Evaluation der Qualität und Effektivität von Selbsthilfegruppen für Seltene Erkrankungen am Beispiel „Forum für Usher Syndrom“

Master-Thesis zur Erlangung des akademischen Grades
MBA - Master of Business Administration
im Zentrum für Management im Gesundheitswesen
der Donau-Universität Krems

Verfasser/Verfasserin: Priv.-Doz.Dr.med.univ. Astrid Magele
Matr. Nr.: 9600915

Universitätslehrgang: Gesundheitsmanagement und Public Health

Anzahl der Wörter/Seiten: 16.742/90

Abgabedatum: 01.11.2018

Endbegutachter: Ass.- Prof. i.R. Dr. Albin KRCZAL /Lehrgangsleiter

Ich, Priv.-Doz.Dr.Astrid Magele, versichere:
1. dass ich die Master-Thesis selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.
2. dass ich dieses Master-Thesis Thema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.
3. dass diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.
4. dass ich, falls die Master-Thesis mein Unternehmen oder einen externen Kooperationspartnerbetrifft, meinen Arbeitgeber über Titel, Form und Inhalt der Master Thesis unterrichtet und sein Einverständnis eingeholt habe.

St.Pölten, am 22.10.2018 Unterschrift

Danksagung:

Ich möchte mich ganz herzlich bei allen Mitgliedern der Selbsthilfegruppe „Forum für Usher Syndrom, Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit“ bedanken, dass sie mir durch ihre Bereitschaft und Mitarbeit den Fragebogen zu beantworten, ermöglicht haben, diese Arbeit zu verfassen.

Mein besonderer Dank geht hierbei ganz besonders an Frau Mag. Julia Moser, Vorsitzende der SHG „Forum Usher+TB“, durch deren Hilfe die Evaluation der SHG nach dem Evaluationsmodell stattfinden konnte, sodass eine spezifische Erstellung des Fragebogens zur Selbstevalutation der Gruppe möglich war. Durch ihre Mithilfe beim Versenden der Fragebögen per E-Mail konnte die Fragebogenerhebung anonym und problemlos erfolgen.

Ebenso herzlich bedanken möchte ich mich für die Unterstützung von „Pro Rare Austria“ – hier im Besonderen bei Frau DI Victoria Mauric (Pro Rare Austria), die mir immer hilfreich mit Ideen und Anregungen zum Inhalt meiner Arbeit zur Verfügung gestanden ist.

Vielen Dank für die gute Zusammenarbeit mit Frau Mag. Larissa Bartok, BSc (MODUL University Vienna), die die statistische Auswertung übernommen hat.

Allen anderen Helfern und Unterstützern ebenso ein herzliches Dankeschön.

Abstract:

Selbsthilfegruppen für Seltene Erkrankungen nehmen einen besonderen Stellenwert in unserer Gesellschaft ein. Durch den geringeren Bekanntheitsgrad stehen den Gruppen tendenziell weniger ehrenamtliche Mitarbeiter und finanzielle Mittel zur Verfügung. Trotzdem versuchen sie ein vergleichbares Leitungsspektrum wie Selbsthilfegruppen mit häufigen Erkrankungen abzudecken.

Um Leistungen und Fördermittel von der Öffentlichkeit lukrieren zu können, wird es in Zukunft immer wichtiger sein, die geleistete Arbeit publik zu machen und in Bezug auf Effektivität und Qualität zu evaluieren.

Im ersten Teil der Arbeit wurde, anhand eines bereits bestehendem Evaluationsmodell, die Effektivität und Qualität zwischen Selbsthilfegruppen für allgemeine Erkrankungen und Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen am Beispiel vom „Forum Usher" verglichen.

Im zweiten Teil der Arbeit konnte der derzeitige Stand der Selbsthilfegruppe für seltene Erkrankungen aus Sicht der Mitglieder mittels online Umfrage erhoben werden, mit dem Ziel, eine fundierte Dokumentation der geleisteten Arbeit inklusive Verbesserungspotentialen der Öffentlichkeit präsentieren zu können.

Anhand der Selbstevaluation der Mitglieder ist es gelungen, die wertvolle Arbeit, die trotz immer wieder auftretenden Hürden von der Selbsthilfegruppe „Forum Usher" geleistet wird, aufzuzeigen. Es konnte eindeutig dargestellt werden, dass sie in Bezug auf Effektivität und Qualität nicht weniger an Leistung erbringen als größere Gruppen.

Durch die Fragebogenerhebung erfolgte eine aktuelle Bestandsaufnahme der Qualität der Arbeit, welche sich in mehrheitlicher Zufriedenheit der Mitglieder äußert

In Zusammenschau aller Ergebnisse kann die klare Schlussfolgerung getroffen werden, dass derzeit bereits in Bezug auf Qualität und Effektivität sehr gute Arbeit in der Selbsthilfegruppe „Forum Usher" stattfindet, die jedoch durch die Bearbeitung einiger aufgezeigter Kritikpunkte in Zukunft noch optimiert werden kann.

Keywords: Selbsthilfegruppen, Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen, seltene Erkrankungen, Morbus Usher, Evaluation von Effektivität und Qualität

An dieser Stelle wird darauf hingewiesen, dass die Autorin aus Gründen der besseren Lesbarkeit der Arbeit auf geschlechterspezifische Differenzierung verzichtet. Unabhängig von der gewählten Form sind durchgehend beide Geschlechter gleichermaßen eingeschlossen.

Danksagung
Abstract
Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung ... 7
1.1. Problemstellung ... 7
1.2. Forschungsfrage ... 8
1.3. Unterfrage ... 8
1.4. Ziel der Arbeit ... 8

2. Theoretischer Hintergrund ... 10
2.1. Selbsthilfegruppen ... 10
2.1.1. Einteilung ... 10
2.1.2. Geschichte ... 11
2.1.3. Arbeitsweise/Aktivitäten ... 11
2.1.4. Wissenschaftliche Forschung ... 12
2.1.5. Qualität ... 12
2.2. Selbsthilfebewegungen in Österreich ... 13
2.2.1. Entwicklung ... 13
2.2.2. Finanzierung ... 14
2.2.3. Zukunftsperspektiven ... 15
2.3. Seltene Erkrankungen ... 15
2.3.1. Darstellung ... 16
2.4. Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen ... 16
2.4.1. Problemdarstellung ... 16
2.4.2. Aktivitäten der EU ... 17
2.5. Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen ... 18
2.6. Pro Rare Austria ... 20
2.6.1. Aufgaben ... 20
2.6.2. Ziele ... 20
2.6.3. Struktur ... 21
2.7. Forum für Usher Syndrom ... 21
2.7.1. Aufgaben und Ziele ... 22
2.8. Morbus Usher ... 22
2.8.1. Ätiologie ... 22
2.8.2. Einteilung ... 23
2.8.3. Diagnostik ... 23
2.8.4. Therapie ... 24
2.8.5. Prognose ... 25
2.9. Evaluationsmodel: Qualität und Effektivität der Leistungen von med. SHG ... 25
2.9.1. Definition Qualität ... 25
2.9.2. Definition Effektivität ... 27
2.9.3. Evaluationsmodel nach Kircher ... 28
2.9.4. Zusammenfassung ... 31

3. Methode ... 32
3.1. Methode Teil 1 ... 32
3.2. Methode Teil 2 ... 33
3.2.1. Auswertung der Fragebögen ... 34

4. Resultate ... 35
4.1. Auswertung Teil 1 ... 35
4.2. Auswertung Teil 2 ... 43
4.2.1. Stichprobenbeschreibung ... 43

5. Diskussion ... 82
5.1. Diskussion Teil 1 ... 82

5.2. Diskussion Teil 2 86
6. Zusammenfassung 90
7. Schlussfolgerung 93
Literaturverzeichnis 95
Abbildungsverzeichnis 98
Tabellenverzeichnis 99
Abkürzungsverzeichnis (alphabetisch) 99
Anhang 100
1. Fragenkatalog an Leitung/SHG – nach dem Evaluationsmodell von Kircher ... 101
2. Ausgefüllter Fragenkatalog von der Leitung der SHG „USH+TB“ 103
3. Begleitschreiben an die Mitglieder der SHG zur Fragebogenerhebung 108
4. Fragebogen zur Selbstevaluation/Mitglieder (Papierformat) 109
5. Web-Format des versendeten Fragebogens mit Anschreiben 117

1. Einleitung

Medizinische Selbsthilfegruppen (SHGn) sind mittlerweile ein fixer Bestandteil in der Mitbetreuung von Patienten unterschiedlicher Erkrankungsgruppen und dienen als unterstützendes Werkzeug vor allem zur Bewältigung von psychischen und sozialen Problemen im Umgang mit der Krankheit. Die wichtigsten Leistungen der SHGn in unserem Gesundheitssystem bestehen darin, die Betroffenen und Angehörigen emotional aufzufangen und Belastungssituationen zu entschärfen, ihr Erfahrungswissen weiterzugeben und durch das System zu leiten. Oftmals unterstützen SHGn auch bei Arztbesuchen und Behördengängen oder intervenieren bei Problemen der Kostenerstattung. Weitere Schwerpunkte sind die Öffentlichkeitsarbeit, der Aufbau von internationalen Netzwerken und politische Interessenvertretungen.

In den meisten Fällen sind die Organisationen auf Vereinsbasis ehrenamtlich organisiert, auf Spenden und Mitgliedsbeiträge angewiesen und nur geringfügig durch die öffentliche Hand gestützt. Je größer eine Selbsthilfegruppe (SHG) auch im Hinblick auf ihre aktiven Mitglieder ist, umso effektiver kann die Hilfe stattfinden, da auf ein größeres Potential an Erfahrung und Zeitressourcen zurückgegriffen werden kann.

