehbarer und geeigneter Weise D 3 – Das KH unterstützt die Netzwerkarbeit	<i>SH-Beauftragte im KH haben die Aufgabe Ansprechpartner für die SHG, die SHOÖ und die KH-Mitarbeiter zu sein, aktive Kooperation zwischen diesen Partnern zu betreiben, Informationen weiterzuleiten, Netzwerkarbeit im KH zu betreiben...</i>

E – regelmäßiger Informations- und Erfahrungsaustausch Zwischen der SHOÖ bzw. themenbezogenen SHG und KH findet ein regelmäßiger – mindestens einmal jährlicher - Informations- und Erfahrungsaustausch statt.	E 1 – SHG haben die Möglichkeit zu regelmäßigem Erfahrungsaustausch mit dem Pflegepersonal und den Ärzten	<i>Bedarfsorientiertes Treffen zwischen SH-Beauftragten des KH und der SHOÖ bzw. der themenspezifischen SHG ein- bis zweimal jährlich...</i>
F – Fort- und Weiterbildungen Im KH werden Fort- und Weiterbildungen zum Thema „Selbsthilfe“ mit ihren unterschiedlichen Organisationsformen (SHOÖ und themenbezogene SHG) für die im KH tätigen Berufsgruppen durchgeführt.	F 1 – im KH tätige Berufsgruppen werden über die Arbeit der SHOÖ bzw. themenbezogener SHG informiert F 2 – Entsprechendes SH-Informationsmaterial liegt bei Weiterbildungsveranstaltungen auf	<i>Einbringen der Sichtweise der Betroffenen bei Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen, Selbsthilfe als Thema bei internen Fortbildungsveranstaltungen unterschiedlicher Berufsgruppen...</i>
G – Mitwirkung an Projekten Themenbezogenen SHG wird die Mitwirkung / Mitarbeit an Projekten, Qualitätszirkeln etc. angeboten.	G 1 – Bei patientenrelevanten Projekten haben SHG und / oder die SHOÖ die Möglichkeit ihre Erfahrungen einzubringen	<i>Beisteuern von Erfahrungen im Sinne der Kundenorientierung bzw. Einbeziehung von Betroffenen, Angebot von Mitarbeit an die SHG und die SHOÖ z.B. bei Umstrukturierungen...</i>
H – Vereinbarung Die Kooperation mit der SHOÖ wird formal beschlossen, dokumentiert und als Vereinbarung unterzeichnet.	H 1 – Es bestehen schriftliche Vereinbarungen zwischen der SHOÖ (und/oder themenbezogenen SHG) und dem KH über die Art und den Umfang der Kooperation	<i>Die Kooperationsvereinbarung wird zwischen dem KH und der SHOÖ beschlossen und benennt die wesentlichen Ziele und Inhalte sowie die Laufzeit und die Verantwortlichen</i>

Abkürzungen:

- SHOÖ – Selbsthilfe Oberösterreich Dachverband
- SHG – Selbsthilfegruppe/n
- SH – Selbsthilfe
- KH – Krankenhaus

Erläuterungen:

- Die Kriterien zur Erlangung des Gütesiegels „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ sind in Kernkriterien unterteilt, welche in Form von Statements gehalten sind.
- Dazu sind alle Ereignisse, Veranstaltungen, Aktivitäten etc. aus den letzten zwei Kalenderjahren anzuführen, welche für das jeweilige Kernkriterium relevant sind. Belege (Einladungen, Protokolle, Berichte, Fotos...) unterstützen diese Beschreibung.
- Die angeführten Beispiele in der rechten Spalte dienen zur Anregung und Erläuterung.
- Es wird empfohlen, dass der / die Selbsthilfebeauftragte diese Selbstevaluierung mit Unterstützung durch ein oder zwei Mitarbeiter vornimmt.

Abbildung 3: Qualitätskriterien für das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Oberösterreich (Selbsthilfe OÖ, s.a.)

Zu Beginn der Initiative wurden alle oberösterreichischen Krankenhäuser über die Möglichkeit das Gütesiegel zu erhalten informiert. Die Vorgehensweise bei der Zertifizierung verläuft nach BRUCKMÜLLER (2019) seither in folgenden Arbeitsschritten:

Definition eines Selbsthilfebeauftragten durch die Klinik

Auf Grundlage des Hamburger Modells wurde ein Aufgabenprofil für den Selbsthilfebeauftragten entwickelt. Als günstig wird ein Mitarbeiter mit Schnittstellenfunktion wie bspw. aus dem Entlassungsmanagement angesehen, es gibt aber keine vordefinierte Berufsgruppe. Der Selbsthilfebeauftragte fungiert als Ansprechpartner für die Gruppenleiter, informiert intern, wie extern und kann im Bedarfsfall Kontakte zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten anbahnen (Details siehe Kapitel 4.2).

Ausfüllen des Selbstbeurteilungsbogens durch den Bewerber

Die teilnehmende Klinik beschreibt selbständig, wie die Kriterien erfüllt werden. Dabei gilt weitgehende Flexibilität in der Umsetzung. Auf eine gezielte Befragung von Selbsthilfegruppen durch den Dachverband Selbsthilfe Oberösterreich wird verzichtet, da der laufende Austausch mit den Patientenvertretern eine Einschätzung der Lage ermöglicht.

Sichtung und Aufbereitung der Unterlagen

Analog zu Kärnten fällt diese Aufgabe dem Dachverband für Selbsthilfe OÖ zu. Im Bedarfsfall sind Rückfragen an den Selbsthilfebeauftragten möglich, eine Standortbegehung ist nicht vorgesehen.

Beurteilung der Unterlagen durch ein Vergabegremium

Die Prüfung der Einreichung erfolgt im Rahmen einer Jury-Sitzung mit Vertretern der Gebietskrankenkasse (seit 2019 Österreichische Gesundheitskasse), des Landes Oberösterreich, des Magistrats der Stadt Linz, des Instituts für Soziologie der Universität Linz und des Dachverbands Selbsthilfe OÖ. Das Ergebnis und allfällige Verbesserungsvorschläge werden an den Bewerber rückgemeldet.

Unterzeichnung einer Kooperationsvereinbarung

Auch hier wird analog zu Kärnten die Kooperationsvereinbarung zwischen der Klinik und dem Dachverband Selbsthilfe OÖ geschlossen. Einzelvereinbarungen mit den Selbsthilfegruppen sind nicht erforderlich.

Verleihung der Auszeichnung und Übergabe der Plakette mit Logo

Die Vergabezeremonie für die ersten drei selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser in Oberösterreich wurde 2012 in Form einer Großveranstaltung durchgeführt. Aktuell erfolgt bei Neu- und Rezertifizierung die Verleihung der Auszeichnung durch mindestens einen Vertreter des Dachverbands Selbsthilfe OÖ im jeweiligen Krankenhaus. Ende 2019 galten sieben Kliniken in Oberösterreich als zertifiziert, sechs weitere sind momentan nicht als selbsthilfefreundlich ausgezeichnet.

Rezertifizierung der medizinischen Einrichtung

Die Rezertifizierung erfolgt nach drei Jahren. Zusätzlich zur Erfüllung der Kriterien ist hier eine Beschreibung der Aktivitäten mit den Selbsthilfegruppen und der Weiterentwicklung der Kooperation vorgesehen. Laut Manuela Bruckmüller, Geschäftsführerin des Dachverbandes Selbsthilfe OÖ wäre eine Verlängerung auf vier Jahre im Sinne der Harmonisierung zwischen den Bundesländern denkbar.

4.1.5. Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Tirol

Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in Tirol unterscheidet sich in einigen Punkten von den Konzepten der anderen Bundesländer. Grundlage ist zwar auch hier das Hamburger Modell, allerdings wurde – mit Unterstützung wissenschaftlicher Experten des Management Centers Innsbruck (MCI) – eine Konkretisierung hin zu operativen Kriterien (z.B. gemeinsame Verwendung von Logos bei Veranstaltungen) vorgenommen. Der Kriterienkatalog ist zwar nicht frei zugänglich, beruht nach Angaben von FH-Prof. Dr. Siegfried Walch (MCI, Leiter Department Nonprofit-, Social & Health Management) aber auf:

- der Möglichkeit zur Präzisierung (z.B. „Was bedeutet gemeinsame Pressearbeit?“)
- der Möglichkeit zur Quantifizierung, um Ergebnisse messbar zu machen (z.B. Anzahl gemeinsamer Veranstaltungen pro Jahr)
- der Anwendung von Qualitätsmanagementprozessen

Dem Experten zufolge können weiche Kriterien flächendeckender angewendet werden und dienen vor allem der Außenwirkung, wohingegen harte Kriterien im besonderen Maße geeignet sind, den internen Diskurs anzuregen und starke Innenwirkung zu entfalten. In Tirol können darüber hinaus nicht nur gesamte medizinische Einrichtungen, sondern auch Teilbereiche, wie bspw. Ambulanzen, ausgezeichnet werden (WALCH, 2019).

Die Vergabe des Qualitätssiegels in Tirol erfolgt analog zu der Zertifizierung nach KTQ (Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesens) in drei Phasen, unterteilt in mehrere Arbeitsschritte (SELBSTHILFE TIROL, 2020; WALCH, 2019):

- **Selbstbeurteilung**
 - Information des Bewerbers über die zu erfüllenden Kriterien mittels Formular
 - Schriftliche Selbsteinschätzung und Bestandsaufnahme durch ein multiprofessionelles Team innerhalb der medizinischen Einrichtung
 - Übermittlung der Dokumentation an das MCI
- **Externes Audit**
 - Sichtung der Unterlagen und Formulierung eines Expertenstatements (inkl. Empfehlungen) durch das MCI
 - Hearing mit dem Klinikteam und der/den Selbsthilfeorganisation/en
 - Begehung, begleitet durch das MCI
 - Verfassen eines Auditberichts
- **Auszeichnung**
 - Überreichung des Zertifikats durch Vertreter des Dachverbands Selbsthilfe Tirol im Rahmen eines Festakts an der medizinischen Einrichtung

Das Qualitätssiegel ist kostenpflichtig, wobei die Einnahmen für die Unterstützung der regionalen Selbsthilfegruppen eingesetzt werden. Die Rezertifizierung erfolgt alle vier Jahre. Die Einhaltung der Kriterien und die Nachhaltigkeit der Kooperation gelten als Voraussetzung für die Verlängerung des Zertifikats (SELBSTHILFE TIROL, 2020).

4.1.6. Das Cystische Fibrose-Zentrum Innsbruck: best practice für seltene Erkrankungen

Cystische Fibrose, auch bekannt als Mukoviszidose, ist eine genetisch bedingte seltene Stoffwechselerkrankung, die sich schon im frühen Kindesalter manifestiert und durch die Produktion von besonders zähflüssigem Schleim, zu krankhaften Veränderungen der Organe, insbesondere der Lunge, führt (UNTERBERGER, 2019). Aufgrund der extremen Anfälligkeit der Betroffenen, werden spezialisierte Zentren ausschließlich als Bestellambulanzen geführt und die Patienten getrennt nach Keimbeseidlung mindestens viermal jährlich vorgestellt. Um die Infektionsgefahr weiter zu reduzieren ist das papierlose Arbeiten gängige Praxis (ELLEMUNTER UND KIEDERER, 2019).

Das Cystische Fibrose-Zentrum an der Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Innsbruck wurde als nationales Expertisezentrum für seltene Erkrankungen designt und ist an das europäische Referenznetzwerk ERN LUNG angebunden. Derzeit (Stand Oktober 2019) werden hier 183 Patienten, davon mehr als 90 Erwachsene von einem multidisziplinären Behandlungsteam betreut. Ermöglicht wird dies durch ein alternatives Transitionskonzept, wonach die Betreuung von Kindern und Erwachsenen innerhalb einer Einrichtung durch das selbe Team, jedoch mit altersabhängig unterschiedlichem Umgang und getrennter stationärer Unterbringung, erfolgt. Darüber hinaus besteht eine enge Zusammenarbeit mit der Transplantationschirurgie (ELLEMUNTER UND KIEDERER, 2019).

Das umfassende ambulante und stationäre Behandlungsprogramm besteht seit 1989 und auch die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe hat jahrzehntelange Tradition mit ihren Anfängen in den Jahren 1985/86. Die positiven Auswirkungen dieser Zusammenarbeit auf den Gesundheitszustand der Patienten wurden bereits früh erkannt und von den Mitarbeitern im Rahmen ihrer Linientätigkeiten berücksichtigt. Spätestens seit der ISO-Zertifizierung (KTQ) im Jahr 2006 gilt die Selbsthilfe als integraler Bestandteil des Klinikalltags. Die Bewerbung für die Auszeichnung als selbsthilfefreundliche Ambulanz erfolgte auf Initiative der ortsansässigen Patientenorganisation CF Team Tirol und Vorarlberg. Im Juni 2018 wurde das Qualitätssiegel schließlich durch den Dachverband Selbsthilfe Tirol verliehen. Das Cystische Fibrose-Zentrum Innsbruck ist damit die zweite zertifizierte medizinische Einrichtung in Tirol (ELLEMUNTER UND KIEDERER, 2019).

Kernelemente der Zusammenarbeit sind der laufende persönliche Kontakt zwischen den Kooperationspartnern – je einer Kontaktperson von Seiten der Klinik (Prof. Ellemunter) und von Seiten der Selbsthilfe (Maria Theresia Kiederer) – sowie ein *Shared Decision Making* im Rahmen gemeinsamer jährlicher Vorstandssitzungen des Zentrums. Soweit möglich unterstützt der Elternverein das Zentrum auch finanziell, bspw. durch Zuschüsse für Personalstunden oder wichtige Anschaffungen (ELLEMUNTER UND KIEDERER, 2019).

Darüber hinaus wird vom behandelnden Arzt bereits im Diagnosegespräch auf die Selbsthilfe hingewiesen und ein Starterrucksack des CF Teams Tirol und Vorarlberg (mit Folder, hilfreichen Broschüren, Trinkbecher, Mundschutz, Desinfektionsmittel, etc.) übergeben. Informationsmaterial und Leitfäden werden in der Regel gemeinsam verfasst bzw. inhaltlich abgestimmt und sind tlw. in mehreren Sprachen (z. B. Vereinsfolder, Leitfaden Therapie, Sozialleitfaden, CF-Malbuch mit kindgerechten Erklärungen, etc.) verfügbar (ELLEMUNTER UND KIEDERER, 2019).

Die gegenseitige Streuung von Informationen und Veranstaltungshinweisen wird bspw. über den Ambulanz- bzw. Vereins-Newsletter sichergestellt. Bei altersspezifischen Elternschulungen in der Klinik hat die Selbsthilfegruppe einen fixen Part, um sich vorzustellen bzw. erfolgt die Festlegung der Inhalte für themenspezifischen Fortbildungen der Eltern in Absprache mit der Selbsthilfe. Da sich aufgrund der Ansteckungsgefahr die Patienten selbst nicht begegnen sollen, wird das Gelernte in Folge von den Eltern an die Kinder weitergegeben. Entsprechend wichtig ist auch das Halten von Fachvorträgen durch Ambulanzmitarbeiter bei den quartalsweise stattfindenden Elternstammtischen oder die jährliche Informationsveranstaltung für Eltern mit dem gesamten Betreuungsteam (ELLEMUNTER UND KIEDERER, 2019).

Ergänzend werden durch die Psychologin, die Physiotherapeutin oder die Sozialarbeiterin bei Bedarf Kontakte zur Selbsthilfegruppe hergestellt, wobei seit Kurzem auch die Mitbenützung des digitalen Dolmetsch-Systems möglich ist. Auch Räumlichkeiten können bei Bedarf mitbenützt werden. Das Weiter besteht die Möglichkeit den Besuchsdienst der Elternvertreter auf der Station zu nutzen, die Betroffenen selbst können sich krankheitsbedingt nur telefonisch oder über soziale Medien (z.B. WhatsApp Jugendgruppe) austauschen (ELLEMUNTER UND KIEDERER, 2019).

Als festes Element der Zusammenarbeit gilt die periodische, seit 2013 durch ein externes Institut durchgeführte, Patientenzufriedenheitsbefragung, welche krankheitsspezifisch, gemeinsam mit den deutschen Kollegen entwickelt und deren Ergebnisse gemeinsam mit der Selbsthilfe besprochen werden. Die Fragebögen bzw. Links zur online-Umfrage werden an sämtliche Patienten ausgeschickt – der Rücklauf ist durchwegs hoch (ELLEMUNTER UND KIEDERER, 2019).

4.2. Die Rolle der Selbsthilfekontaktperson im Krankenhaus

In Anlehnung an das Hamburger Modell sehen alle Konzepte für ein Selbsthilfefreundliches Krankenhaus in Österreich die Ernennung einer zentralen, klinikinternen Ansprechperson für Selbsthilfeangelegenheit vor. Dabei finden unterschiedliche Termini Verwendung, wie bspw. Hauskoordinator (Wien), Selbsthilfepartner (Niederösterreich), Selbsthilfekordinator (Kärnten, Tirol) oder Selbsthilfebeauftragter (Oberösterreich, Salzburg). Davon zu unterscheiden sind die **Kontaktpersonen an den Abteilungen bzw. Ambulanzen**. Auf Abteilungsebene wird meist ebenfalls eine Kontaktperson für Selbsthilfegruppen benannt, welche den Kontakt mit den kooperierenden Selbsthilfegruppen im Fachbereich hält und als Bindeglied zwischen dem Behandlungsteam und dem Ansprechpartner auf Krankenhausebene dient. Der **Ansprechpartner auf Krankenhausebene** wiederum wird als themenübergreifender Koordinator verstanden, der die Kooperationen auf Abteilungsebene unterstützt und als Informationsdrehscheibe zwischen der Leitung des Hauses, den Abteilungen und der Selbsthilfe fungiert (WIG, 2009). Adressiert wird in der Regel keine vordefinierte Berufsgruppe, es sollten jedoch Mitarbeiter mit Schnittstellenfunktion im Krankenhaus eingesetzt werden. Beauftragt werden bspw. Personen aus der Verwaltung, der Öffentlichkeitsarbeit oder dem Qualitätsmanagement, Ärzte, Sozialarbeiter, Psychologen, sowie Mitarbeiter aus dem Entlassungsmanagement oder der Pflege. Häufig wird die Aufgabe als Ansprechperson in Selbsthilfeangelegenheiten ergänzend zur Linientätigkeit wahrgenommen und es gibt wenig bis keine zusätzlichen zeitlichen Ressourcen. Vor diesem Hintergrund ist das persönliche Interesse und Engagement der eingesetzten Mitarbeiter von zentraler Bedeutung (MAIER, 2020).

Ein anschauliches Beispiel für das Aufgabenprofil eines Selbsthilfebeauftragten wird vom Dachverband Selbsthilfe Oberösterreich bereitgestellt (siehe Abbildung 4).

Insgesamt ergibt sich aus der Literatur zum Thema (WIG 2009; ROJATZ, 2012; SELBSTHILFE OÖ, s.a.) und den qualitativen Experteninterviews (siehe Kapitel 2) folgendes Aufgabenspektrum:

- Übernahme einer **Drehscheibenfunktion** als zentraler, koordinierender Ansprechpartner für Selbsthilfeunterstützer, Selbsthilfegruppen und –vereine, sowie Krankenhausmitarbeiter und -management
- **Selbsthilfeunterstützung** durch persönlichen Informationsaustausch und Begleitung etablierter Selbsthilfegruppen im Krankenhaus
- Gewinnen interessierter Fachabteilungen und **Herstellen von Erstkontakten** (direkt oder im Rahmen von Kennenlerntagen und Informationstreffen) zwischen Selbsthilfegruppen, die eine Kooperation eingehen möchten und den unterschiedlichen Berufsgruppen im Krankenhaus (z.B. Ärzten der Fachabteilungen, Sozialarbeitern, Psychologen, Therapeuten, Pflegekräften, etc.)
- Unterstützen bei der **Integration der kooperierenden Selbsthilfegruppen** in vorhandene Systeme (z.B. Aufnahme- und Entlassungsmanagement)
- **Schaffen von Rahmenbedingungen** für die Kooperation (z.B. Bereitstellen von Räumlichkeiten, Einrichten von Informationsbereichen, Aufzeigen von Möglichkeiten zur Öffentlichkeitsarbeit)
- **Koordinieren der Arbeit der Kontaktpersonen** an den Abteilungen, Aufrechterhalten des Informationsflusses und Erlangen von Kenntnis über den jeweiligen Umsetzungsstand
- **Dokumentation** der Kooperationsarbeit (z.B. Dokumentationsblatt, Jahresbericht, etc.) und Berichterstattung an die Krankenhausleitung
- **Bereitstellen von Patienteninformation** durch Auflegen und Weiterleiten von Informationsmaterialien der Selbsthilfegruppen
- Sicherstellen der **Verlinkung zwischen den Websites** der kooperierenden Selbsthilfegruppen und jener des Krankenhauses bzw. der jeweiligen Fachabteilungen
- **Kontaktpflege mit externen Stakeholdern** (z. B. Presse, Politik, etc.) und Darstellen der Selbsthilfefreundlichkeit im Rahmen der **Öffentlichkeitsarbeit**
- Erfüllen einer **Multiplikatorfunktion** durch Thematisieren von Selbsthilfe im Krankenhaus, Mitarbeiterinformation und Einbeziehen von Selbsthilfe in die Fort- und Weiterbildung
- **Weiterentwickeln selbsthilfefreundlicher Qualitätsstandards** im Krankenhaus

Im Rahmen zweier online-Workshops mit insgesamt acht Patientenvertretern aus dem Bereich seltener Erkrankungen am 12. und 22. Mai 2020 wurden ergänzend folgende erwünschte Tätigkeiten genannt:

- Pflegen von Kontakten zu anderen Krankenhäusern bzw. anderen Selbsthilfebeauftragten
- Aufbau von Netzwerken bzw. Aktivieren und Nutzen bestehender Netzwerke für Belange der Selbsthilfe
- Coaching von Patientenvertretern
- Organisation von Informationsveranstaltungen für Patienten zur Vorstellung von Selbsthilfegruppen
- Bereitstellen von Informationen über Fallzahlen und Statistiken der medizinischen Einrichtung

Besonders wichtig war den Workshopteilnehmern die persönliche Qualifikation und menschliche Eignung einer Ansprechperson.

Neben der eindeutigen Präferenz für eine Person aus der Pflege – diese Berufsgruppe scheint deutlich positiver besetzt, als bspw. Psychotherapeuten und Sozialarbeiter – und dem Wunsch nach Kontinuität in der Besetzung der Funktion, wurden eine Reihe erforderlicher Eigenschaften genannt. Demnach sollte die Person integrativ und geduldig sein, gut auf Menschen zugehen können, strukturiert arbeiten, vernetzt denken, über den Tellerrand blicken, Synergien erkennen und nutzen, sowie bürokratische Aufgaben übernehmen können.





**Selbsthilfefreundliches
Krankenhaus**
eine Auszeichnung des Dachverbandes Selbsthilfe Österreich

Der/die Selbsthilfebeauftragte

Jedes ausgezeichnete oberösterreichische Krankenhaus hat eine/n Selbsthilfebeauftragte/n ernannt.

Aufgabenprofil des Selbsthilfebeauftragten
Zuständigkeiten, Verantwortlichkeiten und Aufgabenstellungen

Extern:

- Erfüllung einer zentralen, koordinierenden Funktion als Ansprechpartner für die Selbsthilfe (Dachverband Selbsthilfe OÖ bzw. themenbezogenen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereine) und den Mitarbeitern im Krankenhaus
- unterstützende und informierende Begleitung der bereits im Krankenhaus etablierten Selbsthilfegruppen
- persönlichen Informationsaustausch mit den kooperierenden Gruppen pflegen
- Herstellung / Vermittlung von Kontakten zu den unterschiedlichen Berufsgruppen im Krankenhaus (leitenden Ärzten der Fachabteilungen, Psychologen, Therapeuten, Pflegekräften in den Stationen, Sozialdienst ...)

Intern:

- Mitarbeiterinformation über Zielsetzung „Selbsthilfefreundlichkeit“
- Gewinnung von interessierten Fachabteilungen / „Aktivisten“ im Krankenhaus
- Unterstützung bei Maßnahmen zur Integration der kooperierenden Selbsthilfegruppen in vorhandene Systeme wie Aufnahme- und Entlassungsmanagement und Beschwerdemanagement, anregen
- Schaffung weiterer Rahmenbedingungen zur Kooperation wie: Räumlichkeiten zur Verfügung stellen, Möglichkeiten zur Öffentlichkeitsarbeit aufzeigen etc.
- Unterstützung bei der Einbeziehung von Selbsthilfe in die Fort- und Weiterbildung: z.B. Gestaltung Medizinischer Symposien
- systematische Weiterentwicklung selbsthilfefreundlicher Qualitätsstandards im Krankenhaus: z.B. Selbsthilfefreundlichkeit und ihre Weiterentwicklung sollte in das Unternehmensleitbild des Krankenhauses (Klinikeitbild, Pflegeleitbild) aufgenommen werden

Öffentlichkeitsarbeit des Krankenhauses:

- Die Selbsthilfefreundlichkeit in eigenen Printmedien und in der Internetdarstellung des Krankenhauses herausstellen
- Verlinkung der Internetdarstellung der Fachabteilungen mit den Homepages der Selbsthilfe Österreich und der einzelnen Selbsthilfegruppen (wo vorhanden)

Der Dachverband Selbsthilfe OÖ stellt gerne den Kontakt zum Selbsthilfebeauftragten des jeweiligen Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses her.

Quelle: Dr. Jürgen Hill, Qualitätskoordinator, Asklepios Klinik Nord – Campus Ochsenzoll, Hamburg

Abbildung 4: Der/die Selbsthilfebeauftragte – Aufgabenprofil, Beispiel Oberösterreich (Selbsthilfe OÖ, s.a.)

5. Seltene Erkrankungen in Österreich

Von einer seltenen Erkrankung spricht man, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Personen davon betroffen sind. Alleine in Österreich leben – wissentlich oder unwissentlich – 400.000 Menschen mit einer sogenannten *rare disease*. 80 Prozent der 6.000 bis 8.000 unterschiedlichen seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt, 50 Prozent davon manifestieren sich bereits im Kindesalter (GÖG, 2015). „Eine genaue Diagnose unspezifischer chronischer Symptome ist wichtig, um Klarheit über die Beschwerden zu bekommen, eine wirksame Therapie zu finden bzw. die Lebensqualität zu verbessern, aber auch um genetisch bedingte Erkrankungsrisiken bzw. die Möglichkeit einer Weitervererbung besser beurteilen zu können“ (MAURIC UND UNTERBERGER, 2019).

Doch der Weg zur richtigen Diagnose ist oft lange und es vergehen mitunter Jahre, in denen Patienten von Facharzt zu Facharzt pilgern, keine oder falsche Therapien erhalten, auf Unverständnis stoßen oder der Hypochondrie bezichtigt werden. Ist die Ursache für die Beschwerden endlich bekannt, nehmen die Herausforderungen für die betroffenen Familien noch lange kein Ende. Denn häufig ist umfassendes Wissen über die seltene Erkrankung weder innerhalb der Ärzteschaft, noch in Erstattekreisen vorhanden, Therapien sind teuer oder nicht vorhanden (RIEDL, s.a.).

„Wegen des unzureichend vorhandenen medizinischen Wissens werden Betroffene dann selbst zu Experten – indem sie weltweit nach aktueller Information suchen, den Verlauf klinischer Studien verfolgen und sich in Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen organisieren und vernetzen. Allein in Österreich existieren an die 100 dieser Gruppierungen, deren Mitglieder mit großem Engagement Information, Beratung und Hilfe für Betroffene bieten“ (RIEDL, s.a.).

Darüber hinaus sorgt mittlerweile eine kleine Anzahl ausgewiesener Expertisezentren dafür, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen optimal versorgt werden und die Vernetzung von Experten in ganz Europa gewährleistet ist. Unter Federführung des Gesundheitsministeriums wurde ein qualitativer Bewertungsprozess entwickelt, an dessen Ende die Designation von medizinischen Einrichtungen durch eine offizielle Stelle steht (BMASGK, 2019). Mit diesen in engere Kooperation zu treten ist ein erklärtes Ziel von Pro Rare Austria, der österreichischen Allianz für seltene Erkrankungen.

5.1. Selbsthilfe für seltene Erkrankungen

Die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen unterscheidet sich zum Teil deutlich von der Selbsthilfe für andere chronische Erkrankungen. Um nur einige Beispiele zu nennen: Die Prävalenz einer seltenen Erkrankung lässt keinerlei Rückschlüsse auf das Leistungsspektrum der entsprechenden Selbsthilfegruppe zu – dieses ist ganz im Gegenteil häufig äußerst umfangreich. Die Organisationen sind zu mehr als 50 Prozent bundesweit tätig und international vernetzt, „für den Aufbau von Landesgruppen sind die Mitgliederzahlen oftmals zu gering bzw. gibt es nicht zwingend in jedem Bundesland Betroffene. Aufgrund der räumlichen Streuung ergibt sich die Notwendigkeit zu Reisen und verstärkt digitale Medien zu nutzen, um sich zu vernetzen. Einige Gruppen sind als lose Personengemeinschaften organisiert, da die Vereinsgründung für gesundheitlich stark beeinträchtigte Menschen ein unüberwindbares Hindernis sein kann. Darüber hinaus stehen tendenziell weniger Kooperationspartner und potenzielle Sponsoren zur Verfügung beispielsweise, weil es für die Erkrankung kein Medikament oder kaum Experten gibt“ (MAURIC, 2019, p. 36).

Unter dem Title **Die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen hat Charakter** veröffentlichte Mauric, 2018 im Namen von Pro Rare Austria die erste grundlegende Charakterisierung von Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen in Österreich.

Der Artikel basiert auf einer online-Mitgliederbefragung aus 2018 zum Thema **Strukturen und strukturelle Problemlagen in der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen**. Dabei wurden den 29 teilnehmenden Selbsthilfegruppen 34 Fragen zu ihrem gesamten Tätigkeitsspektrum gestellt. Der in Folge gebrachte Auszug beschreibt die Besonderheiten dieser Gruppierungen und damit einer der zentralen Zielgruppen des vorliegenden Projektes.

„Auf den Punkt gebracht stellt sich die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen wie folgt dar:

Sie ist weiblich (rund 2/3) und im Durchschnitt 50 Jahre alt, arbeitet ehrenamtlich (93 Prozent) durchschnittlich 15 Stunden pro Woche und teilt sich in annähernd gleiche Teile auf Betroffene und Angehörige auf.

Die oben genannte Personengruppe hat die Selbsthilfeorganisation oder –gruppe zu 63 Prozent selbst und aus eigenem Antrieb gegründet und bringt von zwei bis zu 100 Wochenstunden Arbeitsleistung ein, was im Durchschnitt über alle Befragten in etwa einer Teilzeitanstellung entspricht. Es gilt hier je nach Erkrankung unterschiedlich hohe **Mitgliederzahlen** zu unterstützen. Diese liegen zwischen 10 und 500 Personen, wobei bekannt ist, dass es weit mehr Betroffene gibt, als jene die sich organisieren (unter 10 Prozent). Dies wiederum bedeutet, dass nach wie vor viele Menschen mit seltenen Erkrankungen versuchen, den Weg durch die Krankheit alleine zu beschreiten oder keine Kenntnis über das Vorhandensein bzw. die Leistungen von Selbsthilfeorganisationen haben.

Wendet sich ein Hilfesuchender an eine der Selbsthilfeorganisationen oder -gruppen, so drehen sich die drei **häufigsten Fragestellungen** um die Arztwahl (Empfehlung von Experten), bestehende Behandlungsmöglichkeiten (Erfahrungen mit Therapien) und die Möglichkeiten finanzielle Unterstützungen zu erlangen. Demzufolge gehen seltene Erkrankungen in vielen Fällen mit finanziellen Mehrbelastungen und zu überwindenden bürokratischen Hürden einher.

Voraussetzung, um sich an eine Selbsthilfeorganisation oder –gruppe wenden zu können, ist zunächst die richtige Diagnose. Die **Diagnosezeiten** bei seltenen Erkrankungen sind mitunter lang. Die diesbezüglichen Angaben in der Mitgliederbefragung streuten von wenigen Stunden (Neugeborenen-Screening) bis hin zu 35 Jahren. Würde man einen Durchschnitt errechnen, so läge dieser bei rund sechs Jahren.

Darüber hinaus wurde erhoben, dass es zu rund 50 Prozent der in die Umfrage eingeschlossenen seltenen Erkrankungen systematisch gesammelte Informationen bspw. in Form von Registern gibt – auffallend häufig allerdings im Ausland. Nach Betrachtung der Datenlage scheint es, als ob es **Register und Datenbanken** insbesondere dann gibt, wenn die seltene Erkrankung ein gewisses Maß an Betroffenen aufweist oder (medial) sehr bekannt und dadurch für das Gesundheitswesen und die pharmazeutische Industrie sichtbar ist.

Selbsthilfeorganisationen und –gruppen sind folglich im Bereich der **Öffentlichkeitsarbeit** sehr aktiv, leisten aber auch fachliche Arbeit, wie bei der Entwicklung von **Behandlungs- und Notfallleitlinien**. So gaben 32 Prozent der Befragten an, dass für ihre Erkrankung Behandlungsleitlinien existieren. Davon waren zwei Drittel (entspricht 15 Prozent der Befragten) in die Entwicklung eingebunden. Demgegenüber waren nur 3,5 Prozent der befragten Organisationen an der Erstellung von Notfallrichtlinien beteiligt, die es für lediglich 14 Prozent der in der Umfrage enthaltenen Erkrankungen gibt.

Eine weitere Kernaufgabe der Selbsthilfe liegt in der **Aufklärung und Information von Betroffenen und Angehörigen** – nicht selten im Nachgang eines Arzt-Patientengesprächs. Im Kontext der aktuellen Kritiken an der gängigen Praxis bei Arzt-Patientengesprächen überrascht das Ergebnis der vorliegenden Umfrage, wonach 54 Prozent der Befragten angaben, gut verständliche Informationen über ihre Erkrankung erhalten zu haben. 15 Prozent bewerteten mit sehr gut und 23 Prozent mit befriedigend. Dies könnte mit dem Umstand in Zusammenhang stehen, dass Patienten mit seltenen Erkrankungen bzw. deren Angehörige bereits im Vorfeld viele Informationen aus unterschiedlichen Quellen sammeln und hier vermehrt auf Augenhöhe mit den Gesundheitsdienstleistern kommuniziert wird.

Um die Basisarbeit – die **Beratung und Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen** – leisten zu können, bedarf es neben dem freiwilligen Engagement auch monetärer Mittel. Mehr als 60 Prozent der Befragten gaben an, derzeit keine finanzielle Unterstützung aus dem öffentlichen Sektor zu bekommen (Stand Jänner 2018) und den Verein bzw. die Gruppe im Wesentlichen durch private Spenden und Mitgliedsbeiträgen zu erhalten. Rund 30 Prozent beziehen kleinere Zuwendungen von den Selbsthilfeunterstützungsstellen in den Bundesländern und vereinzelt von der pharmazeutischen Industrie. Sachleistungen wie Schulungen werden von den Selbsthilfeunterstützungsstellen in den Bundesländern angeboten und genutzt“ (MAURIC, 2019).

In regionale Initiativen, wie das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus in den Bundesländern, sind Selbsthilfevereine und –gruppen für seltene Erkrankungen häufig nicht eingebunden, da sie vielfach überregional bis bundesweit tätig sind und nicht immer über Landesgruppen verfügen. Den Landesdachverbänden für Selbsthilfe sind hier wiederum die Hände gebunden, da ihre Fördergeber den Mitteleinsatz für die Unterstützung von Regionalgruppen vorsehen (S2, S3, S4). Umgekehrt passen die Patientenorganisationen auch nicht immer in das Förderschema auf Bundesebene. Die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen ist heterogen und divers, wie die Erkrankungen für die sie steht.

5.2. Expertisezentren für seltene Erkrankungen

MAURIC UND UNTERBERGER verfassten 2019 einen Artikel über die Diagnose und Behandlung von seltenen Erkrankungen für das öffentliche Gesundheitsportal. Darin wird der aktuelle Stand und die Funktionsweise nationaler Expertisezentren und ihre Vernetzung im europäischen Kontext wie folgt beschrieben:

„Unter Expertisezentren versteht man zentrale hochspezialisierte klinische Einrichtungen für definierte Gruppen von seltenen Erkrankungen. Sie dienen vor allem der Erstdiagnostik und der Einstellung allfälliger Therapien, können aber auch für Kontrolluntersuchungen herangezogen und in Notfällen konsultiert werden. Expertisezentren sind kein Ersatz für die regionale medizinische Grundversorgung, die laufende Behandlung erfolgt im Idealfall wohnortnahe.