Weltweit sind rund 30.000 Krankheiten bekannt, davon zählen ca. 8000 zu den seltenen Erkrankungen. Seltene Erkrankungen, auch bekannt unter dem Begriff „rare disease“, sind Krankheitsbilder, welche bei nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen auftreten. (OrphaNet, 2018)

In Österreich leben in etwa 400.000 Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Hierzu existieren 80 bis 90 SHGn, von denen sich 65 (Stand: Oktober 2018) unter dem Dach von „Pro Rare Austria“ zusammengefunden haben. (Pro Rare Austria, 2018)

Patienten mit seltenen Erkrankungen haben zusätzlich zu ihrer Erkrankung das Problem, dass nur wenige Spezialisten zur Verfügung stehen und es an Wissen über Krankheitsverläufe, verfügbare Medikamente und Therapiemöglichkeiten mangelt. Gerade deshalb nehmen hier SHGn einen wichtigen Stellenwert ein. Sie können Betroffene im Umgang mit der Erkrankung unterstützen, Erfahrungen untereinander austauschen und gangbare Wege aufzeigen.

1.1. Problemstellung

Aufgrund der geringen Betroffenenzahlen und des niedrigen Bekanntheitsgrades stehen SHGn für seltene Erkrankungen vor der Herausforderung, bei tendenziell weniger

ehrenamtlichen Mitarbeitern, potenziellen Kooperationspartnern und finanziellen Mitteln ein vergleichbares Leistungsspektrum abdecken zu müssen, wie andere SHGn. Somit gestaltet sich die Arbeit im Gesamten schwieriger und gewisse Aktivitäten und Maßnahmen können nur im kleineren Umfang oder gar nicht angeboten werden.
Eine SHG für seltene Erkrankungen stellt das „Forum für Usher Syndrom, Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit (USH+TB)“ dar.
Die SHG für Usher steht derzeit vor dem Problem, dass sie bei den öffentlichen Fördertöpfen nicht berücksichtigt wird, weil eine Mindestbestandsdauer von drei Jahren verlangt wird, und es keine Start-up Unterstützung gibt. Deshalb muss vieles durch private Mittel der Betroffenen finanziert werden.
Anhand des Beispiels „Forum für Usher Syndrom“ werden in dieser Arbeit durch Fragebogenerhebungen die Schwierigkeiten von SHG für seltene Erkrankungen evaluiert, um den ökonomischen Nutzen und die Effektivität von Selbsthilfe aufzuzeigen und Argumente für notwendige Förderungen und Unterstützung präsentieren zu können.

1.2. Forschungsfrage

Gibt es gravierende Unterschiede gemessen an Effektivität und Qualität zwischen SHGn für allgemeine Erkrankungen und SHG für seltene Erkrankungen?
Wie ist der derzeitige Stand der SHG für seltene Erkrankungen am Beispiel „Forum für Usher Syndrom“ (USH+TB) in Bezug auf Qualität und Effektivität aus gesundheitsökonomischer Betrachtungsweise und Sicht der Mitglieder und Patienten?

1.3. Unterfrage

Welche Maßnahmen wären sinnvoll, um die derzeitige Situation in Bezug auf Qualität und Effektivität patientenorientiert zu optimieren?

1.4. Ziel der Arbeit

Ziel der Arbeit ist es, eine aktuelle Bestandsaufnahme der derzeitigen Situation der SHG „Forum für Usher Syndrom (USH+TB)“ durchzuführen, und diese SHG in Hinblick auf Effektivität und Qualität mit bereits evaluierten SHGn zu vergleichen. Die Evaluation soll schlussendlich eine fundierte Dokumentation der geleisteten Arbeit inklusive eventuell vorhandener Verbesserungspotenziale sein, welche der Öffentlichkeit und möglichen

Unterstützern präsentiert werden kann, um durch fundierte Argumente zusätzlich Förderungen und andere finanzielle Unterstützungen zu erhalten.

2. Theoretischer Hintergrund

2.1. Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen und sozialen Problemen richten, von denen sie entweder selber oder als Angehörige betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit legen sie auf Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsame Gespräche und gegenseitige Hilfe besonderes Augenmerk. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürger-Engagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu. (Petermann, 1997)

2.1.1. Einteilung

Die Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich werden von Braun in vier Typen unterteilt. Selbsthilfe von Betroffenen (Typ 1) machen 40% aus. In diesen Gruppen helfen sich die Betroffenen weitgehend gegenseitig und sind eher nach innen hin orientiert. Der überwiegende Teil dieser Gruppen hat bis zu 15 Mitglieder. Als Typ 2 bezeichnet er die außenorientierten Selbsthilfegruppen bzw. –vereinigungen (26%). Diese Gruppen sind stärker außenorientiert und formalisiert, z.B. als Verein. Sie erbringen Leistungen für Mitglieder und andere Betroffene. Ihre Außenorientierung ist vor allem auf die Unterstützung individueller Probleme gerichtet. Diese Gruppen haben mind. 15 Mitglieder. Aufgrund ihrer hohen Inanspruchnahme auch durch Nichtmitglieder sowie Routinearbeitern und Präsenzfunktionen beschäftigen 20% dieser Gruppen 1-2 Mitarbeiter in einer Geschäfts- und Beratungsstelle. Die Hauptleistung der Gruppen wird von ihren Mitgliedern unentgeltlich erbracht. 20% machen der Typ 3 - die Selbsthilfeinitiative - aus. In ihnen engagieren sich Menschen aus solidarischer Betroffenheit und aus dem Interesse, sich für eine Verbesserung sozialer und gesundheitlicher Situationen einzusetzen und um anderen Menschen zu helfen. Die Außen-

orientierung dieser Gruppen ist auf die Gesellschaft und das sozialpolitische Umfeld gerichtet. Knapp die Hälfte hat bis zu 15 Mitglieder. Einige dieser Gruppen beschäftigen ein bis zwei Mitarbeiter für Routinearbeiten und Präsenzfunktionen. Selbsthilfeprojekte definiert er als Typ 4, welche ca. 8% ausmachen. Hier engagieren sich Menschen für Verbesserungen in sozialen Bereichen sowie im Jugend- und Kulturbereich. Selbsthilfeprojekte sind in der Regel von hauptberuflich Tätigen organisiert. Ein Drittel davon hat mehr als 50 Mitglieder, mehr als die Hälfte verfügt über eigene Räume. Da in Selbsthilfeprojekten in der Regel die Kerngruppe hauptberufliche Leistungen erbringt, benötigen 93% die Finanzierung von mehreren Mitarbeitern. (Braun, Kettler, & Becker, 1997)

2.1.2. Geschichte

Die Entdeckung des Laiensystems für die Medizin hat ihre neueren Ursprünge in der medizinsoziologischen Literatur über das Coping (Bewältigungsverhalten) des Kranken und seine soziale Unterstützung. Hier wird der Laie als Akteur sichtbar, während er vorher nur Patient, d.h. passiv Leidender war. (Trojan, 2003) Ende der 70er Jahre regte Badura das Konzept vom dualen System der Gesundheitssicherung an. (Badura & Strodtholz, 2003) Jenseits des professionellen Gesundheitssystems und der Makrostrukturen des Helfens durch staatlich oder marktwirtschaftlich organisierte Versorgungsinstitutionen gibt es Mesostrukturen der organisierten gegenseitigen und ehrenamtlichen Hilfen sowie Mikrostukturen der individuellen Eigenhilfe und der familiären Selbsthilfe. (Badura, 1978)

2.1.3. Arbeitsweise/Aktivitäten

In erster Linie suchen betroffene Menschen in SHGn sozialen Kontakt mit Gleichgesinnten. Gründe für die Teilnahme sind ein möglicher Wissenserwerb, Erfahrungsaustausch, Gespräche zur emotionalen und sozialen Unterstützung, Veränderungshilfen, Kontakt und Geselligkeit, praktische Unterstützungsleistungen sowie Öffentlichkeitsarbeit und Interessensvertretungen gegenüber den professionellen Institutionen und dem politisch-administrativen System. Als Erfolg zu nennen ist eine Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit, die Verbesserung von Hauptsymptomen der jeweiligen Krankheit, größere Fähigkeiten, Krankheiten zu bewältigen, Beziehungen positiver zu gestalten, professionelle Dienste sinnvoller zu nutzen und sich eine stärkere Bereitschaft zur Hilfe für andere zu erwerben. (Hart, 2003)

2.1.4. Wissenschaftliche Forschung

Das Verhältnis Selbsthilfe und Professionelle ist vielfach untersucht worden. Hintergrund hierfür waren anfängliche Befürchtungen, dass diese beiden Systeme nicht zusammenarbeiten, sondern eher gegeneinander konkurrieren würden. Das Gegenteil hat sich jedoch herausgestellt, nämlich eine wechselseitig ergänzende, fruchtbare Zusammenarbeit. Kammerer konnte mit einer Befragung von Professionellen aufzeigen, dass 40% von 2432 Befragten die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und ihre Förderung in hohem Maße befürworten. Die beiden Hauptgründe hierfür sind eine wesentliche Ergänzung zu den herkömmlichen medizinischen und psychologischen Behandlungsformen (86%) und eine gezieltere Inanspruchnahme von professionellen Angeboten durch die verbesserte Information (79%). (Kammerer & Kukartz 1994)
Bezüglich Kooperation konnte eine empirische Erhebung von 595 Kontaktstellen zeigen, dass die Initiative zur Zusammenarbeit zu einem Drittel von der SHG, zu einem Drittel von den Professionellen und zu einem Drittel von beiden gemeinsam ausgeht. Die am häufigsten erhobenen Kooperationsformen waren Wissen und Information sammeln, diese aufzubereiten und zur Verfügung zu stellen und konkrete Hilfe und Unterstützung zu erhalten. (Findeis, Schachl, & Stark 2000)

2.1.5. Qualität

Als neue Rolle für die SHG hat sich die Rolle von Laien als Beurteiler, Kontrolleure und Kritiker der Qualität im Gesundheitswesen entwickelt. Gerade in Zeiten der leistungsorientierten Umstrukturierung im Gesundheitswesen zu marktförmig organisierten Angeboten, wo der Patient immer mehr zum Kunden wird und Qualitätsmanagement an Bedeutung gewinnt, hat sich gezeigt, dass der Patient oder aber vor allem Selbsthilfegruppen als Werkzeug für Qualitätsverbesserung dienen können. In einer qualitativen Studie an 45 SHGn wurden unter anderem folgende grundsätzliche Möglichkeiten zur Qualitätsverbesserung der betroffenen Gruppen genannt: emotionale, praktische, informative und aufklärende Unterstützung für andere Patienten; selbstbewusste Kritik an Missständen, Interessensvertretung durch Öffentlichkeitsarbeit durch geeignete Kooperationspartner; Forderung nach Verbesserung der Rahmenbedingungen für die Arbeit der Selbsthilfegruppen. (Trojan, 1999)

2.2. Selbsthilfebewegungen in Österreich

2.2.1. Entwicklung

Während die Selbsthilfe in Österreich noch zu Beginn der neunziger Jahre mit Skepsis und sogar ausgesprochener Kritik betrachtet wurde, wird sie heute allgemein akzeptiert und als wichtige Ergänzung des Sozial- und Gesundheitswesens gesehen. Die Selbsthilfebewegung in Österreich ist vor allem durch themenbezogene, bundesweite und regionale Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie durch themenübergreifende, öffentlich finanzierte Selbsthilfe-Dachverbände oder -Unterstützungsstellen auf Länderebene gekennzeichnet. Seit Ende 2017 bzw. Anfang 2018 wird die Selbsthilfe auf Bundesebene durch die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) und den Österreichischen Bundesverband Selbsthilfe unterstützt. Der Begriff „Selbsthilfe" wird als Sammelbegriff für die unterschiedlichen Organisationsformen und Funktionen der Selbsthilfe verwendet. (Maier, 2011) Beginnen Selbsthilfeorganisationen meist als Zusammenschlüsse von einzelnen Personen, so können sie bei erfolgreich durchgeführter Arbeit relativ schnell wachsen und an Mitgliederanzahl zunehmen. Gerade dann ist eine gut und klar definierte Organisationsstruktur notwendig, um den Überblick zu behalten, Förderungen in Anspruch nehmen zu können um die bestmögliche Betreuung und Aktivitätspotential für jeden einzelnen Betroffenen bieten zu können. Maier unterteilt die Organisationsstruktur in Österreich in themenübergreifende und themenbezogene Organisationsstrukturen. Themenübergreifende werden einerseits auf Bundesebene (Österreichischer Bundesverband Selbsthilfe), Landesebene (Selbsthilfe-Dachverbände oder -Unterstützungsstellen in den Bundesländern) und auf regionaler Ebene (regionale Organisationen) unterstützt und geführt. Ebenso unterscheidet sie die themenbezogene Selbsthilfeunterstützungseinrichtung auf Landesebene (Selbsthilfe Dachverband, Selbsthilfe Kontaktstellen) und auf Bundesebene (Österreichischer Bundesverband Selbsthilfe).

Bei einem themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverband handelt es sich um einen Zusammenschluss von Selbsthilfegruppe in einem Bundesland nach dem Vereinsgesetz mit einem ehrenamtlichen Vorstand, der sich meist aus Vertretern einzelner Selbsthilfegruppen und hauptamtlichen Mitarbeitern zusammensetzt. Themenübergreifende Selbsthilfe-Kontaktstellen haben entweder eine Trägerorganisation, deren Hauptzweck nicht nur auf die Selbsthilfeunterstützung ausgerichtet ist oder sie sind

innerhalb von Stadtmagistraten im Rahmen der Gesundheits- und Sozialreferate organisiert. Die steigende Zahl an Selbsthilfegruppen zeigt, dass für immer mehr chronisch kranke und behinderte Menschen die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ein Weg ist, um das Leben mit einer Krankheit so gut wie möglich zu erlernen und mit deren Hilfe, trotz der schwierigen Situationen auch wieder mehr an Lebensqualität zu erlangen. Darüber hinaus tragen die Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen auf Länderebene zu einer erheblichen Stärkung der Selbsthilfeaktivitäten bei und fördern das notwendig selbsthilfefreundliche Klima in der Öffentlichkeit. Nicht nur auf nationaler, sondern auch internationaler Ebene ist die positive Entwicklung der Selbsthilfe als durchaus zeitgemäß zu sehen, da sie auf zunehmend an Aktualität gewinnende Herausforderungen an unsere Gesellschaft antwortet. (Maier, 2011)

2.2.2. Finanzierung

In Österreich gibt es keine gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe und damit verbunden auch keine verbindliche Basisfinanzierung. Eine zeitlich limitierte Förderung für den neuen Österreichischen Bundesverband Selbsthilfe wurde im Jahr 2017 durch den Hauptverband der Sozialversicherungsträger, das Gesundheits-ministerium und den Fonds Gesundes Österreich beschlossen. Seit Beginn 2018 können bundeweit tätige Selbsthilfeorganisationen um Förderung ihrer Aktivitäten bei ÖKUSS ansuchen, wobei es einen Katalog an Kriterien zu erfüllen gilt. Darüber hinaus unterstützen die Selbsthilfe-Dachverbände der Länder regionale Gruppen auch monetär. Durch die eingeschränkte Verfügbarkeit öffentlicher Mittel greifen viele Selbsthilfeorganisationen bei der Finanzierung derzeit auf pharmazeutische Firmen zurück. Ohne diese Förderungen könnten viele Selbsthilfegruppen und –organisationen nicht bestehen. Öffentliche Einrichtungen stellen aufgrund dieser Förderungen die Unabhängigkeit der Organisationen in Frage. (BMG, Bundesministerium für Gesundheit, 2015) Für eine aktive Beteiligung der Selbsthilfe ist Unabhängigkeit wesentlich und kann nur über verbindliche Rahmenbedingungen auf personeller, struktureller und finanzieller Ebene hergestellt werden, wie z.B. durch klare Förderregeln und Transparenz bezüglich der Finanzierungsquelle und der Verwendung der Finanzmittel sowie durch die Offenlegung etwaiger Interessenkonflikte. (Voigtländer, Bachner, Unterberger, Leopold, Ladurner, & Habl, 2012)

2.2.3. Zukunftsperspektiven

Die sozialen Strukturen und Lebensbedingungen unserer Gesellschaft befinden sich derzeit in starkem Wandel, welcher auch in Zukunft weiter voranschreiten wird. Großfamilien, Freunde, Nachbarn, die bisher einen sehr großen Anteil in der sozialen, medizinischen und pflegerischen Unterstützung von kranken Menschen übernommen haben, werden in Zukunft immer weniger. Das soziale Netzwerk, wie wir es von früher kennen, funktioniert nicht mehr in dieser Form. Familienmitglieder haben aufgrund der Berufstätigkeit wenig Zeit, sind räumlich entfernt, sodass ein regelmäßiger Kontakt nicht möglich ist, oder sind in der schnelllebigen Zeit sosehr ausgelastet, dass sie keine Möglichkeit sehen, einen solchen Kontakt in ihr tägliches Leben zu integrieren. Gerade deshalb wird die Rolle der organisierten Selbsthilfegruppen immer wichtiger, die diesen Part – unabhängig von der medizinischen Betreuung durch Professionelle - übernehmen können.

Ein weiteres Problem könnte die Umsetzung von Sparmaßnahmen im Rahmen der finanziellen Kürzungen im Gesundheitswesen ergeben. Bekanntlich sind hier die kleineren und unbekannteren Gruppen zuerst betroffen, die häufig aufgrund von Informationsmangel eine geringere Unterstützung der öffentlichen Hand erhalten.

Um auch in Zukunft stabile Rahmenbedingungen und öffentliche Unterstützung gewährleisten zu können, ist es wichtig, immer wieder aufzuzeigen, welch großartige Arbeit SHGn leisten und welch wertvolle Stütze sie in unserer Gesellschaft sind.

2.3. Seltene Erkrankungen

Selten ist eine Erkrankung gemäß EU-weiter Definition, wenn nicht mehr als eine Person von 2.000 EinwohnerInnen betroffen ist. Es existieren mehr als 8.000 verschiedene Seltene Erkrankungen. Statistisch gesehen ist eine von 20 Personen von einer der zahlreichen seltenen Erkrankungen betroffen, das entspricht insgesamt 400.000 ÖsterreicherInnen. Etwa 80 Prozent aller seltenen Erkrankungen sind genetischen Ursprungs, die genaue genetische Ursache ist jedoch nur für weniger als die Hälfte davon bekannt. Bei ca. 2000 Erkrankungen sind die beteiligten Gene und deren Veränderungen (Mutationen) identifiziert. Mehr als 50 Prozent aller seltenen Erkrankungen treten bereits im Kindesalter auf. (Ludwig Boltz Institute for Rare and Undiagnosed Disease, 2017)

Das Spektrum reicht von monogen vererbten Erkrankungen, Erkrankungen mit genetischen Risikofaktoren, Autoimmunerkrankungen, seltenen Infektionserkran-

kungen bis zu Erkrankungen durch Umwelteinflüsse, wie z.B. Vergiftungen. Häufig kennt man die Ursache allerdings nicht.
Akromegelie, Anaplastisch-großzelliges Lymphom, Cystische Fibrose, Morbus Usher, Duchenne Muskeldystropie, Morbus Fabry, Morbus Gaucher, Morbus Hunter, Morbus Pompe zählen unter anderem zu den seltenen Erkrankungen, um nur einige davon zu nennen.