Österreich hat bislang sieben Expertisezentren für seltene Erkrankungen designiert, zwei weitere Zentren sollen demnächst folgen:

- **Expertisezentrum für seltene Bewegungsstörungen:** Neurologie Medizinische Universität Innsbruck
- **Expertisezentrum für Genodermatosen mit Schwerpunkt Epidermolysis bullosa:** EB-Haus Austria in Salzburg
- **Expertisezentrum für Genodermatosen mit Schwerpunkt Verhornungsstörungen:** Universitätsklinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie in Innsbruck

- **Expertisezentrum für Knochenerkrankungen, Störungen des Mineralhaushaltes und Wachstumsstörungen:** Pädiatrie AKH Wien / Kinderorthopädie Speising / Innere Medizin Hanusch Krankenhaus
- **Expertisezentrum für Knochen- und Weichteiltumore:** Universitätsklinik für Orthopädie und Traumatologie in Graz
- **Expertisezentrum für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und kraniofaziale Anomalien:** Universitätsklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie in Salzburg
- **Expertisezentrum für pädiatrische Onkologie:** St. Anna Kinderspital in Wien
- **Expertisezentrum für seltene kinderurologische Erkrankungen:** Abteilung für Kinderurologie des Krankenhauses der Barmherzigen Schwestern in Linz
- **Expertisezentrum für seltene und komplexe Epilepsien:** Neurologie Christian Doppler-Klinik Salzburg

Designierte Expertisezentren haben die Möglichkeit, als Vollmitglieder in den Europäischen Referenznetzwerken für seltene Erkrankungen (ERNs) teilzunehmen und sich intensiv mit Experten in ganz Europa zu vernetzen. Derzeit gibt es solche Netzwerke, an denen auch Europäische Patientenvertreterinnen und -vertreter (ePAGs) beteiligt sind, für 24 Gruppen seltener Erkrankungen. Durch regelmäßigen Austausch und verstärkte Nutzung von Telemedizin soll – wo möglich – nicht der Patient reisen, sondern die Expertise. Für Krankheitsgruppen, für die es derzeit kein designiertes österreichisches Expertisezentrum gibt, bilden eine Reihe von **assoziierten nationalen Zentren** die benötigte Schnittstelle zu den ERNs. Eine aktuelle Liste aller designierten und assoziierten Zentren in Österreich findet sich in Orphanet Austria.

Das Konzept für die Ausweisung von Expertisezentren wurde – entsprechend den Anforderungen der Europäischen Kommission - von der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) erarbeitet und im Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se) dargestellt. Die Designation erfolgt anhand definierter Qualitäts- und Leistungskriterien.

Neben den offiziellen Expertisezentren gibt es auch eine individuelle Initiative einzelner Klinikstandorte. Folgende Zentren für seltene Erkrankungen, die dem österreichischen Netzwerk Forum Seltene Krankheiten angehören, können im Bedarfsfall kontaktiert werden:

- **Zentrum für seltene Erkrankungen Bregenz:**
Landeskrankenhaus Bregenz
- **Zentrum für seltene Erkrankungen Graz:**
Medizinische Universität Graz
- **Zentrum für seltene Erkrankungen Innsbruck:**
Medizinische Universität Innsbruck / Universitätskliniken Innsbruck
- **Zentrum für seltene Erkrankungen Linz:**
Kepler Universitätsklinikum Linz
- **Zentrum für seltene Erkrankungen Salzburg:**
Universitätsklinikum Salzburg / Paracelsus Medizinische Privatuniversität
- **Zentrum für seltene Erkrankungen Wien / Vienna Center for Rare and Undiagnosed Diseases (CeRUD):** Medizinische Universität Wien

Bei bestimmten seltenen Erkrankungen ist eine Behandlung in spezialisierten Zentren im Ausland notwendig. Die seit 1. November 2013 an der Gesundheit Österreich GmbH eingerichtete Nationale Kontaktstelle für die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung (Kontaktstelle Patientenmobilität) informiert zu organisatorischen Abläufen sowie zu Vorabgenehmigung und Kostenerstattung“ (MAURIC UND UNTERBERGER, 2019).

6. Status quo der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus in Österreich

Um ein genaueres Bild über den Status quo der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus in Österreich zu erlangen, wurden zwei Erhebungen mit unterschiedlichen methodischen Zugängen durchgeführt.

Zum einen fanden im Zeitraum September 2019 bis Jänner 2020 22 leitfadenbasierte Interviews mit Experten aus dem medizinisch-klinischen Bereich, der Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützung und der Sozialwissenschaft statt (Details siehe Kapitel 2). Diese widmeten sich unter anderem den gängigen Formen der Kooperation, den Vor- und Nachteilen, den Herausforderungen und Voraussetzung der Zusammenarbeit in der Praxis sowie dem vorhandenen Verbesserungspotential.

Zum anderen wurde Ende 2019 eine online-Umfrage unter den Mitgliedern von Pro Rare Austria initiiert (n=37) welche über das Ausmaß bzw. die Art und Weise der Zusammenarbeit, die erforderlichen Rahmenbedingungen für Patientenorganisationen aus dem Bereich seltener Erkrankungen und den allgemeinen Kenntnisstand zum Modell des selbsthilfefreundlichen Krankenhauses Auskunft geben sollte.

Die Kernergebnisse beider Erhebungen werden in Folge vorgestellt, in Beziehung gesetzt und diskutiert.

6.1. Ergebnisse der leitfadenbasierte Experteninterviews 2019/20

Einleitend ist festzuhalten, dass bei der Ausgestaltung der Interviewleitfäden auf die Spezifika der jeweiligen Zielgruppe eingegangen wurde und diese hinsichtlich der inhaltliche Strukturierung nicht völlig deckungsgleich sind. Die Leitfäden für die vier Gruppen an Befragten sind dem Anhang beigefügt. Die Aussagen der Experten wurden nach Themen geclustert und die Aussagen der Zielgruppen zusammengeführt, um eine übersichtliche Darstellung zu ermöglichen. Eine vollständige Auflistung der Aussagen nach Thema findet sowie die Protokolle der 22 durchschnittlich etwa einstündigen Gespräche liegen bei Pro Rare Austria auf.

Zu folgenden Thematiken haben die Befragten, jeweils aus ihrer individuellen Perspektive heraus, Auskünfte erteilt:

- Merkmale der Zusammenarbeit
- Elemente der Zusammenarbeit
- Vorteile der Zusammenarbeit
- Nachteile der Zusammenarbeit
- Herausforderungen einer Zusammenarbeit
- Voraussetzungen einer Zusammenarbeit
- Verbesserungspotenzial

6.1.1. Merkmale der Zusammenarbeit

Bestehende Kooperationen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Merkmale und der formalen Rahmenbedingungen unter welchen sie stattfinden:

- nach dem Strukturierungsgrad: strukturiert versus unstrukturiert
- nach der Verpflichtung: verpflichtend versus freiwillig
- nach der Verbindlichkeit: verbindlich versus lose
- nach dem Geltungsbereich: gesamte Einrichtung versus Teilbereiche
- nach der Anzahl der Kooperationspartner: bilateral versus multilateral
- nach dem Konkretisierungsgrad: weiche versus harte Kriterien
- nach der Ausrichtung: Außenwirkung versus Innenwirkung
- nach dem Umfang: umfassend versus punktuell
- nach der Finanzierung: mit versus ohne Drittmittel

Während sich die Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe in zertifizierten Einrichtungen (z.B. Selbsthilfefreundliche Krankenhäuser, onkologische Zentren, medizinische Einrichtungen nach KTQ, etc.) durch eine gewisse Strukturierung, Verbindlichkeit und Transparenz auszeichnet, sind nach wie vor viele Kooperationen in Österreich von engagierten Einzelpersonen abhängig und durch punktuelle, für Außenstehende wenig sichtbare Aktivitäten gekennzeichnet. Dies macht die Zusammenarbeit in der Regel nicht weniger qualitativ, kann sich aber negativ auf die Nachhaltigkeit auswirken bspw., wenn Personen wechseln oder ausfallen. Darüber hinaus kann das Fehlen fester Anknüpfungspunkte den Zugang für neue Selbsthilfegruppen erschweren oder ein bemühtes Behandlungsteam um die verdiente Anerkennung bringen.

Dass es unterschiedliche Ausprägungen der Zusammenarbeit geben muss, lässt sich jedoch anhand von **standort- und einrichtungsbezogenen Faktoren** (z.B. vorhandene Fachbereiche und räumliche Gegebenheiten am Klinikstandort, Auslastung des medizinischen Personals), dem **regionalen Umfeld** (z.B. Streuung von Selbsthilfegruppen, Angebote von Selbsthilfeunterstützern und Behörden) sowie den **individuellen Lebensrealitäten und Ressourcen** der beteiligten Akteure (z.B. Anzahl und Kapazitäten von Freiwillige in der Selbsthilfe, Ausmaß der körperlichen bzw. psychischen Beeinträchtigung von Betroffenen, etc.) ableiten. Ein Großteil der Interviewpartner sprach daher von einer erforderlichen Flexibilität in der Umsetzung als Voraussetzung für eine erfolgreiche Kooperation (siehe Kapitel 6.1.6).

6.1.2. Elemente der Zusammenarbeit

Die im Rahmen der Experteninterviews ermittelten Elemente stellen das vorhandene Spektrum jener Aktivitäten dar, mittels derer Zusammenarbeit zwischen Klinikern und Patientenvertretern aktuell praktiziert wird. Nicht auszuschließen ist, dass bei individueller Projektierung bzw. Weiterentwicklung bestehender Initiativen neue Varianten entstehen. In den betrachteten Einrichtungen bzw. Fachbereichen kamen – unabhängig von der Auszeichnung als selbsthilfefreundliches Krankenhaus – häufig gleich mehrere der folgenden Optionen zum Einsatz:

- Persönliche Kontaktpflege (laufend, situativ)
- Weitergabe von Kontaktinformationen durch das Behandlungsteam (z.B. im Rahmen des Diagnose-/Therapiegespräches)
- Auflegen von Informationsmaterial der Selbsthilfegruppe

- Gegenseitige Informationsstreuung über Angebote, Aktivitäten und Veranstaltungen bspw. via Infoscreen, E-Mail, Newsletter, etc.
- Gemeinsame Informationsveranstaltungen, Tagungen und dgl. (inkl. Gemeinsamer Logoführung)
- Teilnahme an und/oder Halten von Fachvorträgen bei Veranstaltungen
- Durchführen von Mitarbeiterschulungen zum Thema Selbsthilfe
- Regelmäßige gemeinsame Teambesprechungen (z.B. halbjährlich)
- Regelmäßige Sprechstunden (z.B. monatlich) der Selbsthilfe vor Ort
- Besuchsdienst auf der Station
- Nutzung von Räumlichkeiten (z.B. für Gruppentreffen, Veranstaltungen)
- Gemeinsame Projekte (Sozialbereich, Forschung, etc.)
- Gemeinsame Finanzierung (z.B. Personal, Infrastruktur, etc.)
- Gemeinsame Entwicklung von Informationsmaterial, Leitfäden, etc.
- Durchführung von Patientenzufriedenheitsbefragungen
- Einsetzen eines Patientenbeirates

Die Zusammenarbeit erfolgt in unterschiedlichem Intensitäts- und Komplexitätsgrad – Maßnahmen gestalten sich dabei niederschwellig (z.B. Auflegen von Informationsmaterial) bis anspruchsvoll (z.B. gemeinsame Projekte). Eine deutliche Häufung zeigte sich hinsichtlich niederschwelliger, situativer Zusammenarbeit, wie bspw. der persönlichen Kontaktpflege und Weitergabe von Kontaktinformationen durch das medizinische Personal, die gegenseitige Informationsstreuung über Angebote, Aktivitäten und Veranstaltungen sowie dem Auflegen bzw. Ausgeben von Informationsmaterial. Auch die Spende von Fachvorträgen durch Personen aus dem Behandlungsteam oder deren Teilnahme an Veranstaltungen der Selbsthilfe wurden wiederholt genannt. Besonders intensive Kooperationen ergeben sich z. T. in Spezialambulanzen, die für ein bestimmtes oder einige wenige Krankheitsbilder verantwortlich zeichnen und folglich nur mit einzelnen Partnern aus der Selbsthilfe arbeiten. Solche Beispiele gibt es nicht zuletzt auch im Bereich seltener Erkrankungen (z.B. Zentrum für Neurofibromatosen Wien, Cystische Fibrose-Zentrum Innsbruck). Hier findet man vermehrt regelmäßige Teambesprechungen, gemeinsame Finanzierungsansätze und partnerschaftliche Projekte.

6.1.3. Vorteile der Zusammenarbeit

Die in Folge dargestellten Ergebnisse zu den Vorteilen einer Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe setzen sich aus den Aussagen der vier Zielgruppen von Befragten zusammen und werden getrennt nach ihrer **Außen- bzw. Innenwirkung** betrachtet. Zwischen systematischen (z.B. im Rahmen eines Zertifizierungssystems) und losen Kooperationsformen wird dabei nicht unterschieden.

Zur **Außenwirkung** einer vorteilhaften Zusammenarbeit **für Krankenmanagement und –mitarbeiter** zählen insbesondere Aussagen, die auf Imagepflege, Attraktivitätssteigerung und Öffentlichkeitsarbeit (W1, S3) abzielen. Als wichtige Triebfeder gilt die Weiterempfehlung in Patientenkreisen (S3, K2, P1). Hieraus können sich einerseits Wettbewerbsvorteile ergeben (S3). Andererseits kann es dem Aufbau von Expertise durch Erreichen der notwendigen Fallzahlen dienen, wenn eine Einrichtung als zentrale Anlaufstelle für ein Spezialgebiet in Österreich gehandelt wird (K2). Darüber hinaus haben Selbsthilfegruppen ein breiteres Handlungsspektrum bzw. weniger Restriktionen als Kliniker und können durch ihre Arbeit öffentliche und gesundheitspolitische Wahrnehmung für einen medizinischen Fachbereich schaffen. Win-Win Situationen entstehen auch, wenn die Netzwerke von

Kooperationspartnern genutzt oder Sponsoren vermittelt werden können (P1). Bei externen Begutachtungen, wie bspw. bei der Zertifizierung als Darmkrebszentrum, ist eine nachweisliche Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe jedenfalls von Vorteil bzw. Voraussetzung (K8). Für Gesundheitsdienstleister kann es motivierend sein, ihr bereits bestehendes Engagement nach außen sichtbar zu machen (W1). Auch in der Forschung wirkt das Krankenhaus nach außen, wie vielfach von den Befragten – überwiegend Ärzten – angegeben wurde. Die Selbsthilfe kann bei der Rekrutierung von Patienten für klinische Studien unterstützen (K1, K4, K5, K7), Patientenorganisationen initiieren oder unterstützen die Forschung (z.B. durch gemeinsame Festlegung von Outcome-Indikatoren) (K3) und ermöglichen die Einbindung von Patientenexpertise (P2).

Als Vorteile **für Patientenorganisationen** im Hinblick auf **ihre Außenwirkung** wurden das Schaffen von Bewusstsein und Wertschätzung für die Leistungen und Arbeitsweisen der Selbsthilfe (S1, S2, S3, S4), die Erhöhung des Bekanntheitsgrades von Selbsthilfegruppen (S3, K9) sowie die erweiterten Möglichkeiten der Selbsthilfe zur Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Bekanntmachen von Erkrankungen, Aufzeigen von Forschungsbedarf) (K9) und das Entfalten einer Netzwerkfunktion (S1) genannt.

Wirft man einen Blick auf die **Innenwirkung** der Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe, die auf die Weiterentwicklung von Regimen, Prozessen und Sichtweisen der beteiligten Akteure abzielt, so ergeben sich **für Krankenhausmanagement und -mitarbeiter** ebenfalls eine Reihe von Vorteilen:

Auf der **Mikroebene**, d.h. die **Arzt-Patientenbeziehung** betreffend, hat ein *Shared Decision Making* nachweisliche Effekten auf den *Outcome* von Behandlungsansätzen (K11, P4, W1) und die *Compliance* von Patienten, also die Bereitschaft Therapien wie verordnet durchzuführen (S3). Der Arzt kann die Kompetenz der Patientenvertreter als fixen Ansprechpartner und Informationsdrehscheibe nutzen (S3). Die kooperierende Selbsthilfegruppe legt ihr Augenmerk darauf, was die Patienten wollen bzw. brauchen und wo es in der Praxis möglicherweise Probleme gibt. Das Feedback leiten sie an das Behandlungsteam weiter, üben konstruktive Kritik oder sprechen Verbesserungspotenziale an (K11, P4). Derart kann besser darauf geachtet werden, dass nicht am Patienten vorbei therapiert wird und dieser sich auch abseits seiner Erkrankung wahrgenommen fühlt (K10). Dadurch wird die Arzt-Patienten-Beziehung verbessert (S3) und eine gute Vertrauensbasis zwischen betroffenen Familien und Klinikpersonal geschaffen (S3, P4). Zusätzlich ist es eine Motivation für engagierte Ärzte, wenn Verbesserungen - auch außerhalb der medizinischen Sphäre - spürbar sind (K2). Zumindest eine niederschwellige Form der Zusammenarbeit scheint im Rahmen des Case Managements durch den fallführenden Arzt in der Regel gut möglich (K7). Durch Zusatzangebote, Aktivitäten und Aufklärungsarbeit der Selbsthilfe kann es hier sogar zu Entlastungseffekten für das medizinische Personal kommen, welches dadurch mehr Zeit für die individuellen Fragen der Patienten gewinnt (K4, K6). Patientenorganisationen sind auf die jeweilige Erkrankung spezialisiert und verfügen oftmals über gut aufbereitete Informationen, sodass hier an eine geeignete externe Stelle verwiesen werden kann (K3, K5). Ein steigender Professionalisierungsgrad der Selbsthilfe in den letzten Jahren ist dabei deutlich erkennbar (K1).