2.3.1. Darstellung

Seltene Erkrankungen fallen aufgrund ihrer geringen Prävalenz durch das Wahrnehmungsraster der Gesundheitsversorgung. Eine Untersuchung der „European Organization for Rare Diseases“ (EURORDIS), einem europäischen Dachverband von Selbsthilfezusammenschlüssen für Seltene Krankheiten, dokumentiert Mängel der Diagnosefindung bei Seltenen Erkrankungen. Am Beispiel von Marfan Syndrom und von Ehlers Danlos Syndrom konnte gezeigt werden, dass 25% der Patienten zwischen 5 und 30 Jahre ab Beginn der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung vergangen sind. 40% der Patienten erhielten zuvor eine fehlerhafte Diagnose, bei den restlichen Patienten konnte vorerst keine Diagnose gestellt werden. (Faurisson, 2005)
Nicht nur die späte oder verzögerte Diagnosestellung wirkt sich negativ auf die Behandlung der Patienten mit Seltenen Erkrankungen aus. Durch die geringe Fallzahl, gibt es folglich relativ wenige Spezialisten, die sich mit der Thematik auseinandersetzen. Grundlegende Informationen über das Krankenbild sind mangelhaft, der Informationsfluss gestaltet sich schwieriger und dementsprechend ist auch häufig mit hohen Behandlungskosten zu rechnen. Eine Studie über die „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland“ beschreibt die Probleme jener Patienten wie folgt: Fehlerhafte oder verzögerte Diagnose, wenige Spezialisten, keine qualifizierte Betreuung, Informations- und Fachwissensmangel, hohe Behandlungs- und Arzneimittelkosten, keine verfügbare wissenschaftliche Basis, gesellschaftliche Ausgrenzung. (Eidt, Frank, Reimann, Wagner, Mittendorf, & Schulenburg, 2009)

2.4. Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen

2.4.1. Problemdarstellung

Die Besonderheiten seltener Erkrankungen prägen die Arbeit der Selbsthilfeorganisationen in mehrfacher Weise. Die geringe Anzahl Betroffener wirkt sich auf die

Struktur des Selbsthilfeengagements aus, das nur wenige lokale Gruppen herausbilden kann und sich in einem größeren Ausmaß als bei Selbsthilfezusammenschlüssen für häufige Erkrankungen überregional organisiert. (Jagusch, 2013) In Österreich zeigt sich, dass durch die geringe Anzahl an Patienten eine landesweite Bildung von Selbsthilfegruppe nur schwer bis gar nicht möglich ist. Dies macht eine bundesweite Vernetzung von Mitgliedern notwendig, welche aber durch die örtliche Trennung wiederum zu Hindernissen führen kann. Somit haben Menschen mit Seltenen Erkrankungen zusätzlich zu den Mängeln bei der Versorgung ihrer Krankheit mit den Mängeln der Gesundheitsversorgung im Allgemeinen zu kämpfen. Um in der Öffentlichkeit Anerkennung zu finden, versuchen sie mithilfe der SHG auf sich aufmerksam zu machen. Dies ist aufgrund des geringeren Bekanntheitsgrades und der minimalen Anzahl von Mitgliedern dementsprechend schwieriger im Vergleich zu Selbsthilfeorganisationen für häufige Erkrankungen. Ein wichtiger Aufgabenbereich für SHGn von seltenen Erkrankungen ist die Bereitstellung von Anlaufstellen, um Patienten zu betreuen, für Fragen zur Verfügung zu stehen und Unterstützung bei Behördengängen zu bieten. Ebenso werden von einzelnen Gruppen regelmäßig Informationsbroschüren herausgegeben, die sich individuell auf die Bedürfnisse und Notwendigkeiten der Betroffenen beziehen. Da die SHGn intensiv für die Verbesserung der öffentlichen Gesundheitsversorgung und für ein effizientes Informationsnetzwerk kämpfen, nehmen sie für Menschen mit seltenen Erkrankungen einen besonders wichtigen Stellenwert ein.

2.4.2. Aktivitäten der EU

Die EU nimmt sich bereits seit geraumer Zeit dem Thema seltener Erkrankungen an, und zwar sowohl unter dem Blickwinkel der Versorgung als auch unter dem Gesichtspunkt der Forschung. Der Generaldirektion Forschung der EU, welche für das Forschungsprogramm verantwortlich ist, ist die Forschung zu seltenen Erkrankungen ein dringendes Anliegen. Im Arbeitsprogramm 2007 wurde ein thematisch breit gefächertes Spektrum von Anträgen für kleine und mittelgroße, europaweite Forschungsprojekte zu diesem Thema zugelassen. (Wetterauer & Schuster, 2008)

Für den Bereich Gesundheitssysteme und Krankenversorgung sind primär die Mitgliedstaaten zuständig. Die EU strebt hier aber eine Vereinheitlichung durch gemeinsame Rahmenbedingungen an. Das EU-Aktionsprogramm im Bereich öffentliche Gesundheit der Generaldirektion Gesundheit soll die einzelstaatliche Politik ergänzen. Seit 1999 fördert die EU Projekte zur Verbesserung der Information der Bürger über

Seltene Erkrankungen, Behandlungszentren und Forschungseinrichtungen. Daraus ist u.a. OrphaNet (OrphaNet, 2018) entstanden, eine online verfügbare Datenbank für seltene Krankheiten und Medikamente. Mittlerweile umfasst das Netz Informationen zu knapp 5000 seltenen, genetisch bedingten und erworbenen Erkrankungen (z.B. Infektionskrankheiten sowie seltene Krebserkrankungen). Damit ist OrphaNet eine wichtige Informationsquelle für Patienten und Ärzte. OrphaNet stellt auch Daten über Forschungsprojekte, klinische Studien und Fachspezialisten zur Verfügung. Im Rahmen des Projektes E-RARE werden die Daten im OrphaNet für die Analyse der Forschungsförderung nutzbar gemacht. (Wetterauer & Schuster, 2008)

Im OrphaNet sind derzeit 77 Patientenorganisationen/Selbsthilfegruppen für bestimmte seltene Erkrankungen bzw. Gruppen seltener Erkrankungen gelistet. Für die überwiegende Zahl von Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung stehen allerdings keine derartigen Einrichtung zur Verfügung, da die Zahl an Betroffenen und Angehörigen zu gering ist und somit jene kritische Masse fehlt, derer es bedarf, eine Patientenorganisation effektiv zu betreiben. So zeigt sich auch an dieser Stelle die „Paradoxie“ bei seltenen Erkrankungen, dass die Gesamtzahl an Patientinnen und Patienten mit rund einer halben Millionen Mensch sehr hoch ist, es aber nur wenige Krankheitsbilder gibt, bei denen genügend Betroffene in Österreich existieren, um sich zu einer arbeitsfähigen Patientenorganisation/Selbsthilfegruppe zusammen-zuschließen. (BMG,Bundesministerium für Gesundheit, 2012)

2.5. Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen

Die Probleme der von seltenen Erkrankungen Betroffenen sind sehr vielfältig. Die von der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) erstellte Publikation „Seltene Er-krankungen in Österreich“ beschreibt die Situation und individuelle Sichtweise der Betroffenen sowie der beruflich mit der Thematik befassten Personen und Institutionen und gibt Hinweise auf Defizite in der Versorgung. Auf Basis europäischer Erfordernisse und nationaler Arbeiten zum Thema arbeitete die NKSE im Auftrag des BMG zusammen mit zwei beratenden Gremien einen Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se) aus. Dieser verfolgt das übergeordnete Ziel, die Lebenssituation aller von seltenen Erkrankungen betroffenen Personen unter Einbeziehung ihrer Familien und ihres erweiterten beruflichen und sozialen Umfelds nachhaltig zu verbessern, unabhängig von Alter, Geschlecht und Grad einer Behinderung.

Der NAP.se setzt neue zentrale Themenschwerpunkte (=Handlungsfelder), die sowohl die europäischen Empfehlungen als auch die nationalen Erfordernisse berücksichtigen. Die neun Handlungsfelder sind: 1. Abbildung der seltenen Erkrankungen im Gesundheits- und Sozialsystem; 2. Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen; 3. Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen; 4. Verbesserung der Therapie und des Zugangs zu Therapien für von seltenen Erkrankungen Betroffene; 5. Förderung der Forschung im Bereich seltener Erkrankungen; 6. Verbesserung des Wissens über und des Bewusstseins hinsichtlich seltene/r Erkrankungen; 7. Verbesserung der epidemiologischen Kenntnisse im Kontext seltener Erkrankungen; 8. Einrichtung ständiger Beratungsgremien für seltene Erkrankungen beim BMG; 9. Anerkennung der Leistungen der Selbsthilfe (BMG, Bundesministerium für Gesundheit, 2015)

In jedem der neun Handlungsfelder wird vorab die Ausgangslange evaluiert und eine Problemanalyse durchgeführt. Daraus folgend werden die Zielsetzungen und die dafür nötigen Maßnahmen definiert. Bei der Problemanalyse des Handlungsfeldes 9 wird auf den NSKE erstellten Bericht (Voigtländer, Bachner, Unterberger, Leopold, Ladurner, & Habl, 2012; Wickham, 2016; Williams, 2001) zurückgegriffen und folgende Problemfelder identifiziert. Durch die geringe Fallzahl ist es schwierig, regionale/nationale Gruppen zu bilden, sodass häufig in internationaler Ebene Vernetzungen stattfinden müssen. Das Wissen über seltene Erkrankungen ist sehr gering und auch das Bewusstsein für seltene Erkrankungen in der Bevölkerung ist noch ausbaufähig. Da Leistungen häufig im Hintergrund erfolgen und nicht definiert und öffentlich gemacht werden, spielt die Selbsthilfe aus gesundheitsökonomischer und sozialer Sicht eine unklare und undefinierte Rolle. Ebenso ist die Finanzierung in Österreich für SHGn nicht gesetzlich verankert. Eine Selbsthilfeorganisation kann nur dann ordentliches Mitglied der European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) werden, wenn sie nicht mehr als 50 Prozent ihrer Finanzierung von der Industrie (unterschiedliche Unternehmen) erhält. Derzeit ist in Österreich nicht gesetzlich definiert, wer kollektive Interessen von Patienten vertreten darf. Obwohl Vertreter von SHGn aufgrund ihrer persönlichen Situation ausreichend an Wissen und Erfahrung verfügen, werden sie nach wie vor von vielen Entscheidungsträgern nicht ernst bzw. wahrgenommen. Anhand der angeführten Problemfelder konnten folgende Ziele definiert werden: 1. Sicherstellung einer österreichweiten Vertretung für Personen mit seltenen Erkrankungen; 2. Klärung der Rolle der Selbsthilfe, Förderung von