Für **Patienten** bedeutet dies eine ganzheitliche Versorgung und Betreuung (K8), auch im Sinne eines sogenannten *One-Stop-Shops* (P2). Die Selbsthilfe kann hier einen wesentlichen Beitrag leisten, um betroffene Familien aufzufangen und zu vermeiden, dass Patienten aus dem System fallen (K1, K2). Im Zentrum steht dabei die frühzeitige Information über Selbsthilfe (K11, P4), der Austausch über Möglichkeiten zur Hilfestellung und Unterstützungsangebote (S4), sowie das Vermeiden von Fehl- und Falschinformation (P1). Die Erfahrungskompetenz der Selbsthilfegruppen-Teilnehmer erleichtert die Auseinandersetzung mit dem möglichen Krankheitsverlauf (z.B. durch Kontakt zu Familien mit älteren Kindern) (K12) und den Umgang mit einer schwierigen Lebenssituation im Alltag (S3, S4).

Positive Erfahrungen können weitergegeben (S3) und Bewältigungsstrategien für ein gesundheitliches oder soziales Problem gemeinsam mit anderen Betroffenen entwickelt werden (S4). Häufig wird Menschen in ähnlichen Lebenslagen mehr Glauben geschenkt, als dem behandelnden Arzt (K2).

Daraus leiten sich nicht zuletzt auch Vorteile für die **Innenwirkung von Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen** ab, welche im Rahmen der Experteninterviews vor allem von Selbsthilfeunterstützern und Patientenvertretern angeführt wurden. So kann der Erfahrungs- und Informationsaustausch mit den unterschiedlichen Berufsgruppen im Krankenhaus einen wesentlichen Beitrag zur Qualitätsentwicklung einer Selbsthilfegruppe leisten (S3, S4) und ein Antrieb für Professionalisierungsprozesse innerhalb der Selbsthilfe sein (S2). Durch die Begegnung mit Experten auf Augenhöhe wird das Selbstbewusstsein von Patientenvertretern gestärkt (S2) und eine aktive Weitergabe von Informationen und Vorschlägen (z.B. für Forschungsthemen) gefördert (P2). Der niederschwellige Zugang zu Experten (z.B. für fachlichen Rat oder als Vortragende) (P2) schafft Möglichkeiten Feedback zu geben und zu erhalten (S3). Eine offenkundige Zusammenarbeit mit einer medizinischen Einrichtung kann die Akzeptanz einer Selbsthilfegruppe bei Betroffenen und Kooperationspartnern erhöhen (S4). Darüber hinaus wird die Gruppenarbeit bspw. durch die Bereitstellung von Räumlichkeiten (S2, S3, S4) oder das Auflegen von Informationsmaterial unterstützt (P3).

Auf der **Mesoebene**, d.h. aus Sicht des **Krankenhausmanagements**, sind Patientenorganisationen wichtig Kooperationspartner, da sie viele Dinge in der Klinik erst ermöglichen (K3). Sie können zusätzliche Ressourcen lukrieren (Spenden, Sponsoring) (K2, K3), öffentliche und politische Wahrnehmung schaffen (P1), neue Ideen einbringen (K3) und damit Versorgungsstrukturen verbessern (K2, K3). Patientenorganisationen bereichern oftmals durch externe Zusatzangebote, die klinikintern nicht gesetzt werden könnten (K3) und bilden damit eine Ergänzung zu den Unterstützungsleistungen durch Ärzte, Psychologen und Sozialarbeiter (K4, K5, K12, S3). Dadurch erhält das Krankenhaus die Möglichkeit, Angebote über die medizinische Behandlung hinaus zu setzen und auch nach einem Krankenhausaufenthalt weiter zu unterstützen (K8). Gleichzeitig erfahren die verschiedenen Berufsgruppen im Krankenhaus eine Erweiterung ihrer Handlungskompetenz durch das Erfahrungswissen der Betroffenen, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben (S3, S4). Ist die Selbsthilfe als integrativer Bestandteil des Klinikalltags erst einmal etabliert, kann sie die Kultur am Standort prägen und zum Katalysator für Umdenkprozesse werden. Man spricht hier auch von einem Kulturwandel in der medizinischen Tradition. Die Zusammenarbeit mit Patientenvertretern ist geeignet, den Diskurs über bestehende Prozesse bzw. Verbesserungspotenziale anzuregen und damit eine Qualitätssteigerung zu bewirken (W1). Klinikleitung und –mitarbeiter erhalten Feedback zu den Abläufen im Haus (K8) und werden zunehmend für die Selbsthilfe sensibilisiert (z.B. durch Teilnahme an Veranstaltungen) (S2). Darüber hinaus kommt es zu Identifikations- und Motivationseffekten bei den Mitarbeitern (W1, K2), sowie zur verstärkten Teilnahme des medizinischen Personals an einschlägigen Aus- und Weiterbildungen (W1).

6.1.4. Nachteile der Zusammenarbeit

Die in Folge dargestellten Ergebnisse zu den Nachteilen einer Zusammenarbeit zwischen medizinischen Einrichtungen und Selbsthilfe setzen sich aus den Aussagen der vier Zielgruppen von Befragten zusammen, wobei nicht hinsichtlich des Strukturierungsgrades einer Kooperation unterschieden wird. Es gilt hier grundsätzlich zu bemerken, dass in Summe weit weniger Nachteile als Vorteile einer Zusammenarbeit genannt wurden.

Bei den Nachteilen für die **Krankenhausmitarbeiter** überwiegt die Skepsis hinsichtlich der Professionalität der Selbsthilfe und ihrer Akteure. So befürchten Befragte eine intransparente Beratung durch die Selbsthilfe und Defizite in der Kommunikation mit den behandelnden Ärzten, bspw. über die Teilnahmeabsicht an klinischen Studien oder die Einholung von Zweitmeinungen (K1, K5). Auch die Arbeitskultur innerhalb der Selbsthilfegruppen wird z.T. kritisch betrachtet. „Oft setzen sich die, die in der Selbsthilfegruppe laut sind durch, die Leiseren können untergehen“ (K10), meint dazu ein Kliniker. Ein weiterer Krankenhausmitarbeiter wiederum spricht von der gelegentlichen Vereinnahmung des Arztes durch Patientenvertreter und rät von der Weitergabe privater Kontaktdaten ab (K12). „Gelegentlich gibt es sehr fordernde Akteure in der Selbsthilfe - es menscht eben“ (S3), bestätigt ein Selbsthilfeunterstützer.

Als weiterer Nachteil wurde die Beanspruchung von Zeit und Ressourcen thematisiert (K2). Auch die Inflation von Labels im Allgemeinen (z.B. Stillfreundliches Krankenhaus, Babyfreundliches Krankenhaus, etc.) wurde angesprochen (W1). Befragte gaben in diesem Zusammenhang an, dass die Anwendung von Zertifizierungssystemen für engagierte Personen in der Klinik zusätzlichen Druck bedeuten würde (K2, K4, K11), wohingegen es keine Qualitätsstandards für die kooperierenden Selbsthilfegruppen gäbe (W1). Ohne Institutionalisierung der Zusammenarbeit wiederum würde sich den Klinikern zufolge die Frage der Nachhaltigkeit stellen, da bestehende Initiativen - sowohl klinikseitig, als auch von Seiten der Patientenorganisationen - häufig von engagierten Einzelpersonen anhängig sind (K2, K4, K11, P4). Seitens der psychosozialen Teams im Krankenhaus wiederum gibt es Bedenken, es könnte der Eindruck entstehen, man würde die Patienten über die Empfehlung von Selbsthilfegruppen einfach abschieben (K8).

Ergänzend nannten **Selbsthilfeunterstützer und Patientenorganisationen** jene Nachteile, die sich für Selbsthilfegruppen ergeben können. Zum einen wurde darauf hingewiesen, dass bestehende Kooperationsformen nicht für jede Patientenorganisation (wie bspw. bundesweit tätige Gruppen und Vereine) nutzbar wären (S1, S3). Vieles würde überdies nur eigeninitiativ oder eigenfinanziert funktionieren, was wiederum nicht für jede Selbsthilfegruppe umsetzbar wäre (P2). Erwähnt wurde auch der zeitliche Aufwand und damit verbundene Ressourcenbedarf, insbesondere für Selbsthilfeunterstützer (S1, S2, P3). Als nachteilig wird es ebenfalls angesehen, wenn der Fokus von Initiativen zu sehr auf dem Entlassungsmanagement liegt und Informationen nicht aktiv über die Ambulanzen weitergegeben werden (P3). Vertreter aus dem Bereich der Sozialwissenschaft sehen überdies die Gefahr der Instrumentalisierung von Selbsthilfegruppen, bspw. durch die Industrie oder durch Gesundheitsdienstleister und Krankenhausmanagement (z.B. Einflussnahme auf Anschaffungen) (W1).

6.1.5. Herausforderungen in der Zusammenarbeit

Auf Grund der bereits einleitend erwähnten strukturellen Unterschiede in den Interviews haben lediglich zwei Zielgruppen (Kliniker und Selbsthilfeunterstützer) Anmerkungen zu der gegenständlichen Fragestellung gemacht. Die gesammelten Aussagen betreffen die Herausforderungen in der Zusammenarbeit, die das Krankenhaus bzw. die Krankenhausmitarbeiter oder die Selbsthilfe bzw. Selbsthilfeunterstützer betreffen und wurden nach der Häufigkeit ihrer Erwähnung gereiht. Manche der gelisteten Aussagen gelten für alle Zielgruppen gleichermaßen.

HERAUSFORDERUNGEN IN DER ZUSAMMENARBEIT

für Krankenhaus/-mitarbeiter	für Selbsthilfe/-unterstützer
Zeit- und Ressourcenknappheit (K1, K2, K8, K11, S4) bzw. allgemeine Überlastung der Ambulanzen durch Zustrom aus anderen Bundes- und Nachbarländern (K4, K5)	
Sprach- bzw. Verständigungsprobleme, inkl. Bedarf an Dolmetschern (K1, K3, K4, K5, K6, K7, K11)	
	Nachwuchsproblematik innerhalb der Selbsthilfegruppen (K1, K6, K11, S4)*
Starke Abhängigkeit von engagierten Einzelpersonen, klinik- wie selbsthilfeseitig (K4, K5, K8)*	
Abhängigkeit von der Zielsetzung mit der die Selbsthilfegruppe geführt wird (z.B. persönlicher Verarbeitungsprozess versus Sacharbeit für die Erkrankung) (K4, K5, K8)	
Zeitverzögertes Interesse betroffener Familien an der Selbsthilfe (z.T. mehrere Jahre), da die Diagnose erst „verdaut“ werden muss (K6, K11, K12)*	
	Professionalisierung der Selbsthilfe (K3), einschließlich des Bewahrens von Sachlichkeit und Herauslassen von Emotionen, d.h. Patientenvertreter müssen lernen für die Gruppe zu sprechen und nicht für sich/das eigene Kind (K11, K12)*
Umgang mit teilweise fordernden Akteuren in der Selbsthilfe (K8, S4)	
Personalwechsel und Heranführen neuer Mitarbeiter an die Selbsthilfe (K11) bzw. unterschiedlicher Informationsstand der behandelnden Ärzte im Hinblick auf die Selbsthilfe (K12)	
Überforderung von Patientenvertretern, einschließlich des damit verbundenen Bedarfs an Anleitung und Unterstützung („Wissen wie“) (S1)*	
Fehlen geeigneter Selbsthilfegruppen, bspw. für seltene Erkrankungen oder mit Fokus auf das Kindesalter (K7)	
Individualität und unterschiedliche Rahmenbedingungen der Selbsthilfegruppen, d.h. die Anwendung einer einheitlichen Vorgehensweise in der Zusammenarbeit ist schwierig bzw. unzweckmäßig (S1)	
	Limitierungen innerhalb einer Selbsthilfegruppe (z.B. Schwere der Erkrankung oder reduzierte Lebenserwartung bei Betroffenen, geringe Gruppengröße, Neugründung, etc.) (K8)*
	Interne Konflikte innerhalb der Selbsthilfe (K4)
	Zunehmende Digitalisierung und Vernetzung junger Betroffener über soziale Medien, d.h. die klassische Selbsthilfe wird bereits in Teilen ersetzt (K1)*
Große Erwartungshaltung aller Beteiligten und Schneeballeffekte, d.h. Aktionen führen zu weiteren Aktionen (S4)*	
Kontinuität des Engagements, d.h. laufendes Präsenzzeigen und Kontaktpflegen bspw. auch noch nach einer Zertifizierung (S4)	

Tabelle 3: Herausforderungen in der Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe (eigene Darstellung)

Anzumerken ist, dass viele der möglichen Herausforderungen für die Selbsthilfe in den Experteninterviews durch Kliniker genannt wurden. Dies gewährt u.a. einen Einblick in die Art und Weise, wie Selbsthilfe von externen Partnern wahrgenommen wird. Daraus können sich für die Zukunft wichtige Ansatzpunkte ergeben, um das Image der Selbsthilfe allgemein zu verbessern. Im Rahmen zweier online-Workshops mit insgesamt acht Patientenvertretern aus dem Bereich seltener Erkrankungen am 12. und 22. Mai 2020 konnten viele der genannten Herausforderungen verifiziert werden. In [Tabelle 3](#) wurden sie mit einem * gekennzeichnet.

6.1.6. Voraussetzungen der Zusammenarbeit

Damit die Zusammenarbeit von Menschen aus verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen mit unterschiedlichen Rahmenbedingungen und Gepflogenheiten optimal funktionieren kann, bedarf es gemeinsamer Grundlagen. Vor diesem Hintergrund wurden im Rahmen der Experteninterviews alle vier Zielgruppen (aus dem medizinisch-klinischen Bereich, der Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützung und der Sozialwissenschaft) danach gefragt, welche Voraussetzungen ihrer Erfahrung nach hier gegeben sein sollten. Bei der Clusterung der Aussagen zeigte sich schnell, dass die Kooperation zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus primär von **organisatorischen Faktoren** und **personenbezogenen Faktoren** abhängig ist. Die Aussagen wurden daher in Folge jeweils den Kategorien „Organisation der Zusammenarbeit“ sowie „fachliche und persönliche Kompetenzen für die Zusammenarbeit“ zugeordnet und nach der Häufigkeit ihrer Nennung gereiht:

Organisation der Zusammenarbeit – TOP 10

- Definition einer internen Ansprechperson für das Schnittstellenmanagement (K4, K6, K7, K11, S3, W1)
- Bereitstellung von Ressourcen (Infrastruktur und Personal) (K8, S1, S4, P3, W1)
- Unterstützung durch die Krankenhausleitung (K8, K11, P4)
- Klare Abgrenzung der Kompetenz- und Aufgabengebiete: Was ist Arztsache, was ist Elternsache, was ist Sache der Selbsthilfegruppe (K5, S1, P2)
- Bewusstsein für und Akzeptanz von Rahmenbedingungen, Möglichkeiten und Restriktionen, innerhalb der Klinik wie selbsthilfeseitig (K3, S3, S4)
- Professionalität der Selbsthilfegruppe: interne Organisation und aktive Mitarbeit (K6, K8)
- Gute Organisation der Zusammenarbeit in der Klinik (K5, K12)
- Strukturierte Information der Ärzte, welche Selbsthilfegruppen es gibt und welche davon für die Zusammenarbeit mit dem Fachbereich geeignet sind (z.B. für Betroffene im Kindes- und Jugendalter, etc.) (K5, K7)
- Zeit, damit die Zusammenarbeit wachsen kann (Engagement kann nicht erzwungen werden) (S3, S4)
- Raum, für die individuelle Umsetzung von Kriterien bzw. Anpassung an den jeweiligen Standort, da die Akzeptanz von Maßnahmen größer ist, wenn eigene Ideen verwirklicht werden können (S3, S4)

Fachliche und persönliche Kompetenzen für die Zusammenarbeit – TOP 10

- Kompetente Patientenvertreter (K2, K4, K6), einschließlich der Schulung von Patientenvertretern (S1, P1, P2, W1)
- Bereitschaft zusammenzuarbeiten und Begegnung auf Augenhöhe (K3, K8, K11, S1, P3, P4)

- Schritte aufeinander zu machen (K10), persönliche Gespräche und Arbeit auf Beziehungsebene als Basis für eine gute Kooperation (S3, S4)
- Funktionierende Zusammenarbeit innerhalb der Selbsthilfegruppe, Sachlichkeit und Frustrationstoleranz (K11, P4)
- Gegenseitiger Respekt und Achten von Grenzen (K12, P2)
- Wissen um die jeweiligen Stärken und Zuständigkeiten (K11, P4)
- Vermeiden einer Omnipräsenz von Patientenvertretern in der Klinik (K1, K3)
- Interesse der Selbsthilfegruppe an der Kooperation (nicht von jeder Gruppe zwingend gesucht) (S2)
- Schulung des medizinischen Personal, damit bewusst wird was die Selbsthilfe leistet und mögliche Bedenken zerstreut werden (P1)
- Expertise aller involvierten Akteure für eine spezifische Erkrankung bzw. Krankheitsgruppe (K3)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass neben der Bereitstellung von Zeit und Ressourcen, das *Commitment* der Beteiligten Personen, vom Patientenvertreter über die Klinikmitarbeiter bis hin zur Klinikleitung, als zentrale Voraussetzung einer Zusammenarbeit gilt. In weiterer Folge müssen diese Akteure für das Thema entsprechend qualifiziert werden und organisatorische Strukturen vorfinden, welche die Zusammenarbeit unterstützen und erleichtern.

6.1.7. Verbesserungspotential für bestehende Kooperationen

Die Identifikation von Verbesserungspotenzial setzt voraus, dass es an einem Klinikstandort bereits Aktivitäten der Selbsthilfe gibt. Erfolgt die Zusammenarbeit im Rahmen eines Zertifizierungssystems, ist die kontinuierliche Verbesserung und Weiterentwicklung zentraler Bestandteil. Aber auch die Betrachtung weniger strukturierter Kooperationsformen kann Ausschluss über vorhandene *bottlenecks* und Optimierungsmöglichkeiten geben.

Da dieses Potenzial von Standort zu Standort unterschiedlich sein kann, wurden an dieser Stelle nur jene Aussagen aufgenommen, die sich nicht schon in Kapitel 6.1.6 „Voraussetzungen für eine Zusammenarbeit“ finden, denn: Was für den Einen Standard ist, kann für den Anderen Entwicklungspotential darstellen. Auf Grund der Fragestellung gibt es hierzu keine Aussagen der wissenschaftlichen Experten. Von den Befragten der übrigen drei Zielgruppen wurden zahlreiche (zusätzliche) Maßnahmen in ihrem Wirkungsbereich als sinnvoll erachtet.