Unabhängigkeit und Transparenz mit dem Ziel der Sicherstellung einer langfristigen Finanzierung; 3. Anerkennung der Expertise und Erfahrungen von Personen mit seltenen Erkrankungen und jener von Angehörigen und Schaffung von partizipativer Entscheidungsstrukturen; 4. Erhebung gesundheitsökonomischer Effekte der Selbsthilfe; 5. Stärkung des Images der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit. Einige der Ziele konnten bereits erreicht werden (z.B. Gründung einer österreichweiten Dachorganisation der Selbsthilfegruppen von Personen mit seltenen Erkrankungen – Zuständigkeitsbereich mit der Gründung der Pro Rare Austria im Dezember 2011). Ebenso ist seit 2011 Pro Rare Austria in den Entscheidungsgremien für seltene Erkrankungen des Bundesministeriums für Gesundheit vertreten. Andere Projekte bezüglich der Zielumsetzung sind im Laufen. (BMG, Bundesministerium für Gesundheit, 2015)

2.6. Pro Rare Austria

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen wurde Ende 2011 als Dachverband für Patientenorganisation und Selbsthilfegruppen im Bereich der seltenen Erkrankungen von unmittelbar Betroffenen und Eltern betroffener Kinder gegründet. Pro Rare Austria steht für alle Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben und umfasst 59 Mitglieder (Stand 1.5.2018). (Pro Rare Austria, 2017)

2.6.1. Aufgaben

Definierte Aufgaben von Pro Rare Austria sind Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu vertreten, Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Selbsthilfegruppen zu vernetzen und das Wissen an seltenen Erkrankungen zu vergrößern. (Pro Rare Austria, 2017)

2.6.2. Ziele

Ihre Ziele sind die rechtliche Anerkennung von definierten seltenen Erkrankungen, die Abbildung der Besonderheiten seltener Erkrankungen im österreichischen Gesundheitswesen, die Verbesserung der medizinisch-klinischen Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen durch Errichtung bzw. Auswahl von Expertise-Zentren, die Verbesserung der Diagnostik von seltenen Erkrankungen, die Förderung der Forschung im Bereich seltener Erkrankungen und die Anerkennung der Leistung und Förderung der Selbsthilfe. (Pro Rare Austria, 2017)

2.6.3. Struktur

Strukturiert ist die Organisation über die Generalversammlung mittels Vorstand, Beirat und Rechnungsprüfer. Der Vorstand besteht aus einem Obmann, einem Obmann-Stellvertreter, einem Schriftführer, einem Schriftführer-Stellvertreter, einem Kassier, einem Kassier-Stellvertreter. Der medizinische Beirat besteht aus elf Medizinern und Forschern mit großer Expertise und langjähriger Erfahrung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen. Zu ihren Aufgaben zählen, Pro Rare Austria in allen medizinisch-wissenschaftlichen Fragen zu beraten und als unabhängiges Beratungsgremium die Mitglieder bei allen medizinischen Fragen zu unterstützen.

Pro Rare Austria ist seit 2012 Mitglied beim Europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen EURODIS (Europäische Organisation für Seltene Erkrankungen) und vernetzt sich über diesen Weg mit über 600 Patientenorganisationen in mehr als 50 Ländern. Die EURODIS ist eine nichtstaatliche, patientengeführte Allianz von Organisationen und Personen, die in Europa auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen tätig ist. Sie repräsentiert mehr als 600 Patientenorganisationen für mehr als 6000 seltene Erkrankungen. Ihre Hauptthemen sind Öffentlichkeitsarbeit; Forschung, Medikamente und Therapien; Lobbyarbeit für Patienten und Informationsaustausch und Vernetzung.

Weiters ist Pro Rare Austria Mitglied bei Rare Diseases International (RDI). RDI bringt nationale und regionale Patientenorganisationen für seltene Krankheiten sowie internationale Föderationen für seltene Erkrankungen zur Schaffung eines globalen Netzwerks für Patienten mit seltenen Krankheiten und deren Familien weltweit zusammen. (Pro Rare Austria, 2017)

2.7. Forum für Usher Syndrom

Eines der 59 Mitglieder von Pro Rare Austria ist das Forum für Usher Syndrom – Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit (USH+TB). Die Erkrankung, die diese Mitglieder betreffen, nennt sich Usher Syndrom (Beschreibung siehe nächstes Kapitel). Das Forum für Usher Syndrom wurde 2016 offiziell als Verein gegründet mit Sitz in Wien und Wirkungsbereich Österreich. Das Forum richtet sich in erster Linie an Betroffene, Angehörige von Betroffenen und Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen und umfasst 45 Mitglieder (Aktuell ca. 60 % Betroffene, 35 % Angehörige, 5 % Förderer).

2.7.1. Aufgaben und Ziele

Das Forum Usher versteht sich als Forum für Vernetzung und Unterstützung von Usher-Betroffenen und deren Familien sowie als Informationsplattform für Mediziner, Fachkräfte, Behörden und Institutionen. Neben der Vernetzung sind auch die Aufklärung der involvierten Fachärzteschaft (Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde/ Augenheilkunde/Genetik) und die Anbindung derselben an den internationalen Forschung- und Kenntnisstand zu Usher Syndrom als eine der Hauptziele definiert. Auch die Errichtung eines interdisziplinären Expertise-Zentrums in Österreich mit Zugang für Patienten zu internationaler Therapieentwicklungen und Studien wird als Grundanliegen verfolgt.

Eines der aktuellsten und wichtigsten Ziele ist eine Verbesserung der sozialpolitischen Rahmenbedingungen. Vor allem der Ausbau der Dolmetsch- und Assistenzleistungen ist ein wichtiges Anliegen, zur Erreichung einer vollen und wirksamen Teilhabe an der Gesellschaft. (Forum Usher, 2018)

2.8. Morbus Usher

Das Usher Syndrom (USH) ist eine autosomal-dominant vererbte Erkrankung, mit einem sowohl klinisch als auch genetisch heterogenem Krankheitsbild, das erstmals 1858 von Albrecht von Graefe als Kombination von Innenohrschwerhörigkeit und Retinitis pigmentosa (RP) beschrieben wurde. Benannt wurde es nach Charles Usher, der 1914 als Erster die Erblichkeit der Erkrankung aufzeigte. (Seeliger, Fischer, & Pfister, 2009)

2.8.1. Ätiologie

In den Industrieländern stellt das Usher-Syndrom eine häufige Ursache von Taubblindheit dar und ist hier vermutlich für ca. 50% der Fälle verantwortlich. (Bolz, 2009) Aufgrund einer Schädigung der Haarzellen im Innenohr kommt es zu einem Hörverlust. Kommt es zum Absterben der Haarzellen, kann die Schallübertragung nicht mehr über den Nerven an das auditorische System im Gehirn weitergeleitet werden, was die Taubheit zur Folge hat. Durch Zerstörung der einzelnen Photorezeptoren (Retinopahtia pigmentosa; RP) kommt es zur Rückbildung der Netzhaut, wodurch die Sehstörung (beginnend vom äußeren zum inneren Gesichtsfeld) auftritt.

Das autosomal-rezessiv vererbte Usher-Syndrom ist eine genetisch heterogene Erkrankung. Aktuell sind neun Gene bekannt, deren Mutationen zur Erkrankung führen können. Die durch sie kodierten Proteine interagieren im Rahmen eines übergeordneten

Proteinkomplexes, der in den Photorezeptoren insbesondere im Bereich des Verbindungsziliums lokalisiert und vermutlich für zelluläre Integrität und Proteintransport von Bedeutung ist. (Bolz, 2009)

2.8.2. Einteilung

Es werden drei klinische Formen unterschieden: Typ 1 (etwa 40% der Fälle) mit kongenitalem, schwerem und nicht progredientem Hörverlust, der in typischen Fällen mit vestibulärer Areflexie assoziiert ist. Die Mitbeteiligung des Gleichgewichtorgans ist die Ursache für verspätete Meilensteine (Kopfkontrolle, freies Sitzen und Gehen); Typ 2 (etwa 60% der Fälle) mit prälingualem, moderatem bis schwerem und langsam progredientem Hörverlust, der nicht mit vestibulären Störungen assoziiert ist; Typ 3 (<3% der Fälle, aber häufiger in der finnischen Bevölkerung und bei Azhkenazi-Juden) mit schnell progredientem Hörverlust, der oft im ersten Lebensjahrzehnt diagnostiziert wird und in der Hälfte der Fälle mit vestibulären Störungen assoziiert ist. Die Retinitis pigmentosa wird in der Regel erst nach der Erkennung der Hörstörung diagnostiziert. Erstes Symptom ist ein visuelles Unbehagen im Dämmerlicht. Danach folgt eine zunehmende Sehschwäche, die in wenigen Jahrzehnten zu völliger Erblindung führt. (OrphaNet, 2018)

2.8.3. Diagnostik

Die Entwicklung einer molekulargenetischen Diagnostik für die frühe Untersuchung schwerhöriger Kinder zum Ausschluss eines Usher-Syndroms, die aufgrund der Größe der meisten bisher identifizierten Gene momentan routinemäßig (noch) nicht möglich ist, wäre für die Behandlung der Patienten (z.B. frühe Versorgung mit einem Cochlea-Implantat, wenn aufgrund der Identifizierung einer Mutation in einem USH-Gen eine spätere Sehbeeinträchtigung zu erwarten ist) von größter Bedeutung – zudem bei ca. 3-6% aller Kinder mit kongenitaler Schwerhörigkeit ein Usher-Syndrom zu erwarten ist. (Bolz, 2009; Braun, Kettler, & Becker, 1997). Die Aufklärung der molekular-genetischen Grundlagen verschiedener Formen des Usher-Syndroms hat in den letzten Jahren enorme Fortschritte gemacht, die Gene für USH1B, USH1c, USH1D, USH1F, USH2A und USH3 konnten identifiziert werden. (Petit, 2001)

2.8.3.1. Visuelle System

Wie bei Retinitis pigmentosa anderer Gene sind Sehleistungen, bei denen das Netzhautzentrum dominiert, zunächst wenig beeinträchtigt. Häufig ist eine Störung des

Farbensehens (typischerweise Blau-Gelb-Achse) der erste diagnostische Hinweis auf die Mitbeteiligung der zentralen Netzhaut. (Fishman, Young, Vasquez, & Lourenco, 1981). Die erweiterte Funktionsdiagnostik bei Verdacht auf Usher Syndrom sollte einen Farbsehtest, eine dynamische Gesichtsfelduntersuchung und ein Ganzfeld-Elektroretinogramm um-fassen. (Seeliger, Fischer, & Pfister, 2009)

2.8.3.2. Auditive System

Durch das gesetzlich eingeführte Hörscreening von Neugeborenen ist eine flächendeckende Untersuchung sichergestellt, um frühzeitig eine Hörstörung zu diagnostizieren. Hierfür werden zwei objektive Testverfahren eingesetzt. Mittels oto-akustischer Emissionen wird, durch eine Tonstimulation hervorgerufene Schall-ausstrahlung, die Funktion der Haarzellen im Innenohr gemessen. Mittels Messung von akustisch evozierten Hirnstammpotentialen, die durch Schallreize ausgelöst werden, kann die Funktion der Hörleistung anhand der Hirnströme abgelesen werden.

2.8.4. Therapie

2.8.4.1. Visuelle System

Momentan gibt es keine Heilung bei erblichen Netzhauterkrankungen. Die Behandlung bezieht sich im Wesentlichen auf Maßnahmen, die den Verlauf verlangsamen sollen, wie z.B. die Reduktion kurzwelliger Lichtbelastung mittels Kantenfiltergläsern. Dazu kommt die Versorgung mit entsprechenden Sehhilfen bis zum Bildschirmlesegerät. (Seeliger, Fischer, & Pfister, 2009) Experimentelle Therapieverfahren, wie die Gentherapie, werden gerade bei einer anderen RP-Form evaluiert. Ähnliche Ansätze könnten auch beim Usher-Syndrom zum Ziel führen. Bei einem Mausmodell soll ein ähnlicher, lentiviraler Ansatz diesbezüglich Verbesserung erbracht haben. (Hashimoto, Gibbs, & Lillo, 2007)

2.8.4.2. Auditive System

Eine rehabilitative Therapieoption bei Typ I besteht in einer Versorgung mit einem Cochlea-Implantat. Erfolgt eine frühzeitige Versorgung konnten viele internationale Studien zeigen, dass ein komplettes Wiedererlangen/Erlangen der Hörfähigkeit möglich ist, um z.T. auch eine Regelschule besuchen zu können. (Damen, Pennings, Snik, & Mylanus , 2006) (Pennings, Damen, & Snik, 2006). Ist die Hörstörung in einer geringeren Form ausgeprägt, können auch digitale, teil-, und vollimplantierbare Hörgeräte zum Hörerfolg führen. Eine Alternative der Verständigung besteht anfänglich in der

Gebärdensprache und später dem Lormen, einer Tastsprache. (Seeliger, Fischer, & Pfister, 2009)

2.8.5. Prognose

Besonders wichtig ist auf jeden Fall die Beratung der Betroffenen hinsichtlich Berufsauswahl bzw. Umschulung, Kontakt mit dem sozialen Umfeld und Adaptation des alltäglichen Lebens, um eine selbständige Bewältigung des Alltags gewährleisten zu können. Gerade in diesem Bereich kann eine SHG eine große Stütze bieten, nicht nur was den sozialen Kontakt mit Gleichbetroffenen betrifft, sondern auch um bereits erprobte Bewältigungsstrategien weitergeben zu können und Erfahrungen zu teilen, die anderen Betroffenen von großem Nutzen sein können.

2.9. Evaluationsmodel: Qualität und Effektivität der Leistungen von med. SHG

Hintergrund für den Bedarf eines Evaluationsmodelles ist der fortschreitende Trend der Implementierung eines Qualitätsmanagements in medizinischen Einrichtungen. Für medizinische SHGn entsteht dadurch ein Spannungsfeld zwischen frei verfügbaren ehrenamtlichen Aufgaben von Laien für Betroffene und der selbst gewählten Übernahme von Aufgaben im Gesundheitswesen. Auch die finanzielle Abhängigkeit von Dritten (Sponsoren, Subventionsgebern) erzwingt häufig einen Nachweis von Leistung, Qualität und Effektivität. Da der Erfolg nicht aber direkt in Zahlen dargestellt werden kann, wird der Ruf nach Evaluationsmodellen immer größer. Wichtig für diesen Prozess sind einerseits Forderungen, Bedürfnisse und Erwartungen zu definieren, andererseits diese transparent zu machen, um sie in weiterer Folge evaluieren und wenn nötig auch verbessern zu können.

2.9.1. Definition Qualität

Qualitätssicherung ist seit nun mehr als 20 Jahren, aus dem Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken. Wurde in den Anfängen die Qualitätssicherung noch als Schikane, erhöhter Arbeitsaufwand für die Mitarbeiter und externe Kontrolle von außen gesehen, so ist man sich heute in der Mehrheit bewusst, dass ein gutes Qualitätsmanagement mit Transparenz und Kooperation in jedem Fall zur Verbesserung von Leistungen, Risiko- und Fehlerminimierung und mehr Zufriedenheit für Patienten und Personal führt.

Badura und Strodtholz beschreiben die Qualitätsforschung als Weg zur Optimierung oder Restrukturierung von Arbeitsweise und Organisation auch ganzer Versorgungs-

systeme, durch Identifizierung zentraler Einflussgrößen und Erfassen von Ziel- bzw. Ergebnisparametern. Voraussetzung für eine Qualitätsprüfung ist ein Qualitätsstandard (z.B. eine Leitlinie). Der Prüfungsvorgang versucht retrospektiv die Frage zu beantworten, inwieweit bei einem Arbeitsprozess bestimmte vorgegebene Regeln oder vorgegebene Prozeduren eingehalten wurden. Qualitätsmanagement beinhaltet demgegenüber prospektives Setzen von Zielen, zielorientierte Prozesssteuerung und Prüfung des Zielerreichungsgrades. (Badura & Strodtholz, 2003) 1996 wurde von der Arbeitsgruppe Qualitätssicherung in der Medizin der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie unter der Leitung von Pietsch-Breitfeld eine Begriffsbestimmung für Qualitätsmanagement (QM) publiziert, welche auch in das Curriculum „Ärztliches Qualitätsmanagement" der Bundesärztekammer, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung gefunden hat. „QM- Alle Tätigkeiten des Gesamtmanagements, die im Rahmen des QM-Systems die Qualitätspolitik, die Ziele und die Verantwortung festlegen sowie diese durch Mittel wie Qualitätsplanung, Qualitätslenkung, Qualitätssicherung/QM-Darlegung und Qualitätsverbesserung verwirklichen". (GMDS-Deutsche Gesellschaft für Medizin Informatik, Biometrie und Epidemiologie, 1996)

2.9.1.1. Definition der Qualität im Gesundheitswesen:

Qualität im Gesundheitswesen weist die Merkmale von patientenorientierter, transparenter, effektiver und effizienter Erbringung der Gesundheitsleistung auf. Die zentralen Anliegen in diesem Zusammenhang sind die Optimierung von Strukturqualität, Prozessqualität und Ergebnisqualität. Strukturqualität beschreibt die Summe sachlicher und personeller Ausstattung in quantitativer und qualitativer Hinsicht. Unter Prozessqualität versteht man, dass die Arbeitsabläufe und Verfahrensweisen die nachvollziehbaren und nachprüfbaren Regeln systematisiert verfolgen, und dem Stand des professionellen Wissens entsprechen, regelmäßig evaluiert und kontinuierlich verbessert werden. Ergebnisqualität schließlich zeigt die messbaren Veränderungen des professionell eingeschätzten Gesundheitszustandes, der Lebensqualität und der Zufriedenheit eines Patienten bzw. einer Bevölkerungsgruppe als Ergebnis bestimmter Rahmenbedingungen und Maßnahmen (alle Begriffe in ÖNORM K 1910 2006). (Kircher, 2008)

2.9.2. Definition Effektivität

Effektivität wird definiert als das Verhältnis des beobachteten Niveaus der Zielerreichung zum Maximum, das mit den beobachteten Ressourcen erreicht hätte werden können. Wegen der Ähnlichkeit zwischen Performanz und Effizienz nutzen wir diese Ausdrücke als austauschbar. (Williams, 2001)

Palmer und Torgerson unterscheiden hingegen zwischen technischer, produktiver und allokativer Effizienz. Ihnen allen ist gemein, dass sie messen, ob Gesundheitsressourcen (Kapital und Arbeit) und gesundheitliche Ergebnisse („health outcomes") in Relation stehen. (Palmer & Torgerson, 1999) Die technische Effizienz bezieht sich auf die physische Beziehung zwischen Ressourcen (Kapital und Arbeit) und gesundheitlichen Ergebnissen („health outcomes"). Das Konzept der produktiven Effizienz, bedeutet die Maximierung des gesundheitlichen Ergebnisses für gegebene Kosten, oder die Minimierung der Kosten für ein gegebenes Ereignis. Das Konzept der allokativen Effizienz berücksichtigt nicht nur die produktive Effizienz mit der Gesundheitsressourcen genutzt werden, um gesundheitliche Ergebnisse zu produzieren, sondern auch die Effizienz der verwendeten Ressourcen, die der Wohlfahrt der Gemeinschaft dienen.