Viele der genannten Verbesserungsvorschläge beziehen sich auf **Investitionen in Personal und Infrastruktur**, die sich zwar positiv auf die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe auswirken können, mit dieser aber nicht ursächlich in Verbindung stehen. Hierzu zählt das vermehrte Setzen psychosozialer Unterstützungsangebote für Eltern und Kinder (K6, K7, P2), die verstärkte Einbindung von Psychologen (P3) und der Ausbau der Sozialarbeit an den Kliniken (K4). Auch die zeitliche Entlastung der Mediziner, bspw. durch Anstellung von *Study Nurses* bzw. Dokumentationsassistenten (K2, K4) oder die Etablierung von *Case Managern* bzw. Lotsen im Krankenhaus (K2) wurde thematisiert. Dabei geht es insbesondere um das Schaffen von Schnittstellen zwischen medizinischer, sozialer und psychosozialer Versorgung, im Sinne eines „Roten Fadens“ in der Betreuung von betroffenen Familien (K5). Darüber hinaus wurde auf den Bedarf an technischer Unterstützung in der Patienteninformation hingewiesen, wie bspw. die Implementierung digitaler Dolmetschsysteme (K1) oder die Nutzung von Tablets für die Informationsstreuung und –einholung in der Ambulanz (mehrsprachig, bspw. in Türkisch, Serbokroatisch, Arabisch) (K5, K6).

Andere Vorschläge wiederum waren im Bereich der **Schulung und Bewusstseinsbildung** angesiedelt. Wiederholt genannt wurde das Schaffen von Aus- und Weiterbildungsangeboten für Gesundheitsberufe zum Thema Selbsthilfe (K12, S1, P1), ebenso wie von Zusatzausbildungen für Patientenvertreter (vgl. Epilepsieberatung) (K4). Eine verstärkte Einbeziehung von Selbsthilfegruppen in die Gestaltung von Patientenschulungen (z.B. der Diätologen) (K1) wurde ebenso empfohlen, wie die Einbindung von Patientenvertretern in die Lehre (z.B. Gastvorträge an Universitätskliniken) (P3). Weiters sollte ein regelmäßiger Austausch zwischen Klinikern und Patientenvertretern (z.B. im Rahmen eines jährlichen Jour Fixes) über Bedarfe, Neuerungen, die Aktualisierung von Informationsmaterialien sowie allfällige Verbesserungspotenziale sichergestellt werden (K5). Um den Kontakt zur Selbsthilfe zu attraktivieren und den schwierigen Transitionsprozess zu unterstützen, könnten junge betroffene Erwachsene eine Partnerschaft für erkrankte Jugendliche übernehmen (K5).

Zur Erhöhung der **Sichtbarkeit** von bestehendem Engagement wurde der Wunsch nach Zertifizierung als Selbsthilfefreundliches Krankenhaus geäußert (K8). Angeregt wurden auch regelmäßige Sprechstunden je Hauptdiagnose von Patientenvertretern in der Ambulanz, bspw. in Kombination mit vorhersehbaren Regimen wie Infusions-Schwerpunkt-Tagen (K5).

Zur **Förderung von Selbsthilfegruppen**, insbesondere im Bereich seltener Erkrankungen, wurde die Unterstützung durch ehrenamtlich tätige, selbst nicht betroffene Helfer und das Setzen von Vermittlungsangeboten (S1, P1, P2) vorgeschlagen. Genannt wurde in diesem Zusammenhang auch die Einrichtung einer Pro Rare Austria Kontaktstelle für den Westen Österreichs (K12).

Insgesamt können die erhobenen Verbesserungspotenziale als Ideenpool für den Aufbau bzw. die Weiterentwicklung von Kooperationen dienen.

6.2. Ergebnisse der Pro Rare Austria Mitgliederbefragung 2019

Ende 2019 führte Pro Rare Austria eine online-Umfrage unter den Mitgliedsorganisationen zum Thema „Selbsthilfe aktiv im Krankenhaus“ mit 37 teilnehmenden Selbsthilfegruppen und –vereinen für seltene Erkrankungen durch (siehe Kapitel 2). Im nachfolgenden Abschnitt werden daraus jene Kernaussagen zur Verfügung gestellt, die für die Ist-Analyse von Bedeutung sind. Als Quelle gilt dabei durchgehend der Ergebnisbericht von MAURIC, 2020.

Betrachtet man die wichtigsten Ergebnisse in Zahlen, so zeigt sich, dass zwei Drittel der befragten Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen derzeit bereits in Krankenhäusern aktiv sind. Rund 85 Prozent der Teilnehmer halten eine Zusammenarbeit für sehr wichtig, mehr als 90 Prozent der Befragten hätten Interesse sich (verstärkt) an Krankenhäusern zu engagieren.

3. Ist Ihre Selbsthilfegruppe / Patientenorganisation derzeit an einem oder mehreren Krankenhäusern aktiv?

37 Antworten

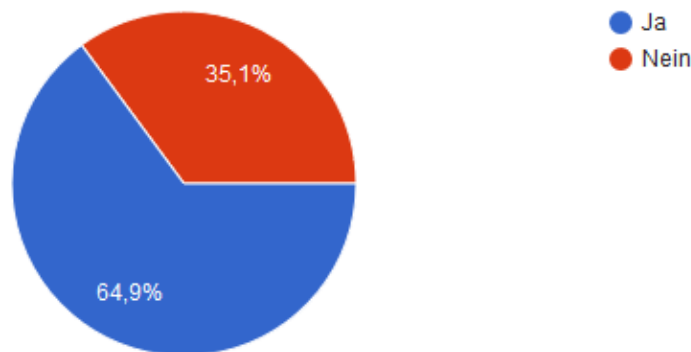


Abbildung 5: Aktive Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen an österreichischen Krankenhäusern (Mauric, 2019)

Des Weiteren zeigt die Umfrage, dass ein Drittel der betrachteten Selbsthilfegruppen rund die Hälfte der Kontaktsuchenden über Krankenhäuser vermittelt bekommt, wohingegen ein weiteres Drittel von einem Anteil unter fünf Prozent spricht. Eine Korrelation zwischen dem **Vorhandensein von Kooperationen und der Vermittlung von Betroffenen** ist nicht durchgängig vorhanden. Befragte, die angaben, mehr als 50 Prozent der Kontaktsuchenden würden über Krankenhäuser vermittelt werden, gaben aber in 80 Prozent der Fälle ebenfalls an, bereits an einem oder mehreren Kliniken aktiv zu sein. Umgekehrt sind nur 35 Prozent der befragten Selbsthilfegruppen, die weniger als fünf Prozent Vermittlungsquote aufweisen, derzeit nicht an medizinischen Einrichtungen aktiv.

2. Wie viel Prozent der Hilfesuchenden, die sich an Sie bzw. Ihre Gruppe wenden, werden schätzungsweise über Krankenhäuser bzw. Gesundheitsdienstleister vermittelt?

34 Antworten

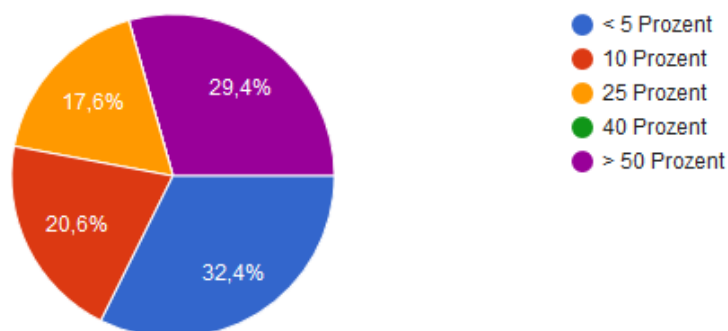


Abbildung 6: Vermittlung von Betroffenen an Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen durch österreichische Krankenhäuser (Mauric, 2019)

Warum Selbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen nicht in Krankenhäusern aktiv sind, lässt sich im Wesentlichen auf drei Faktoren zurückführen. Entweder haben die Selbsthilfegruppen oder

Patientenorganisationen nicht die notwendigen personellen und zeitlichen Ressourcen, es fehlt an den erforderlichen Rahmenbedingungen innerhalb des Krankenhauses oder der behandelnde Arzt zeigt kein Interesse an einer Zusammenarbeit.

Sofern Selbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen an Krankenhäusern aktiv sind, gelten als die fünf **häufigsten Formen der Zusammenarbeit** (Mehrfachnennungen):

- Persönliche Kontaktpflege mit dem medizinischen Personal (84 Prozent)
- Auflegen von Informationsmaterial (80 Prozent)
- Weitergabe von Kontaktinformationen durch das medizinische Personal (68 Prozent)
- Gemeinsame Informationsveranstaltungen (60 Prozent)
- Teilnahme an Fachtagungen (60 Prozent)

Als **Rahmenbedingungen bzw. Voraussetzungen** die gegeben sein müssen, damit Selbsthilfegruppe oder Patientenorganisation (verstärkt) mit Krankenhäusern zusammenarbeiten können, wurden insbesondere die Kommunikation auf Augenhöhe, gegenseitiges Vertrauen, zeitliche Planbarkeit, aktive Kommunikation, Interesse der Ärzte, Verfügbarkeit von Räumlichkeiten, Commitment der Führungskräfte und räumliche Nähe genannt. Dennoch gaben mehr als 70 Prozent der Teilnehmer an, dass eine Zusammenarbeit mit Krankenhäusern auch österreichweit für sie möglich wäre.

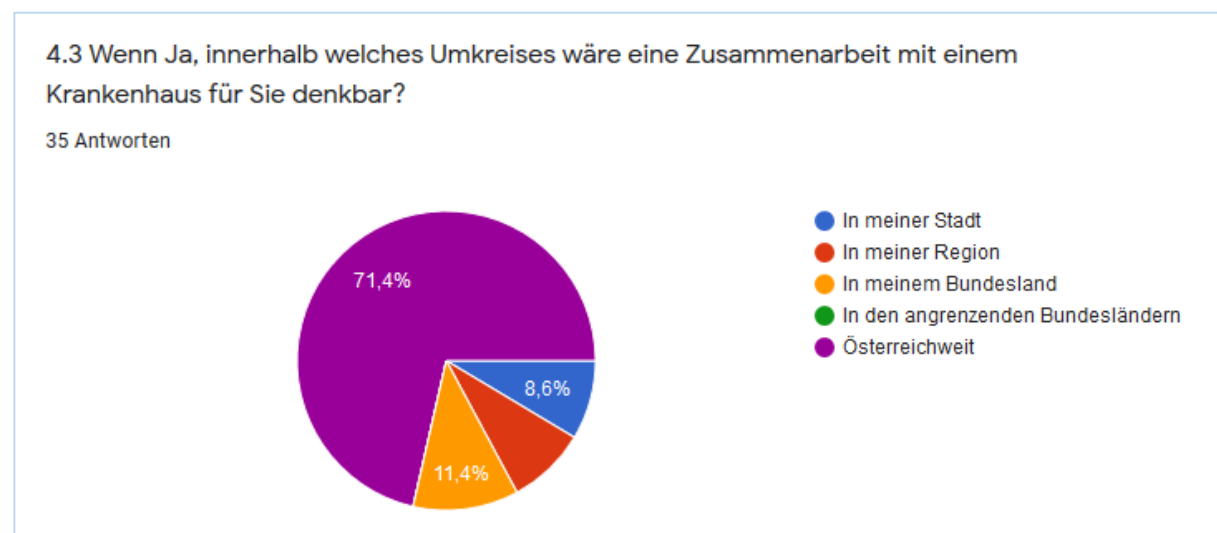


Abbildung 7: Räumlicher Radius für die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen und Krankenhäusern in Österreich (Mauric, 2019)

Der Hälfte aller betrachteten Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen ist ein Krankenhaus bekannt, das als „**selbsthilfefreundlich**“ ausgezeichnet ist. Es ist davon auszugehen, dass dieser Umstand mit der Regionalität des Konzeptes im Gegensatz zur überregionalen Selbsthilfearbeit bei seltenen Erkrankungen zu begründen ist.

5. Kennen Sie ein Krankenhaus, das als "selbsthilfefreundlich" ausgezeichnet ist?

34 Antworten

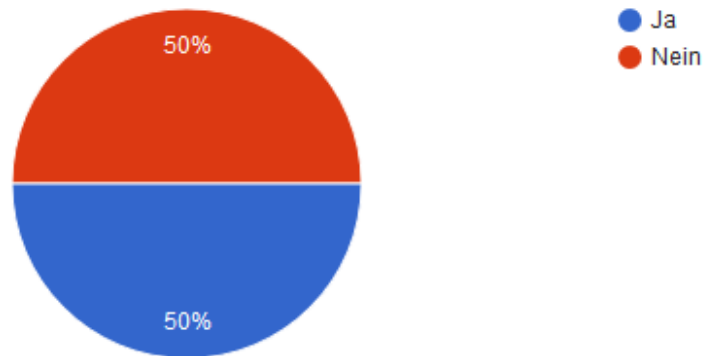


Abbildung 8: Räumlicher Radius für die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen und Krankenhäusern in Österreich (Mauric, 2019)

Für rund 70 Prozent der Befragten gilt die **Kinderklinik am AKH Wien als Schwerpunktkrankenhaus** für die von ihnen vertretene seltene Erkrankung, wobei Dreiviertel davon bereits Kontakte zu ihren Experten am Standort pflegen. Dies erscheint nachvollziehbar, da eine Großzahl der seltenen Erkrankungen genetisch bedingt ist und bereits im Kindesalter auftritt.

Die Kinderklinik am AKH Wien ist als hochspezialisiertes Zentrum für viele Betroffene aus ganz Österreich und darüber hinaus eine wichtige Anlaufstelle und zeichnet überdies für das Neugeborenen-Screening verantwortlich.

6.1 Wenn Ja, gibt es hier bereits Kontakte zwischen Ihrer Selbsthilfegruppe / Patientenorganisation und den Experten des jeweiligen Fachbereichs?

25 Antworten

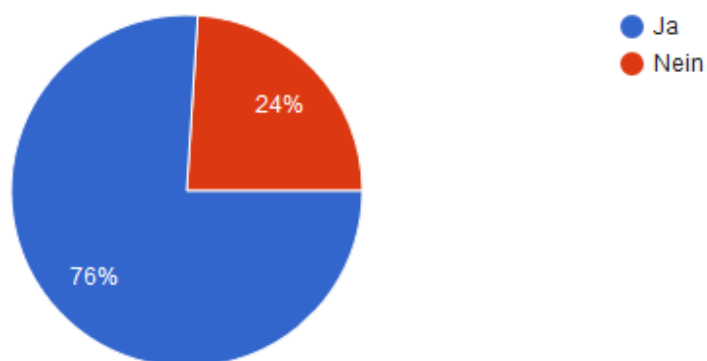


Abbildung 9: Kontakte zwischen Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen und den medizinischen Experten in der Kinderklinik AKH Wien (Mauric, 2019)

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen sehr daran interessiert ist, dass es Kooperationen mit Krankenhäusern gibt – unabhängig davon, ob diese als „selbsthilfefreundlich“ gelten oder nicht. Die Probleme die es bei der Realisierung von Kooperationsvorhaben gibt, liegen den Befragten zufolge vor allem im Mangel an Ressourcen sowie dem mäßigen Interesse einzelner medizinischer Einrichtungen oder Experten begründet. Darüber hinaus erschwer das fehlende Wissen der Patientenvertreter über mögliche Partnerstandorte den Aufbau von Kooperationen. Dort wo Zusammenarbeit bereits gelebt wird, sehen die involvierten Patientenvertreter die persönliche Kontaktpflege mit dem Klinikpersonal, das Auflegen von Informationsmaterial und die Weitergabe von Kontaktinformationen durch das Behandlungsteam als besonders wichtig an. Um hier künftig ein Stück des Weges gemeinsam gehen zu können, ist es für die Selbsthilfe enorm wichtig, auf Augenhöhe zu kommunizieren, Wert geschätzt und ernst genommen zu werden. Ein großes Interesse und hohe Kooperationsbereitschaft Seitens der Selbsthilfe liegt jedenfalls vor.

6.3. Zusammenschau der Befragungsergebnisse

In dieser Zusammenschau sollen jene Aspekte dargestellt werden, die den Befragten beider Erhebungen als besonders essential erschienen (Mehrfachnennungen), um daraus für die Zukunft mögliche Bedarfe und Handlungsfelder ableiten zu können. Es ist aber jedenfalls zu beachten, dass es sich um Aussagen aus der Sicht der jeweiligen Zielgruppe handelt und diese sich zumeist auf das eigene Umfeld bzw. den eigenen Standort und den individuellen Erfahrungsschatz beziehen.

Daraus folgert, dass ein bereits bestehender Vorteil für den Einen, Verbesserungspotential für den Anderen bedeuten kann.

Wie die Ist-Analyse zeigt, besteht in allen betrachteten Zielgruppen ein Grundverständnis und eine positive Grundhaltung im Hinblick auf die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus. Aus Sicht der Ärzte erscheinen Aspekte, wonach die Selbsthilfe „bei der Rekrutierung von Patienten für klinische Studien unterstützen kann“ (K1, K4, K5, K7) oder das *Shared Decision Making* mit nachweislichen Effekten auf den *Outcome* von Behandlungsansätzen (K11, P4, W1) und die *Compliance* von Patienten (S3) wesentlich zu sein.

Es wird aber auch gesehen, dass die Zusammenarbeit sowohl für die Kliniken, als auch für die Selbsthilfe nutzbringend sein kann. Patientenorganisationen sind auf die jeweilige Erkrankung spezialisiert und verfügen oftmals über gut aufbereitete Informationen, sodass hier an einen seriösen externen Partner verwiesen werden kann (K3, K5). Die Angebote der Selbsthilfe bilden eine Ergänzung zu den Unterstützungsleistungen durch Ärzte, Psychologen und Sozialarbeiter (K4, K5, K12, S3), sodass es hier zu Entlastungseffekten kommen kann. Dem Behandlungsteam bleibt so mehr Zeit für ihre Kernaufgaben und die individuellen Fragen der Patienten (K4, K6). Dies kann wiederum eine wichtige Triebfeder für die Weiterempfehlung in Patientenkreisen darstellen (S3, K2, P1). Der Erfahrungs- und Informationsaustausch mit den unterschiedlichen Berufsgruppen im Krankenhaus trägt darüber hinaus zur Kompetenzsteigerung von Gesundheitsdienstleistern und zur Qualitätsentwicklung von Selbsthilfegruppen bei (S3, S4). Eine gute Zusammenarbeit kann Bewusstsein und Wertschätzung für die Leistungen des jeweils anderen schaffen (S1, S2, S3, S4) und den Bekanntheitsgrad von Selbsthilfegruppen erhöhen (S3, K9). Durch das Weiterleiten von Patientenfeedback an das Behandlungsteam entsteht eine niederschwellige Möglichkeit, konstruktive Kritik zu üben oder Verbesserungspotenziale anzusprechen (K11, P4).

Auch die Bereitstellung von Infrastruktur (z.B. Infoständer/-corner, Seminarräumen) unterstützt die Gruppenarbeit der Selbsthilfe (S2, S3, S4). Die Patienten selbst erhalten im Rahmen selbsthilfefreundlicher Strukturen Information über Selbsthilfe (K11, P4) und den Umgang mit ihrer Erkrankung im Alltag, sodass Fehl- und Falschinformation vermieden werden kann (P1). Familien können frühzeitig aufgefangen und verhindert werden, dass Betroffene aus dem System fallen (K1, K2).

Demgegenüber werden die Nachteile einer Zusammenarbeit als eher untergeordnet angesehen. Von Seiten der Kliniker wird eine Zertifizierung als selbsthilfefreundliches Krankenhaus zum Teil als zusätzlicher Druck betrachtet (K2, K4, K11). Andererseits stellte sich die Frage der Nachhaltigkeit einer Zusammenarbeit, wenn bestehende Initiativen - sowohl klinikseitig, als auch von Seiten der Patientenorganisationen – ausschließlich von engagierten Einzelpersonen abhängen (K2, K4, K11, P4). Erwähnt wurde auch der zeitliche Aufwand, u. a. für die involvierten Selbsthilfeunterstützer (S1, S2, P3). Seitens der Patientenorganisationen wurden Bedenken hinsichtlich ihrer personellen und zeitlichen Ressourcen geäußert (MAURIC, 2020).

Herausforderungen und Verbesserungspotenziale von Kooperationen werden in Folge gemeinsam betrachtet. Im Wesentlichen geht es dabei um die Rahmenbedingungen und Kompetenzen des jeweils anderen Partners, die deutlich stärker wahrgenommen werden, als die eigenen Restriktionen. Handlungsbedarf zeigt sich jedenfalls bei den Themen Zeit –und Ressourcenknappheit (K1, K2, K8, K11, S4) sowie im Hinblick auf patientenseitige Sprach- und Verständigungsprobleme (inkl. Erfordernis von Dolmetschern), wenn es um die Empfehlung von Selbsthilfegruppen geht (K1, K3, K4, K5, K6, K7, K11).

Als zentrale Rahmenbedingung für eine fruchtbare Kooperation, wurde vor allem die Arbeit auf Beziehungsebene genannt. Konkret geht es dabei um die Schaffung von Bewusstsein für die Rahmenbedingungen, Möglichkeiten und Restriktionen innerhalb des komplexen Klinikbetriebs (K3, S3, S4) und das Wissen um die jeweiligen Stärken und Zuständigkeiten der Partner (K11, P4), sowie um Vertrauen und aktive Kommunikation (MAURIC, 2020). Von zentraler Bedeutung ist auch die Unterstützung durch die Krankenhausleitung (K8, K11, P4) und das *Commitment* der Führungskräfte (MAURIC, 2019). Besonders häufig wurde darüber hinaus die Bereitstellung von Infrastruktur und Personal (K8, S1, S4, P3, W1) thematisiert. Hierauf bezieht sich auch der Ruf nach einer internen Ansprechperson für das Schnittstellenmanagement (K4, K6, K7, K11, S3, W1) bzw. die zeitliche Entlastung von Mediziner*innen durch Anstellung von Study Nurses bzw. Dokumentationsassistenten (K2, K4) an. Von Seiten der Selbsthilfe werden als Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit insbesondere die zeitliche Planbarkeit oder räumliche Nähe zum Kooperationspartner sowie die Möglichkeit zum Auflegen von Informationsmaterial und zur persönlichen Kontaktpflege mit dem medizinischen Personal (MAURIC, 2020) gesehen. Wiederholt wurde auch der Bedarf an Workshops und Seminaren für Gesundheitsberufe zum Thema Selbsthilfe (K12, S1, P1) angesprochen.

Neben dem Vorhandensein der genannten Rahmenbedingungen war man sich darüber einig, dass Zusammenarbeit nur dann funktioniert, wenn es die ehrliche Bereitschaft dafür gibt und sich die Kooperationspartner auf Augenhöhe begegnen (K3, K8, K11, S1, P3, P4). Dies muss von gegenseitigem Respekt und der Wahrung von Grenzen getragen werden (K12, P2). Hierfür müssen zunächst Vorurteile, bspw. hinsichtlich des vermeintlichen Mangels an Interesse von Seiten der Krankenhäuser und behandelnden Ärzte, ausgeräumt werden. (MAURIC, 2020). Auch am Image und dem professionellen Auftreten der Selbsthilfegruppen gilt es zu arbeiten.

Die Freiwilligenarbeit wird in der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen verstärkt durch schwer kranke oder stark beeinträchtigte Menschen und ihren Angehörigen getragen, wodurch sich für diese Gruppen zusätzliche Herausforderungen ergeben. Problemlagen bzw. Vorbehalte bestehen jedenfalls in folgenden Bereichen:

- Fehlende personelle und zeitliche Ressourcen der Selbsthilfegruppen (MAURIC, 2020)
- Starke Abhängigkeit von engagierten Einzelpersonen und der Zielsetzung mit der die Selbsthilfegruppe geführt wird (z.B. persönlicher Verarbeitungsprozess versus Sacharbeit für die Erkrankung) (K4, K5, K8)
- Teilweise fordernde Persönlichkeiten in der Selbsthilfe (K8, S4)
- Nachwuchsproblematik innerhalb der Selbsthilfegruppen (K1, K6, K11, S4)
- Bewahren der Sachlichkeit und Herauslassen von Emotionen (d.h. sprechen für die Gruppe, nicht für sich bzw. das eigene Kind) (K11, K12)
- Bedarf an kompetenten, geschulten Patientenvertretern (K2, K4, K6, S1, P1, P2, W1)
- Zeitverzögertes Interesse betroffener Familien an der Selbsthilfe (d.h. es bedarf einiger Zeit, um die Diagnose „zu verdauen“) (K6, K11, K12)

Die Erhebung und die daraus abgeleiteten Ergebnisse dienen im Projekt als Grundlage für die Konzeptentwicklung und den Systempartnern im Gesundheitswesen zur Orientierung bei zukünftigen Entscheidungen.

7. Zusammenfassung und Diskussion

Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus ist als ein Instrument zur Schaffung von mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen auf Mesoebene zu betrachten, da es die Beteiligung von Patientenorganisationen an Prozessen und Entscheidungen innerhalb einer Institutionen der gesundheitlichen Versorgung ermöglicht. Gleichzeitig ist es geeignet, Wirkungen auf Mikroeben zu entfalten, wenn bspw. die Information über Selbsthilfe fester Bestandteil des Arzt-Patientengesprächs in diesen Einrichtungen wird.

Ein Blick auf die Historie des Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses mit seinen losen Ansätzen in den 1980ern und 1990ern über das Hamburger Modellprojekt „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ Mitte der 2000er Jahre bis hin zu dessen Ausweitung auf eine Vielzahl an Bundesländern in Österreich und im gesamten deutschsprachigen Raum, macht den Aufschwung deutlich, den das Thema bis zum heutigen Tag erfahren hat. Die österreichischen Landesdachverbände für Selbsthilfe stehen weitgehend geschlossen hinter dem Konzept und arbeiten über NANES an einer harmonisierten Vorgehensweise mit gemeinsamer Logoführung. Eine Betrachtung des Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses in ausgewählten Bundesländern zeigt, dass die jeweiligen Interpretationen des Hamburger Modells, mit Ausnahme von Tirol, in der Praxis nur wenig voneinander abweichen. Bestehende Unterschiede beziehen sich vor allem auf Details im Vergabeverfahren oder den Rezertifizierungszyklus. Kontrovers wird nach wie vor die Frage betrachtet, ob die Auszeichnung einzelner Organisationseinheiten, wie bspw. von Ambulanzen in Tirol, als zielführend zu erachten ist. Für den Bereich der seltenen Erkrankungen gilt die zertifizierte CF-Ambulanz an der Universitätsklinik Innsbruck jedenfalls als Leuchtturmprojekt mit einer lang zurückreichenden Geschichte der Zusammenarbeit zwischen Klinikern und Patientenvertretern an einem europaweit anerkannten Expertisezentrum.

Nicht selten bestehen gerade für Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen, die sich für Menschen mit seltenen Erkrankungen engagieren Einschränkungen, wenn es um die Teilhabe an regionalen Initiativen geht. Dies gilt insbesondere dann, wenn die betreffende Gruppe in einem anderen Bundesland oder auf Bundesebene tätig ist. Da infolge der geringen Betroffenenzahlen, der räumlichen Streuung potenzieller Mitglieder und der Schwere der Erkrankung die Gründung von Regionalgruppen nicht immer möglich ist, die Landesdachverbände für Selbsthilfe aufgrund ihrer Finanzierungsstrukturen aber nur Selbsthilfegruppen in ihrem Bundesland unterstützen können, ergeben sich hier zwangsläufig Grenzen in der Zusammenarbeit. Dies zeigen auch die Ergebnisse der Pro Rare Austria Mitgliederbefragung 2019 (n=37), wonach der Hälfte der befragten Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen das Gütesiegel des Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses bekannt ist. Ungeachtet dessen gaben 65 Prozent der Befragten an, bereist an medizinischen Einrichtungen aktiv zu sein. Daraus folgt, dass Patientenvertreter oftmals außerhalb bestehender Systeme agieren und bilaterale Kooperationen mit ihren medizinischen Experten aufbauen. Den designierten nationalen Expertisezentren für seltene Erkrankungen kommt dabei besondere Bedeutung zu. Die spezialisierten Behandlungsteams an diesen Zentren bilden nicht nur die Verbindung zu den Europäischen Referenznetzwerken (ERN) und damit zu den führenden Fachleuten in ganz Europa, sondern haben über die Anforderungen des Designationsprozesses und der ERNs bereits ein tieferes Bewusstsein für die Leistungen der Selbsthilfe entwickelt. Rund 85 Prozent der befragten Patientenvertreter halten eine Zusammenarbeit folglich für sehr wichtig, mehr als 90 Prozent hätten Interesse sich (verstärkt) an Krankenhäusern zu engagieren.

Des Weiteren zeigt die Umfrage, dass ein Drittel der betrachteten Selbsthilfegruppen rund die Hälfte aller Kontaktsuchenden über Krankenhäuser vermittelt bekommt, wohingegen ein weiteres Drittel von einem Anteil unter fünf Prozent spricht. Eine Korrelation zwischen dem Vorhandensein von Kooperationen und der Vermittlung von Betroffenen scheint gegeben. Hier könnte künftig auch das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus ansetzen.

Das Selbsthilfefreundliche Krankenhaus als Instrument zeichnet sich durch seine – im Vergleich zu anderen Instrumenten – niederschwellige und ressourcenarme Umsetzbarkeit aus und lässt sich gut in bestehende System (z.B. KTQ) integrieren. Darüber hinaus haben Selbsthilfeunterstützer die Möglichkeit, Kooperationsangebote direkt an die Kliniken heranzutragen, ohne auf weitreichende politische Interventionen (z.B. auf Gesetzesebene) angewiesen zu sein. Nichts desto trotz benötigen die Selbsthilfeunterstützer personelle Ressourcen für die Begleitung des Prozesses und auch die kooperierenden Krankenhäuser müssen eine interne Ansprechperson für Selbsthilfeangelegenheiten definieren. Diese wird je nach Bundesland als Hauskoordinator (Wien), Selbsthilfepartner (Niederösterreich), Selbsthilfekordinator (Kärnten, Tirol) oder Selbsthilfebeauftragter (Oberösterreich, Salzburg) bezeichnet und kann grundsätzlich jeder beliebigen Berufsgruppe im Krankenhaus angehören. Der themenübergreifende Koordinator unterstützt die Kooperationen auf Abteilungsebene und dient als Informationsdrehscheibe zwischen der Leitung des Hauses, den Abteilungen und der Selbsthilfe. In der Praxis werden diese Aufgaben häufig ergänzend zur Linientätigkeit wahrgenommen und es gibt wenig bis keine zusätzlichen zeitlichen Ressourcen. Vor diesem Hintergrund ist das persönliche Interesse und Engagement der eingesetzten Mitarbeiter von zentraler Bedeutung. Im Vordergrund steht den Experten zufolge weniger das Erreichen quantitativer Ziele, als vielmehr die Arbeit auf Beziehungsebene und das Schaffen von Gestaltungsspielraum für die Beteiligten.

Insgesamt konnten 16 Elemente der Zusammenarbeit zwischen Patientenvertretern und Klinikern identifiziert werden. Diese reichen von der Weitergabe von Kontaktinformationen durch das Behandlungsteam über die Bereitstellung von Räumlichkeiten und Infrastruktur (z. B. Klinikwebsite) bis hin zu regelmäßigen Teambesprechungen, gemeinsamen Projekten und der Einbeziehung in interne Arbeitsgruppen und Gremien (z.B. Vorstandssitzungen, Qualitätszirkel, etc.). Als häufigste Formen der Zusammenarbeit nannten die Mitglieder von Pro Rare Austria in einer Umfrage 2019 die persönliche Kontaktpflege mit dem medizinischen Personal, das Auflegen von Informationsmaterial, die Weitergabe von Informationen im Rahmen von Arzt-Patienten-Gesprächen, sowie gemeinsame Informationsveranstaltungen und die gegenseitige Teilnahme an Fachtagungen. Oftmals sind diese Kooperationen – klinik- wie selbsthilfeseitig – stark von engagierten Einzelpersonen abhängig und wenig nachhaltig, weshalb der Institutionalisierung im Rahmen des Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses und der Förderung der Selbsthilfe besondere Bedeutung zukommt.

Wie die vorliegende Arbeit zeigt, sind die Vorteile der Zusammenarbeit, sowohl im Hinblick auf die Außen-, als auch auf die Innenwirkung für Krankenhaumanagement und –mitarbeiter ebenso wie für Patientenorganisationen und Patienten, unumstritten. Während die Außenwirkung in Bereichen wie Imagepflege, Attraktivitätssteigerung und Öffentlichkeitsarbeit gerne als ideologisch weniger erstrebenswert in den Hintergrund gestellt wird, kann es für engagierte Personen in Krankenhaus und Selbsthilfe durchaus eine wichtige Triebfeder sein, ihre Leistungen sichtbar zu machen. Darüber hinaus dient sie einer breiteren Bewusstseinsbildung, kann potenzielle Kooperationspartner ansprechen und Vorbildwirkung entfalten. Die Außenwirkung ist daher gleichwertig mit der Innenwirkung zu sehen.

Letztere bezieht sich sowohl auf einen Kulturwandel innerhalb der medizinischen Einrichtungen und das Aktivieren von Mitarbeitern, als auch auf die Kompetenzentwicklung von Klinikern und Patientenvertretern. Darüber hinaus werden ihr positive Effekte auf die *Compliance* von Patienten im Hinblick auf verordnete Therapien und deren *Outcome* zugeschrieben. Durch den frühzeitigen Kontakt zur Selbsthilfe werden Betroffene und Angehörige aufgefangen und erhalten maßgeschneiderte Informationen über Krankheitsverlauf, Alltag und Unterstützungsangebote. Dies wiederum entlastet das Behandlungsteam, schafft eine Vertrauensbasis zwischen den Kooperationspartnern und die Möglichkeit für gegenseitiges Feedback. Demgegenüber lassen sich die erhobenen Nachteile der Zusammenarbeit zu zwei zentralen Themen zusammenfassen. Einerseits geht es um die limitierten zeitlichen Ressourcen auf allen Seiten (Klinik, Selbsthilfe, Selbsthilfeunterstützer), andererseits bestehen zum Teil Zweifel an der professionellen Arbeitsweise der Selbsthilfegruppen.

Herausforderungen für die Zusammenarbeit ergeben sich den befragten Experten zufolge insbesondere aus der Überlastung des medizinischen Personals und den zunehmenden Sprach- bzw. Verständigungsproblemen. Leuchtturmprojekte wie die CF-Ambulanz an der Innsbrucker Universitätsklinik zeigen, wie man diesen Herausforderungen mit innovativen Lösungsansätzen begegnen kann. So finden hier bspw. digitale Dolmetschsysteme via Tablet Anwendung, die nicht nur von den Klinikmitarbeitern, sondern auch von der kooperierenden Selbsthilfegruppe für Aufklärungs- und Beratungsgespräche genutzt werden können. Nicht immer sind jedoch die nötigen finanziellen Mittel für unterstützende Maßnahmen, Personal und Infrastruktur vorhanden. Hier schließt die Problematik der fehlenden Finanzierung der österreichischen Expertisezentren für seltene Erkrankungen an. Auch die Selbsthilfegruppen stehen vor Herausforderungen, wenn es um den nachhaltigen Vereinsbetrieb geht. Neben der brennenden Nachwuchsproblematik, gelten die zum Teil divergierenden Zielsetzungen von Vereinsfunktionären (z.B. persönlicher Verarbeitungsprozess versus Sacharbeit für die Erkrankung) und das zeitverzögerte Interesse betroffener Familien an der Selbsthilfe als zentrale Hürden. Die Selbsthilfeunterstützer leisten in den Bereichen Schulung und Bewusstseinsbildung bereits wertvolle Arbeit, dennoch bedarf es zusätzlich auch einer gesetzlichen Verankerung und Basisfinanzierung der Selbsthilfe.

Damit Menschen aus verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen mit unterschiedlichen Rahmenbedingungen und Gepflogenheiten zusammenarbeiten können, müssen zunächst gemeinsame Grundlagen geschaffen werden. Die Befragungsergebnisse verdeutlichen, dass die Qualität der Zusammenarbeit primär von organisatorischen Faktoren, wie der Definition von Ansprechpersonen und Zuständigkeiten oder der effizienten Gestaltung der Kooperation abhängt. Eine wichtige Rolle spielen darüber hinaus auch personensorientierte Faktoren, wie bspw. das *Commitment* und die Qualifikation der Beteiligten Personen, vom Patientenvertreter über die Klinikmitarbeiter bis hin zur Klinikleitung.