In Bezug auf das beschriebene Evaluationsmodel im Gesundheitswesen kann eine Beschreibung von Schneider herangezogen werden. Er beschreibt, dass der Begriff Effizienz sowohl die Produktivität des Produktionsprozesses als auch die Kosten der Produktionsfaktoren kombiniert. Er definiert Effektivität in der gebräuchlichen Form als „tatsächliches Ergebnis" („outcome") zum gewünschten Ergebnis, also als Ausdruck des Zielerreichungsgrades. Dies setzt voraus, dass ein Ziel (Standard) definiert werden kann und wird. Somit ist die Zielformulierung inklusive Umsetzung Voraussetzung für eine effiziente Gesundheitsversorgung. (Schneider, 1994)

2.9.2.1. Effektivität von medizinischen Selbsthilfegruppen

Unter Effektivität versteht man den Zielerreichungsgrad zwischen einem gesetzten Ziel und dessen Realisierung, wobei das in der Gesundheitsversorgung gesetzte Ziel idealerweise die Erhaltung bzw. Wiederherstellung der Gesundheit der Bürgerinnen und Bürger sowie Patientinnen und Patienten ist (gemäß Gesundheitsqualitätsgesetz; ÖNORM K 1910 2006). (Kircher, 2008) Effektivität zeigt sich in der Kundenzufriedenheit, welche wie folgt definiert werden kann: Wahrnehmung des Kunden zu dem Grad, in dem die Anfordergen des Kunden erfüllt worden sind. Der Hauptkunde im Gesundheitssektor ist der Patient, d.h. der Grad, zu dem die Bedürfnisse und

Erwartungen an die Leistungen der Gesundheitsversorgung erfüllt worden sind, nach dem Urteil der Patienten/Drittpartei der Gesundheitsversorgung. Beschwerden der Kunden sind ein üblicher Indikator für Kundenzufriedenheit, doch bedeutet ihr Fehlen nicht notwendigerweise hohe Kundenzufriedenheit. Selbst wenn Kundenanforderungen mit dem Kunden vereinbart und erfüllt worden sind, bedeutet dies nicht notwendigerweise, dass die Kundenzufriedenheit damit sichergestillt ist (ÖNORM CEN/ TS 15224 2006). (Kircher, 2008)

2.9.3. Evaluationsmodel nach Kircher

2.9.3.1. Beschreibung

Susanne Gerit Kircher nutzt die Gelegenheit, um im Rahmen ihrer Diplomarbeit, ein einfaches praktikables Modell zu erarbeiten, mit welchem die Gruppen imstande sein sollen, Qualität und Effektivität für sich zu definieren und deren Vorhandensein transparent zu machen. Ziel der Arbeit ist die Beantwortung der Forschungsfrage: "Wie kann man Qualität und Effektivität der Leistungen von medizinischen Selbsthilfegruppen transparent und darstellbar machen?"

Wie anhand der einzelnen Fragenkomplexe herausgearbeitet werden konnte, ist es mit der Methode des qualitativen Experiments gelungen, Aussagen der Betroffenen, der Gruppen und Kunden/Interessenspartner von medizinischen SHG so zu gestalten, dass ein Gesamtbild entstanden ist, welches bezüglich der spezifischen Kompetenzen der eigenen Betroffenheit, gezielten Informationen, Verbesserung der Situation in medizinischen Selbsthilfegruppen entspricht.

Um die Ziele, Leistungen und Aufgaben der medizinischen SHG aus der Perspektive von deren Repräsentanten kennen zu lernen, wurden elf Interviews mit Vorstandsmitgliedern durchgeführt, und zwar auf Basis von wenig strukturierten, fokussierten Leitfrageninterviews. Nach nur einer Leitfrage konnten die Interviewten frei sprechen, die Aussagen wurden schriftlich festgehalten. Dabei repräsentieren die Gruppen alle Merkmale, in welchen sie sich unterscheiden können. Es handelt sich um Gruppen für chronisch-degenerative Erkrankungen, Krebserkrankungen oder Entzündungen, Erkrankungen im Kindes-, Jugend-, und Erwachsenenalter, Erkrankungen, welche angeboren oder erworben sind, Gruppen, die groß oder klein sind, Gruppen die lange bestehen oder erst kurz existieren, bzw. Gruppen, in welchen die Akteure hauptsächlich die Betroffenen sind, oder solche, wo es die Eltern oder Angehörige sind. Damit ist die Voraussetzung für eine Repräsentativität der Grundgesamtheit gegeben. (Kircher, 2008)

2.9.3.2. Material und Methode

Aufgrund der erhaltenen Ergebnisse wurde ein Evaluationsmodell in Form eines Schemas ausgearbeitet. Dieses Modell kann als Grundlage dienen, die Qualität und Effektivität der Aufgaben und Leistungen von Medizinischen Selbsthilfegruppen aufzuzeigen. Es wurde auf die zuvor definierten Ergebnisse der Untersuchung eingegangen und nach den ausgearbeiteten Fragengruppen und Merkmalen strukturiert. Mittels Leitfragen, Kriterien und Indikatoren soll es der jeweiligen Gruppe möglich sein, Antworten geben zu können. Um die vorgenommen Untersuchungen strukturell darstellen zu können, wurden die Ergebnisse und ihre Interpretationen, welche einzelne Aspekte der umfangreichen und komplexen Ergebnisse besonders beleuchten sollen, in Anlehnungen an die EN ISO 9001:2000 gewählt. Die Unterteilung der Auswertung aller Daten erfolgt daher in ihrer Reihenfolge analog zu der in der ÖNORM CEN/TS 15224 vorgenommenen Unterteilung eines Qualitätsmanagementsystems, welches inhaltlich Aspekte der Qualität (Strukturen, Prozesse, Ergebnisse) der Effektivität und der gesundheitsfördernden Wirkungen auf Kunden/Patienten definiert und zuordnet, und damit geeignet ist. (Kircher, 2008)

Mittels der beantworteten Fragen sollte es möglich sein, eine aktuelle Bestandsaufnahme der jeweiligen SHG zu erhalten, um wenn nötig, Maßnahmen einzuleiten, um eine Weiterentwicklung voranzuschreiten. Die Fragen wurden allgemein betreffend gewählt, damit sie auf unterschiedliche Schwerpunkte gleichermaßen angewandt werden konnten. Ebenso sind keine Fragen über ein spezifisches Krankheitsbild definiert, sodass keine Spezialkenntnisse Voraussetzungen sind und die Fragen auch von Interessenspartnern und nicht nur Betroffenen beantwortet werden können. Eine Unterteilung des Fragebogens hat in einzelnen Bereichen stattgefunden, damit eine übersichtliche Aufarbeitung möglich war. Folgende Teilgebiete wurden befragt: Allgemeine Angaben zur Organisation, Besondere Angaben zur Organisation, Zielgruppe, Angaben zur Selbsthilfegruppe, Angaben, wie und worüber Auskünfte erteilt werden, Angaben zu gemeinsamen Aktivitäten, Angaben zu den gebotenen Informationen, Angaben zur Infrastruktur, Angaben zu den Ressourcen und Finanzen, Angaben zum Lobbying und zur Öffentlichkeitsarbeit, Angaben zur Imagepflege, weitere Angaben zur Qualität und Qualitätssicherung, Angaben zur Gesundheitsförderung. (Detaillierter Fragebogen siehe Anhang 1)

Sehr wichtig ist allen Betroffenen die Interaktion mit den Zielgruppen, wobei hier der emotionale und soziale Bezug für die einzelnen Akteure am wichtigsten ist. Für alle

Beteiligten ist nicht der Ort entscheidend, sondern ob er für die Betroffenen in Übereinstimmung mit deren Mobilität erreichbar ist. Eine gewisse technische Struktur wird aber auf jeden Fall erwartet. Zeit ist eine wichtige Kompetenz von SHG, die sich von anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens unterscheidet. Allerdings zeigt sich, dass die Zeit, die die Betroffenen für sich beanspruchen, eine andere ist, als jene Zeitspanne, mit der sie eine Reaktion und Hilfestellung von der Gruppe erwarten. Neben den direkten und indirekten finanziellen Vorteilen erhoffen sich die Betroffenen ausführliche Informationen, an welche sie große Ansprüche bezüglich Inhalt, Aktualisierung, fachliche Richtigkeit und Verfügbarkeit stellen. Mit dem Bedarf und Austausch von Informationen befinden sich die medizinischen SHG vielerorts an einer Schnittstelle und üben eine Lotsenfunktion aus. Eine große Sensibilität wurde auch für den medizinischen Bereich entwickelt, da sie die Werkzeuge und deren Fachjargon der medizinischen Wissenschaft anerkennen und selbst nützen (z.B. fachliche Schulungen, Seminare, Kongresse, Teilnahme an Studien). Ebenso wird eine aktive Mitarbeit in Bezug auf den medizinischen Fortschritt befürwortet. Ein häufig angebrachtes Anliegen ist die Interaktion mit der Öffentlichkeit, was möglicherweise als Streben einer Minderheit nach Anerkennung gesehen werden kann. Ebenso geben die Mitglieder klare Hinweise auf förderliche Effekte in Bezug auf eine präventive Wirkung an, welche sie für sich erkennen können. Bezüglich der Qualität finden sich Hinweise in den Gruppen selbst, dass diese dort gelebt wird unter Berücksichtigung ihrer personellen und finanziellen Ressourcen. Betroffene finden in der SHG ihre Erwartungen erfüllt, was sich an ihrer Zufriedenheit und positiven Einstellung ausdrückt. Für die Angehörigen scheint die Situation trotz Kontaktes zu den SHG nicht ganz zufriedenstellend gelöst. Trotz allgemein positiver Beantwortung der Fragen ruft ein Evaluationsmodell Skepsis hervor und scheint für die meisten Befragten routinemäßig nur schwer vorstellbar. Der Nutzen daraus wird eher Außenstehenden, wie Sponsoren und Ministerien, zugeschrieben. (Kircher, 2008) Durch Erheben dieses Evaluationsmodelles besteht eine umfassende Möglichkeit, Qualität und Effektivität transparent zu machen. Dies gilt in erster Linie für die SHG selbst, welche damit den Status quo und eine mögliche Weiterentwicklung erfassen können. Dies gilt jedoch auch für Betroffene und alle anderen Interessenspartner, da die Darstellung zum Verständnis weniger Spezialkenntnisse über die einzelnen Erkrankungsbilder erfordert. (Kircher, 2008)

2.9.4. Zusammenfassung

Wie anhand der einzelnen Fragenkomplexe herausgearbeitet werden konnte, ist es mit der Methode des qualitativen Experiments gelungen, Aussagen der Betroffenen/ Gruppen so zu gestalten, dass ein Gesamtbild entstanden ist, welches bezüglich der spezifischen Kompetenzen der eigenen Betroffenheit, gezielter Information, Verbesserung der Situation in medizinischer, psychischer und sozialer Hinsicht dem gängigen Bild der medizinischen Selbsthilfegruppe entspricht. (Kircher, 2008)

3. Methode

3.1. Methode Teil 1

Zur Analyse der Effektivität und Qualität der Selbsthilfegruppe „USH+TB“ wurde das bereits bestehende Evaluationsmodell, entwickelt von Susanne Gerit Kircher, welches die Qualität, Effektivität und gesundheitsfördernde Wirkung anhand von 41 SHGn evaluiert hat (Kircher, 2008), als Vorlage verwendet.