Insgesamt waren sich die Experten einig, dass Zusammenarbeit nur dann funktioniert kann, wenn es die ehrliche Bereitschaft dafür gibt und sich die Kooperationspartner auf Augenhöhe begegnen. Dies muss von gegenseitigem Respekt und der Wahrung von institutionellen und persönlichen Grenzen getragen sein. Hierfür gilt es Vorurteile, bspw. im Hinblick auf ein vermeintlich mangelndes Interesse von Seiten der Kliniker, auszuräumen. Auch am Image und dem professionellen Auftreten der Selbsthilfegruppen gilt es zu arbeiten. Hierfür müssen diese Akteure für das Thema entsprechend qualifiziert werden und organisatorische Strukturen vorfinden, welche die Zusammenarbeit unterstützen und erleichtern.

Literaturverzeichnis

BAUER, U. UND LIESENER, A. (2017): Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Berlin: Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen

BMASGK (2019): Expertisezentren für seltene Erkrankungen. Wien: BMASGK. Verfügbar in: https://www.sozialministerium.at/site/Gesundheit/Krankheiten_und_Impfen/Krankheiten/Seltene_Krankheiten/Expertisezentren_fuer_seltene_Erkrankungen [Abfrage am: 13.03.2020]

BOBZIEN, M. (2008): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus – auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung. Ein Leitfaden für interessierte Krankenhäuser. Essen: BKK Bundesverband

BORGETTO, B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Hans Huber-Verlag

BRUCKMÜLLER, M. (2019): Persönliches Interview mit Manuela Bruckmüller, Geschäftsführerin Selbsthilfe OÖ, geführt von Victoria Mauric, Linz, 14.11.2019

CONTRATA GMBH (s.a.): Patientenorientierung im Krankenhaus: Menschengerechte Behandlung oder marktgerechte Patienten? Stuttgart: Contrata GmbH, Verfügbar in: <https://contrata.de/patientenorientierung-im-krankenhaus-menschengerechte-behandlung-oder-marktgerechte-patienten> [Abfrage am: 14.01.2020]

DAIM, M. UND DENEVA, S. (2019): Persönliches Interview mit Mag. Martina Daim und Silvia Deneva MSc, Gesundheitsreferentinnen der SUS Wien, geführt von Victoria Mauric, Wien, 30.09.2019

DV SH NÖ (s.a.): Dachverband Selbsthilfe Niederösterreich. St. Pölten: Dachverband NÖ Selbsthilfe, Verfügbar in: <https://www.selbsthilfenoe.at/> [Abfrage am: 30.03.2020]

DAIM, M. UND DENEVA, S. (2019): Persönliches Interview mit Mag. Martina Daim und Silvia Deneva MSc, Gesundheitsreferentinnen der SUS Wien, geführt von Victoria Mauric, Wien, 30.09.2019

ELLEMUNTER, H. UND KIEDERER, M. T. (2019): Persönliches Interview mit Ass. Prof. Dr. Helmut Ellemunter, Stellvertretender Klinikdirektor Pädiatrie III und Leiter CF-Ambulanz, Medizinische Universitätsklinik Innsbruck und Maria-Theresia Kiederer, Obfrau CF Team Tirol und Vorarlberg, geführt von Victoria Mauric, Wien, 08.10.2019

GÖG (2015): Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen. Wien: Bundesministerium für Gesundheit, Wien: Sozialministerium, Verfügbar in: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Seltene-Krankheiten.html> [Abfrage am: 13.03.2020]

JAECKL, R. UND SCHATZ, I. (2015): Einfluss innovativer Versorgungsformen auf eine stärkere Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Berlin: MWV – Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Verfügbar in: https://de.gsk.com/media/691770/jaeckel_innovative-versorgungsformen_patientenorientierung.pdf [Abfrage am: 15.01.2020]

KEMPLER, D. (2000): Patientenorientierung im Gesundheitssystem. Bremen: Gesundheitsamt Bremen, Verfügbar in: http://kurse.fh-regensburg.de/kurs_20/kursdateien/P/2000Patientenorientierung.pdf [Abfrage am: 13.01.2020]

KDOLSKY, A. (2015): Überlegungen zum Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus und Mindeststandards aus Sicht der ARGE Selbsthilfe Österreich. Wien: ARGE Selbsthilfe Österreich, Verfügbar in: http://www.ongkg.at/fileadmin/user_upload/ONGKG_Konferenzen/20.Konferenz_2015/Proceedings/Workshop-SH_Kdolsky.pdf [Abfrage am: 17.01.2020]

MAIER, M. (2020): Persönliches Interview mit Mag. Monika Maier, Präsidentin Dachverband Selbsthilfe Kärnten, geführt von Victoria Mauric, Klagenfurt, 27.01.2020

MAURIC, V. (2018): Die Selbsthilfe für seltene Erkrankungen hat Charakter. Zusammenfassung der Ergebnisse der Mitgliederbefragung 2018. Wien: Pro Rare Austria. Verfügbar in: <https://www.prorare-austria.org/newsroom/aktuelles/news/die-selbsthilfe-fuer-seltene-erkrankungen-hat-charakter/> [Abfrage am: 12.03.2020]

MAURIC, V. (2019): Pro Rare Papers. Wien: Pro Rare Austria, Verfügbar in: https://www.prorare-austria.org/fileadmin/user_upload/downloads/ProNAP_PRAPapers_20200203.pdf [Abfrage am: 12.03.2020]

MAURIC, V. (2020): Pro Rare Austria Mitgliederbefragung 2019. Wien: Pro Rare Austria

MAURIC, V. UND UNTERBERGER, U. (2019): Seltene Erkrankungen. Diagnose und Behandlung. Wien: Gesundheit Österreich GmbH, Verfügbar in: <https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/seltene-krankheiten/therapie> [Abfrage am: 13.03.2020]

NAKOS (2018): 8 Qualitätskriterien für das selbsthilfefreundliche Krankenhaus. Berlin: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

NAKOS (2020): Selbsthilfegruppe. Berlin: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Verfügbar in: <https://www.nakos.de/informationen/lexikon/key@5275> [Abfrage am: 02.04.2020]

NANES (s.a.): Selbsthilfefreundlichkeit international. Klagenfurt: NANES – Nationales Netzwerk Selbsthilfe, Verfügbar in: <https://www.nanes.at/selbsthilfefreundlichkeit-international/> [Abfrage am: 02.04.2020]

NICKEL, S. UND TROJAN, A. (2013): Ist nachhaltige und gute Kooperation von Gesundheitseinrichtungen mit der Selbsthilfe möglich? Ergebnisse einer Befragung von Mitgliedern von Selbsthilfeszusammenschlüssen. s. l.: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Verfügbar in: <https://www.dag-shg.de/data/Fachpublikationen/2013/DAGSHG-Jahrbuch-13-Nickel-Trojan.pdf> [Abfrage am: 17.01.2020]

ÖKUSS (s.a.): Selbsthilfelandschaft in Österreich. Wien: Fonds Gesundes Österreich, Verfügbar in: https://oekuss.at/selbsthilfelandschaft_oesterreich [Abfrage am: 15.01.2020]

ÖKUSS (s.a.): Auftrag und Aufgaben von ÖKUSS. Wien: Fonds Gesundes Österreich, Verfügbar in: https://oekuss.at/leistungen_aufgaben [Abfrage am: 15.01.2020]

ONKOZERT (2020): Onkologische Zentren. Neu-Ulm: OnkoZert, Verfügbar in: <https://www.onkozert.de/onkologische-zentren/> [Abfrage am: 16.01.2020]

ÖNORM K 1910: 2016 07 01, 2.129

OSE, D. (2011): Patientenorientierung im Krankenhaus. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH

RIEDL, R. (s.a.): Über seltene Erkrankungen. Wien: Pro Rare Austria, Verfügbar in: <https://www.prorare-austria.org/mitglieder/ueber-seltene-erkrankungen/> [Abfrage am: 12.03.2020]

ROJATZ, D. (2012): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus Niederösterreich. Krankenhäuser und Selbsthilfegruppen kooperieren. Entwicklungsprozess und Kooperationspraktiken. St. Pölten: Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen, Verfügbar in: https://www.noegus.at/fileadmin/user_upload/Downloads_Publikationen/SH-KH.pdf [Abfrage am: 03.04.2020]

ROJATZ, D. UND NOWAK, B. (2017): Bestands-und Bedarfserhebung unter bundesweiten Selbsthilfeorganisationen: Charakteristik und Unterstützungsbedarf. Wien: Gesundheit Österreich Gesellschaft, Verfügbar in: https://oekuss.at/selbsthilfeerhebung_2017 [Abfrage am: 15.01.2020]

SELBSTHILFE KÄRNTEN (s.a.): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Klagenfurt: Selbsthilfe Kärnten, Verfügbar in: <https://www.selbsthilfe-kaernten.at/selbsthilfefreundlichkeit/> [Abfrage am: 02.04.2020]

SELBSTHILFE OBERÖSTERREICH (s.a.): Die acht Qualitätskriterien für den Erwerb des Gütesiegels. Linz: Selbsthilfe Oberösterreich, Verfügbar in: https://www.selbsthilfe-ooe.at/pdf/qualitaetskriterien_selbsthilfefreundliches_krankenhaus.pdf [Abfrage am: 02.04.2020]

SELBSTHILFE OSTTIROL (s.a.): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Lienz: Selbsthilfe Tirol – Zweigverein Osttirol, Verfügbar in: <https://www.selbsthilfe-osttirol.at/projekte/selbsthilfefreundliches-krankenhaus/> [Abfrage am: 02.04.2020]

SELBSTHILFE TIROL (2020): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Innsbruck: Selbsthilfe Tirol, Verfügbar in: <https://www.selbsthilfe-tirol.at/projekte/#selbsthilfefreundliches-krankenhaus> [Abfrage am: 02.04.2020]

SOZIALGESETZBUCH (SGB), Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014 i. d. F. vom 12. Dezember 2019, BGBl. I 2652

SPIG (2020): Netzwerkgründer. Berlin: Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen, Verfügbar in: <https://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/uber-uns/netzwerkgrunder/> [Abfrage am: 16.01.2020]

UNTERBERGER, U. (2019): Cystische Fibrose. Wien: Gesundheit Österreich Gesellschaft, Verfügbar in: <https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/seltene-krankheiten/cystische-fibrose> [Abfrage am: 13.03.2020]

WIG (2009): Leitfaden zur Förderung der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus-Abteilungen. Wien: Wiener Gesundheitsförderung, Verfügbar in: https://www.wig.or.at/fileadmin/user_upload/DOWNLOAD/sus_zusammenarbeit/Leitlinie_Endversion_2010_02_19.pdf [Abfrage am: 03.04.2020]

WIG (2010): PIK-Projektbericht. Teilprojekt Selbsthilfegruppen greifbar im Spital. Wien: Wiener Gesundheitsförderung

WIG (2015): Seit 1985: Selbsthilfe-Unterstützung in Wien, Wien: Wiener Gesundheitsförderung, Verfügbar in: https://www.wig.or.at/fileadmin/user_upload/DOWNLOAD/Download-Bereich/30_Jahre_Selbsthilfe-Unterstuetzung.pdf [Abfrage am: 03.04.2020]

WIG (2018): Zusammenarbeit zwischen Krankenhäusern und Selbsthilfegruppen. Wien: Wiener Gesundheitsförderung, Verfügbar in:
<https://www.wig.or.at/Zusammenarbeit%20KH%20und%20SHG.276.0.html> [Abfrage am: 3.04.2020]

WALCH, S. (2019): Persönliches Interview mit FH-Prof. Dr. Siegfried Walch, Leiter Department Nonprofit-, Social & Health Management am MCI, geführt von Victoria Mauric, Innsbruck, 08.10.2019

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: 8 QUALITÄTSKRITERIEN FÜR DAS SELBSTHILFEFREUNDLICHE KRANKENHAUS GEMÄß NARKOS (2018).....	13
ABBILDUNG 2: QUALITÄTSKRITERIEN FÜR DAS SELBSTHILFEFREUNDLICHE KRANKENHAUS IN KÄRNTEN (SELBSTHILFE KÄRNTEN, 2019)	20
ABBILDUNG 3: QUALITÄTSKRITERIEN FÜR DAS SELBSTHILFEFREUNDLICHE KRANKENHAUS IN OBERÖSTERREICH (SELBSTHILFE OÖ, S.A.)	22
ABBILDUNG 4: DER/DIE SELBSTHILFEBEAUFTRAGTE – AUFGABENPROFIL, BEISPIEL OBERÖSTERREICH (SELBSTHILFE OÖ, S.A.).....	28
ABBILDUNG 5: AKTIVE SELBSTHILFEGRUPPEN FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN AN ÖSTERREICHISCHEN KRANKENHÄUSERN (MAURIC, 2019)	43
ABBILDUNG 6: VERMITTLUNG VON BETROFFENEN AN SELBSTHILFEGRUPPEN FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN DURCH ÖSTERREICHISCHE KRANKENHÄUSER (MAURIC, 2019).....	43
ABBILDUNG 7: RÄUMLICHER RADIUS FÜR DIE ZUSAMMENARBEIT ZWISCHEN SELBSTHILFEGRUPPEN FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN UND KRANKENHÄUSERN IN ÖSTERREICH (MAURIC, 2019).....	44
ABBILDUNG 8: RÄUMLICHER RADIUS FÜR DIE ZUSAMMENARBEIT ZWISCHEN SELBSTHILFEGRUPPEN FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN UND KRANKENHÄUSERN IN ÖSTERREICH (MAURIC, 2019).....	45
ABBILDUNG 9: KONTAKTE ZWISCHEN SELBSTHILFEGRUPPEN FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN UND DEN MEDIZINISCHEN EXPERTEN IN DER KINDERKLINIK AKH WIEN (MAURIC, 2019).....	45

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1: ANONYMISIERUNG VON EXPERTENINTERVIEWS IM RAHMEN DER IST-ANALYSE	8
TABELLE 2: AUSZEICHNUNG SELBSTHILFEFREUNDLICHES KRANKENHAUS IN ÖSTERREICH NACH BUNDESLAND (EIGENE DARSTELLUNG)	15
TABELLE 3: HERAUSFORDERUNGEN IN DER ZUSAMMENARBEIT ZWISCHEN KRANKENHAUS UND SELBSTHILFE (EIGENE DARSTELLUNG)	39

Anhang

für Experten

Projektbeschreibung

Bei „aRAREness - Raising awareness for rare diseases through patient involvement and integration into the clinical environment of health care professionals“ handelt es sich um ein, im Rahmen der „Gemeinsamen Gesundheitsziele“, gefördertes Kooperationsprojekt von Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen und der Kinderklinik im AKH Wien. Übergeordnetes Projektziel ist die Schaffung nachhaltiger Strukturen in der Zusammenarbeit der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen mit hochspezialisierten medizinischen Einrichtungen. Im Rahmen einer umfassenden Ist-Analyse soll zunächst der Frage nachgegangen werden, welche Initiativen zur Stärkung der Selbsthilfe in österreichischen Krankenhäusern bereits umgesetzt wurden, wie bewährte Systeme funktionieren und wie diese auf den komplexen Bereich der seltenen Erkrankungen umzulegen sind. Aufbauend auf diesen Ergebnissen wird ein Konzept erarbeitet, um Betroffene ausgewählter seltener Erkrankungen und deren Angehörige in der Kinderklinik AKH Wien durch frühzeitigen Kontakt zur Selbsthilfe bestmöglich zu unterstützen. In einem letzten Schritt werden die umgesetzten Maßnahmen evaluiert und Empfehlungen für eine nachhaltige Zusammenarbeit entwickelt.

Zum Ablauf des Interviews: Es wird jeweils zuerst die Hauptfrage gestellt – nichtzutreffende Fragen werden übersprungen. Jene Detailfragen, die aus dem freien Gespräch heraus nicht beantwortet werden, werden – sofern zutreffend und in Abhängigkeit vom zeitlichen Rahmen – ergänzend gestellt. Die Abkürzung SHG im Text steht für „Selbsthilfegruppe“, beinhaltet aber auch Patientenorganisationen/-vereine, lose Personengemeinschaften oder ggf. Einzelpersonen, die sich für ebenfalls Betroffene engagieren.

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
1.	Könnten Sie mir erklären, welchen Bezug Sie zum Thema Kooperation zwischen Selbsthilfe und medizinischem Personal haben?	- Inwieweit befassen Sie sich in Ihrer Tätigkeit mit diesem Thema? - Gibt es einen speziellen Fokus, den Sie dabei setzen? Wenn ja, welchen? - Wie lange befassen Sie sich schon damit? - Warum befassen Sie sich damit?

für Experten

	Hauptfragen	Detailfragen
2.	Erzählen Sie mir doch bitte was Ihnen zur Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und medizinischem Personal einfällt.	- Wie haben sich Kooperationen der Selbsthilfe mit medizinischen Einrichtungen in Österreich / in Ihrem Bundesland historisch entwickelt? - Findet in Österreich das KISS-Hamburger Modell Anwendung und können Sie mir ggf. etwas dazu erzählen? - Wie häufig kommen in Österreich / in Ihrem Bundesland Kooperationen zwischen Selbsthilfe und medizinischen Einrichtungen vor? - Wie laufen diese Kooperationen grundsätzlich ab? - Wie wird mit seltenen Erkrankungen umgegangen, für die es evtl. keine regionale SHG gibt? - Wie werden diese Kooperationen finanziert? - Gibt es ein einheitliches Modell oder erfolgt die Umsetzung regional unterschiedlich? - Welche Unterschiede gibt es ggf. zwischen den Bundesländern?
3.	Welchen Nutzen hat Ihrer Ansicht nach die Zusammenarbeit medizinischer Einrichtungen mit der Selbsthilfe? Können sich daraus auch Nachteile ergeben?	- Welche Vorteile ergeben sich dadurch für die PatientInnen / die SHG / das medizinische Personal / die Selbsthilfeunterstützer? - Welche Nachteile ergeben sich dadurch für die PatientInnen / die Selbsthilfegruppen / das medizinische Personal / die Selbsthilfeunterstützer? - Gibt es Rückmeldungen seitens der PatientInnen / der Selbsthilfegruppen / des medizinischen Personals / Ihrer Mitarbeiter (+/-)?

für Experten

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
4.	Was funktioniert grundsätzlich an den bestehenden Formen der Zusammenarbeit gut und wo gibt es Verbesserungspotenzial?	- Welche organisatorischen und strukturellen Voraussetzungen sind notwendig? - Was könnte die Selbsthilfe tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern? Welche Kompetenzen benötigen die Akteure? - Was könnten medizinische Einrichtungen tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern? Welche Kompetenzen benötigen die Akteure? - Was könnten Selbsthilfeunterstützer tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern? Welche Kompetenzen benötigen die Mitarbeiter? - Hätten Sie ein Beispiel bei dem die Kooperation besonders gut funktioniert?
5.	Können Sie mir sagen, wie die Lage in anderen europäischen Ländern aussieht?	- Werden ähnliche oder gänzlich andere Modelle eingesetzt? - Finden dort Kooperationen häufiger oder nicht so häufig statt? - Gibt es Harmonisierungsbestrebungen? - Welche Bedeutung kommt dem «Aktionsbündnis Selbsthilfefreundlichkeit» zwischen Deutschland, Österreich und der Schweiz zu?
6.	In welcher Rolle sehen Sie sich / Ihre Organisation zukünftig, wenn es um die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und medizinischen Einrichtungen geht?	
7.	Was würden Sie medizinischen Einrichtungen / SHG raten, die darüber nachdenken eine Kooperation mit der Selbsthilfe einzugehen?	
8.	Möchten Sie etwas ergänzen, das Ihnen noch wichtig ist?	

für das medizinische Personal in der Klinik

Projektbeschreibung

Bei „aRAREness - Raising awareness for rare diseases through patient involvement and integration into the clinical environment of health care professionals“ handelt es sich um ein, im Rahmen der „Gemeinsamen Gesundheitsziele“, gefördertes Kooperationsprojekt von Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen und der Kinderklinik im AKH Wien. Übergeordnetes Projektziel ist die Schaffung nachhaltiger Strukturen in der Zusammenarbeit der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen mit hochspezialisierten medizinischen Einrichtungen. Im Rahmen einer umfassenden Ist-Analyse soll zunächst der Frage nachgegangen werden, welche Initiativen zur Stärkung der Selbsthilfe in österreichischen Krankenhäusern bereits umgesetzt wurden, wie bewährte Systeme funktionieren und wie diese auf den komplexen Bereich der seltenen Erkrankungen umzulegen sind. Aufbauend auf diesen Ergebnissen wird ein Konzept erarbeitet, um Betroffene ausgewählter seltener Erkrankungen und deren Angehörige in der Kinderklinik AKH Wien durch frühzeitigen Kontakt zur Selbsthilfe bestmöglich zu unterstützen. In einem letzten Schritt werden die umgesetzten Maßnahmen evaluiert und Empfehlungen für eine nachhaltige Zusammenarbeit entwickelt.

Zum Ablauf des Interviews: Es wird jeweils zuerst die Hauptfrage gestellt – nichtzutreffende Fragen werden übersprungen. Jene Detailfragen, die aus dem freien Gespräch heraus nicht beantwortet werden, werden – sofern zutreffend und in Abhängigkeit vom zeitlichen Rahmen – ergänzend gestellt. Die Abkürzung SHG im Text steht für „Selbsthilfegruppe“, beinhaltet aber auch Patientenorganisationen/-vereine, lose Personengemeinschaften oder ggf. Einzelpersonen, die sich für ebenfalls Betroffene engagieren.

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
1.	Ich spreche mit Ihnen als Vertreter einer medizinischen Einrichtung. Können Sie mir einen kurzen Überblick über die fachlichen Schwerpunkte geben? Was ist Ihre Rolle / Funktion?	- Welche Ambulanzen werden von Ihnen betreut? - Wie viele Personen sind in Ihrem Bereich tätig? - Wie viele Betten hat ihre Station? - Wie viele Patienten werden im Jahr in Ihrem Bereich behandelt? - Welche seltenen Erkrankungen sind bei Ihnen vertreten und wie sind hier die Fallzahlen p.a.?

für das medizinische Personal in der Klinik

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
2.	Erzählen Sie mir doch bitte was Ihnen spontan zur Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und medizinischem Personal in Ihrem Bereich einfällt.	- Ist ihre Einrichtung als «Selbsthilfe-freundlich» zertifiziert/ausgewiesen? - Gibt es informelle Formen der Vernetzung mit der Selbsthilfe? - Hätten Sie Interesse an einer Zusammenarbeit mit SHG?
3.	Mit welchen SHG ist ihr Bereich derzeit in Kontakt und wie sieht die Zusammenarbeit mit diesen SHG aus?	- Seit wann besteht die Kooperation und wie ist sie zustande gekommen? - Wie ist die Zusammenarbeit organisiert / Wie erfolgt der Austausch zwischen Selbsthilfe, PatientInnen und medizinischer Einrichtung? - Werden die PatientInnen über die Angebote der SHG informiert? Wenn ja, wie? - Wird das Personal über die Angebote der SHG informiert? Wenn ja, wie? - Werden SHG Räumlichkeiten, bspw. für Gruppentreffen, zur Verfügung gestellt? - Werden SHG zu Messen, Fachtagungen bzw. Schulungen des Personals eingeladen und umgekehrt? - Gibt es in Ihrer Einrichtung eine Ansprechperson, die für die Vernetzung mit den SHG verantwortlich ist?
4.	Welche weiteren SHG wären für Ihre Einrichtung besonders relevant?	
5.	Welchen Nutzen hat Ihrer Ansicht nach die Zusammenarbeit medizinischer Einrichtungen mit der Selbsthilfe? Können sich daraus auch Nachteile ergeben?	- Welche Vorteile ergeben sich dadurch für die PatientInnen / die SHG / das medizinische Personal? - Welche Nachteile ergeben sich dadurch für die PatientInnen / die Selbsthilfegruppen / das medizinische Personal? - Gibt es Rückmeldungen seitens der PatientInnen / der Selbsthilfegruppen / des medizinischen Personals? (+/-)?

für das medizinische Personal in der Klinik

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
6.	Was funktioniert grundsätzlich an den bestehenden Formen der Zusammenarbeit gut und wo gibt es Verbesserungspotenzial?	- Welche organisatorischen und strukturellen Voraussetzungen sind notwendig? - Was könnte die Selbsthilfe tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern? Welche Kompetenzen benötigen die Akteure? - Was könnten medizinische Einrichtungen tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern? Welche Kompetenzen benötigen die Akteure?
7.	Was würden Sie medizinischen Einrichtungen raten, die darüber nachdenken eine Kooperation mit der Selbsthilfe einzugehen?	
8.	Möchten Sie etwas ergänzen, das Ihnen noch wichtig ist?	

für Selbsthilfeunterstützer

Projektbeschreibung

Bei „aRAREness - Raising awareness for rare diseases through patient involvement and integration into the clinical environment of health care professionals“ handelt es sich um ein, im Rahmen der „Gemeinsamen Gesundheitsziele“, gefördertes Kooperationsprojekt von Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen und der Kinderklinik im AKH Wien. Übergeordnetes Projektziel ist die Schaffung nachhaltiger Strukturen in der Zusammenarbeit der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen mit hochspezialisierten medizinischen Einrichtungen. Im Rahmen einer umfassenden Ist-Analyse soll zunächst der Frage nachgegangen werden, welche Initiativen zur Stärkung der Selbsthilfe in österreichischen Krankenhäusern bereits umgesetzt wurden, wie bewährte Systeme funktionieren und wie diese auf den komplexen Bereich der seltenen Erkrankungen umzulegen sind. Aufbauend auf diesen Ergebnissen wird ein Konzept erarbeitet, um Betroffene ausgewählter seltener Erkrankungen und deren Angehörige in der Kinderklinik AKH Wien durch frühzeitigen Kontakt zur Selbsthilfe bestmöglich zu unterstützen. In einem letzten Schritt werden die umgesetzten Maßnahmen evaluiert und Empfehlungen für eine nachhaltige Zusammenarbeit entwickelt.

Zum Ablauf des Interviews: Es wird jeweils zuerst die Hauptfrage gestellt – nichtzutreffende Fragen werden übersprungen. Jene Detailfragen, die aus dem freien Gespräch heraus nicht beantwortet werden, werden – sofern zutreffend und in Abhängigkeit vom zeitlichen Rahmen – ergänzend gestellt. Die Abkürzung SHG im Text steht für „Selbsthilfegruppe“, beinhaltet aber auch Patientenorganisationen/-vereine, lose Personengemeinschaften oder ggf. Einzelpersonen, die sich für ebenfalls Betroffene engagieren.

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
1.	Ich spreche mit Ihnen als Vertreter eines Landesdachverbandes für Selbsthilfe / einer Selbsthilfeunterstützungsstelle. Können Sie mir einen kurzen Überblick über die Aufgaben Ihrer Institution geben? Was ist Ihre Rolle / Funktion?	- Erläutern Sie bitte kurz die Organisationsstruktur. - Wie finanziert sich Ihre Einrichtung? - Wer sind die Mitglieder (inkl. Anzahl) bzw. wie sieht eine Mitgliedschaft aus? - Welche Unterstützungsleistungen werden den regionalen Selbsthilfegruppen geboten? - Gibt es Kooperationen mit vergleichbaren Einrichtungen in anderen Bundesländern bzw. auf Bundesebene?

für Selbsthilfeunterstützer

	Hauptfragen	Detailfragen
2.	Die Landesdachverbände für Selbsthilfe gelten in Österreich als federführend, wenn es um die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und medizinischen Einrichtungen geht. Erzählen Sie mir doch bitte was Ihnen dazu einfällt.	- Wie haben sich Kooperationen der Selbsthilfe mit medizinischen Einrichtungen in Österreich / in Ihrem Bundesland historisch entwickelt? - Findet in Österreich das KISS-Hamburger Modell Anwendung und können Sie mir ggf. etwas dazu erzählen? - Wie häufig kommen in Österreich / in Ihrem Bundesland Kooperationen zwischen Selbsthilfe und medizinischen Einrichtungen vor? - Wie laufen diese Kooperationen grundsätzlich ab? - Wie wird mit seltenen Erkrankungen umgegangen, für die es evtl. keine regionale SHG gibt? - Wie werden diese Kooperationen finanziert? - Gibt es ein einheitliches Modell oder erfolgt die Umsetzung regional unterschiedlich? - Welche Unterschiede gibt es ggf. zwischen den Bundesländern?
3.	Was ist Ihre Aufgabe als Landesdachverband / Selbsthilfeunterstützer in Bezug auf die Kooperation zwischen Selbsthilfe und medizinischen Einrichtungen?	- Führen Sie die Auditierung / Zertifizierung der medizinischen Einrichtungen durch? Wenn ja, wie läuft diese ab? - Welche sonstigen Aufgaben kommen Ihnen zu? - Ist die Organisation einer solchen Kooperation sehr arbeits- / zeitintensiv? - Gibt es in Ihrer Einrichtung eine Ansprechperson, die für die Vernetzung mit den SHG verantwortlich ist? - Welche Aktivitäten setzen Sie in Bezug auf die Harmonisierung der Umsetzung zwischen den Bundesländern?

für Selbsthilfeunterstützer

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
4.	Welchen Nutzen hat Ihrer Ansicht nach die Zusammenarbeit medizinischer Einrichtungen mit der Selbsthilfe? Können sich daraus auch Nachteile ergeben?	- Welche Vorteile ergeben sich dadurch für die PatientInnen / die SHG / das medizinische Personal / die Selbsthilfeunterstützer? - Welche Nachteile ergeben sich dadurch für die PatientInnen / die Selbsthilfegruppen / das medizinische Personal / die Selbsthilfeunterstützer? - Gibt es Rückmeldungen seitens der PatientInnen / der Selbsthilfegruppen / des medizinischen Personals / Ihrer Mitarbeiter (+/-)?
5.	Was funktioniert grundsätzlich an den bestehenden Formen der Zusammenarbeit gut und wo gibt es Verbesserungspotenzial?	- Welche organisatorischen und strukturellen Voraussetzungen sind notwendig? - Was könnte die Selbsthilfe tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern? Welche Kompetenzen benötigen die Akteure? - Was könnten medizinische Einrichtungen tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern? Welche Kompetenzen benötigen die Akteure? - Was könnten Selbsthilfeunterstützer tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern? Welche Kompetenzen benötigen die Mitarbeiter? - Hätten Sie ein Beispiel bei dem die Kooperation besonders gut funktioniert?
6.	2017 haben sich Selbsthilfeunterstützer aus Österreich, Deutschland und der Schweiz getroffen und ein Aktionsbündnis geschlossen, um die Selbsthilfefreundlichkeit zu stärken. Können Sie mir mehr dazu erzählen könnten?	- Wie häufig treffen sich die Partner? - Was ist das Ziel des Aktionsbündnisses bzw. welche Maßnahmen werden gesetzt? - Welchen Beitrag leistet es zur Harmonisierung zwischen den Bundesländern und mit den Nachbarländern?

für Selbsthilfeunterstützer

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
7.	Was würden Sie medizinischen Einrichtungen raten, die darüber nachdenken eine Kooperation mit der Selbsthilfe einzugehen?	
8.	Möchten Sie etwas ergänzen, das Ihnen noch wichtig ist?	

für Selbsthilfegruppen / Patientenorganisationen

Projektbeschreibung

Bei „aRAREness - **Raising awareness for rare diseases through patient involvement and integration into the clinical environment of health care professionals**“ handelt es sich um ein, im Rahmen der „Gemeinsamen Gesundheitsziele“, gefördertes Kooperationsprojekt von Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen und der Kinderklinik im AKH Wien. Übergeordnetes Projektziel ist die Schaffung nachhaltiger Strukturen in der Zusammenarbeit der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen mit hochspezialisierten medizinischen Einrichtungen. Im Rahmen einer umfassenden Ist-Analyse soll zunächst der Frage nachgegangen werden, welche Initiativen zur Stärkung der Selbsthilfe in österreichischen Krankenhäusern bereits umgesetzt wurden, wie bewährte Systeme funktionieren und wie diese auf den komplexen Bereich der seltenen Erkrankungen umzulegen sind. Aufbauend auf diesen Ergebnissen wird ein Konzept erarbeitet, um Betroffene ausgewählter seltener Erkrankungen und deren Angehörige in der Kinderklinik AKH Wien durch frühzeitigen Kontakt zur Selbsthilfe bestmöglich zu unterstützen. In einem letzten Schritt werden die umgesetzten Maßnahmen evaluiert und Empfehlungen für eine nachhaltige Zusammenarbeit entwickelt.

Zum Ablauf des Interviews: Es wird jeweils zuerst die Hauptfrage gestellt – nichtzutreffende Fragen werden übersprungen. Jene Detailfragen, die aus dem freien Gespräch heraus nicht beantwortet werden, werden – sofern zutreffend und in Abhängigkeit vom zeitlichen Rahmen – ergänzend gestellt. Die Abkürzung SHG im Text steht für „Selbsthilfegruppe“, beinhaltet aber auch Patientenorganisationen/-vereine, lose Personengemeinschaften oder ggf. Einzelpersonen, die sich für ebenfalls Betroffene engagieren.

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
1.	Ich spreche mit Ihnen als Vertreter einer regionalen Selbsthilfegruppe /-organisation. Können Sie mir einen kurzen Überblick über die Aufgaben Ihrer Institution geben? Was ist Ihre Rolle / Funktion?	- Erläutern Sie bitte kurz den Gruppen-/Vereinszweck und die Struktur (lokal, regional, bundesweit). - Wie viele Mitglieder hat ihre SHG und wie viele Betroffene gibt es in Österreich? - Wie viele aktive Mitglieder bzw. Funktionäre hat Ihre SHG? - Ist Ihre SHG Mitglied bei einem Landesdachverband für Selbsthilfe?

für Selbsthilfegruppen / Patientenorganisationen

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
2.	Erzählen Sie mir doch bitte, was Ihnen spontan zur Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und medizinischem Personal im Krankenhaus einfällt.	- Mit welchen medizinischen Einrichtungen arbeitet Ihre SHG derzeit zusammen? - Erfolgt die Kooperation mit einem spezifischen Fachbereich oder mit der gesamten medizinischen Einrichtung?
3.	Wie sieht eine allfällige Zusammenarbeit zwischen der SHG mit medizinischen Einrichtungen aus?	- Seit wann besteht die Kooperation und wie ist sie zustande gekommen? - Wie ist die Zusammenarbeit organisiert / Wie erfolgt der Austausch zwischen der SHG, den PatientInnen und der medizinischen Einrichtung? Informieren Sie Ihre Mitglieder / Betroffene über die medizinische Einrichtung? Wenn ja, wie? - Werden die PatientInnen vom medizinischen Personal über die Angebote der SHG informiert? Wenn ja, wie? - Bekommen Sie von den medizinischen Einrichtungen Räumlichkeiten, beispielsweise für Gruppentreffen, zur Verfügung gestellt? - Nehmen Sie an Messen, Fachtagungen, Schulungen etc. an der medizinischen Einrichtung teil oder das medizinische Personal an Ihren Veranstaltungen?
4.	Können Sie mir sagen, ob noch andere SHG mit dieser Einrichtung kooperieren? Wenn ja, tauschen Sie sich mit diesen aus?	
5	Gibt es weitere medizinische Einrichtungen mit denen Sie gerne zusammenarbeiten würden? Wenn ja, mit welchen?	

für Selbsthilfegruppen / Patientenorganisationen

Nr.	Hauptfragen	Detailfragen
6.	Welchen Nutzen hat Ihrer Ansicht nach die Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit medizinischen Einrichtungen? Können sich daraus auch Nachteile ergeben?	- Welche Vorteile ergeben sich dadurch für die PatientInnen / die SHG / das medizinische Personal? - Welche Nachteile ergeben sich dadurch für die PatientInnen / die Selbsthilfegruppen / das medizinische Personal? - Gibt es Rückmeldungen seitens der PatientInnen / der Selbsthilfegruppen / des medizinischen Personals? (+/-)?
7.	Was funktioniert grundsätzlich an den bestehenden Formen der Zusammenarbeit gut und wo gibt es Verbesserungspotenzial?	- Welche organisatorischen, strukturellen und finanziellen Voraussetzungen sind notwendig? - Was könnte die Selbsthilfe tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern? Welche Kompetenzen benötigen die Akteure? - Was könnten medizinische Einrichtungen tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern? Welche Kompetenzen benötigen die Akteure? - Was könnten Selbsthilfeunterstützer (z.B. Landesdachverband für Selbsthilfe) tun, um die Zusammenarbeit zu verbessern / zu fördern?
8.	Was würden Sie anderen SHG raten, die darüber nachdenken eine Kooperation mit der Selbsthilfe einzugehen?	
9.	Möchten Sie etwas ergänzen, das Ihnen noch wichtig ist?	