Gegliedert ist der Fragenkatalog in 13 Frageblöcken, die in Themenschwerpunkte wie folgt zusammengefasst sind:

A. Allgemeine Angaben zur Organisation

B. Besondere Angaben zur Organisation

C. Zielgruppen

D. Angaben zur Selbsthilfegruppe

E. Angaben, wie und worüber Auskünfte erteilt werden

F. Angaben zu gemeinsamen Aktivitäten

G. Angaben zu den gebotenen Informationen

H. Angaben zur Infrastruktur

I. Angaben zu den Ressourcen und Finanzen

J. Angaben zum Lobbying und zur Öffentlichkeitsarbeit

K. Angaben zur Imagepflege

L. Weitere Angaben zur Qualität und Qualitätssicherung

M. Angaben zur Gesundheitsförderung

(Fragebogen siehe Anhang 1)

Derselbe Fragebogen wurde an die derzeitige Leitung der SHG für seltene Erkrankungen „USH+TB“ ausgehändigt, mit der Bitte, diesen alleine oder mit Hilfe von einigen Mitgliedern zu beantworten. Ziel war es, eine aktuelle Bestandsaufnahme der derzeitigen Situation der SHG zu gewinnen und eine Evaluation der Qualität und Effektivität der SHG nach dem Evaluationsmodell von Kircher durchzuführen. (Fragenkatalog mit ausgefüllten Antworten siehe Anhang 2). Anschließend wurden die Antworten der SHG „USH+TB“ (Untersuchungsgruppe, UG) mit den bereits evaluierten Antworten aus dem Evaluationsmodell von Kircher (41 SHG, Vergleichsgruppe VG) verglichen. Die Auswahl der Antworten, die miteinander verglichen wurden, wurden von der Autorin nach Interesse und Relevanz in Anlehnung an die besonderen Interessen für SHG von seltenen Erkrankungen getroffen, mit dem Ziel, besonders

unterschiedliche bzw. gleiche Qualitäts- und Effektivitätsparameter von den bereits evaluierten SHG (VG) und der aktuell evaluierten SHG „USH+TB“(UG) aufzeigen zu können. Die erhaltenen Antworten, die Unterschiede und Gemeinsamkeiten beider Gruppen werden anschließend in der Diskussion interpretiert, um eine Schlussfolgerung daraus zu ziehen und eine mögliche Veränderungsstrategie für die Zukunft initiieren zu können.
Die Vergleiche erfolgen deskriptiv und werden mittels prozentuellen Angaben verglichen.

3.2. Methode Teil 2

Für den 2. Teil der Arbeit wurde ein weiterer Fragebogen, inhaltlich aus den erhaltenen Antworten des 1.Teiles entstanden, entwickelt, der sich an jedes einzelne Mitglied der SHG „USH+TB“ richtet. Ziel war es, eine Übersicht über die aktuelle Situation in einer SHG für seltene Erkrankungen zu erhalten und den derzeitigen Stellenwert der SHG „USH+TB“ für jedes einzelne Mitglied zu erheben. Dabei wurde auf die Analyse der Zufriedenheit und Verbesserungsmöglichkeit in Bezug auf Qualität und Effektivität besonders Wert gelegt. Mit Hilfe der aktuellen Bestandsaufnahme sollten gut funktionierende Strukturen, Prozesse und Angebote, aber auch solche, die als nicht zufriedenstellend beziehungsweise unzureichend zufriedenstellend beurteilt wurden, erhoben und interpretiert werden, um zukünftig Verbesserungsmaßnahmen in Bezug auf Qualität und Effektivität für speziell diese SHG zu initiieren und umsetzen zu können.
Die aktuell erhobenen Antworten der Mitglieder wurden in zwei Gruppen (Betroffene und Angehörige von Betroffenen) unterteilt, um diese miteinander zu vergleichen und um Aussagen über die unterschiedlichen Erwartungshaltung und Zufriedenheitskomponenten von Selbst-Betroffenen und Angehörigen von Betroffenen zu erhalten.
Der Fragebogen wurde in unterschiedliche Themenschwerpunkte gegliedert:

- Öffentlichkeitsarbeit
- Medizinischer Stellenwert der SHG
- Persönlicher Stellenwert der SHG
- Verbesserungswünsche
- Finanzielle Thematik
- Evaluierung und Qualitätskontrolle

Der Fragebogen wurde in Papierformat und in digitaler Form als online Umfrage gestaltet. Bei einer Mitgliederversammlung wurde den anwesenden Mitgliedern die

geplante Fragebogenerhebung von der Leitung der SHG inhaltlich vorgestellt und die Mitglieder wurden um eine freiwillige Teilnahme an der Umfrage gebeten. (Anschreiben siehe Anhang 3, Fragebogen siehe Anhang 4) Zuvor wurde im kleinen Rahmen von den Vorstandsmitgliedern der SHG eine prinzipielle Teilnahme nach Abstimmung als positiv bewertet.

Die Versendung erfolgte über ein Rundmail, gesendet von der Leitung an die Mitglieder im Rahmen eines monatlichen Rundmails. Die Beantwortung konnte direkt online erfolgen und anonym retourniert werden. (Anschreiben und Fragebogen (Web-Format) siehe Anhang 5)

3.2.1. Auswertung der Fragebögen

Die Auswertung wurde mit dem Programm *R* (Core Team, 2018) durchgeführt und die Grafiken wurden mit Hilfe des Pakets *ggplot2* (Wickham, 2016) erstellt. Da diese Studie zum Ziel hat, einen neu entwickelten Fragebogen (FB/SE) für die Evaluation von SHG für seltene Erkrankungen am Beispiel der SHG „Forum USH+TB“ erstmalig einzusetzen, um erste Ideen über die Zufriedenheit und Anliegen der Mitglieder dieser SHG zu sammeln, kann sie als explorative Untersuchung angesehen werden. Sie bedient sich aufgrund der kleinen Population und der noch geringeren Stichprobengröße, ausschließlich deskriptiver Statistik anstelle von Inferenzstatistik.

4. Resultate

4.1. Auswertung Teil 1

Die Antworten der Fragebogenerhebung zur Selbstevaluation von Kircher und die Antworten der SHG für seltene Erkrankungen „USH+TB“ wurden nach Gliederung in die oben angeführten Themenbereiche verglichen. Die 41 evaluierten SHG für allgemeine Erkrankungen von Kircher bilden die Vergleichsgruppe (VG) und werden mit der SHG für seltene Erkrankungen „USH+TB“, welche die Untersuchungsgruppe (UG) bildet, verglichen.

A. Allgemeine Angaben zur Organisation:

Forum für Usher Syndrom, Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit (Forum Usher; USH+TB) ist eine als Verein eingetragene SHG für seltene Erkrankungen mit Sitz in Wien und umfasst 45 Mitglieder österreichweit. Das bereits ausgewertete Evaluationsmodell von Susanne Gerit Kircher zur Selbstevaluation von SHG umfasst 41 medizinische SHG; 29,3% davon stammen aus Wien, 24,4% aus Tirol und Osttirol und die restlichen Gruppen sind über ganz Österreich verteilt.

Im Vergleichskollektiv wurde von 22 Gruppen (53,7%) eine Person als Verantwortliche angegeben. Mit vier Personen wie im „Forum Usher“ (Vorsitzende, Stv.Vorsitzende, Kassier, Vorstandsmitglied) stimmen sie mit nur zwei Gruppen (4,9%) der VG überein. Eine Homepage ist in der UG sowie auch in 31 Gruppen (75,6%) der VG vorhanden. Die Frage hinsichtlich der Erreichbarkeit wurde in 34 Gruppen (83%) mit jederzeit/immer angegeben – so ist auch in der UG eine Erreichbarkeit – zumindest elektronisch rund um die Uhr gegeben. Das Fehlen von fixen Bürozeiten aufgrund eines fehlenden fixen Büros, ist gemeinsam mit sechs Gruppen (14,6%) aus der VG.

B. Besondere Angaben zur Organisation:

Das „Forum Usher“ besteht seit ca. 2014 und ist seit 2016 als Verein eingetragen (Bestand zwei Jahre). Die jüngste Gruppe in der VG wird mit 2-8 Jahren bestehend angegeben und umfasst 14 Gruppen (34,1%). Die am längsten bestehenden Gruppen aus der VG wurden zwischen 1975-1979 gegründet und umfassen drei Gruppen (7,3%). Definierte Ziele vom „Forum Usher“ sind: Informationsplattform zum Austausch, Bewusstseinsschaffung, Öffentlichkeitsarbeit, Lobbying für medizinische Versorgung (Kompetenzzentrum, Usher-Sprechstunde o.ä.) sozialrechtliche Verbesserung erzielen, Vernetzung und Kooperation, Fortbildung für Vereinsaktive, Steigerung der Mitgliederzahl. Die Inhalte stimmen mit der VG überein und werden noch von folgenden

Angaben ergänzt: Alltagserleichterung, Hilfe im Alltag, Ängste abbauen und Verbesserung der Lebenssituation schaffen. „USH+TB“ gibt an, dass regelmäßig fünf Personen aktiv tätig sind, womit die UG im Durchschnitt liegt. In der Vergleichsgruppe werden 5-8 Personen von 14 Gruppen (34,1%) als regelmäßig aktiv angegeben, in 20 Gruppen (48,8%) 1-4 Personen. Aktuell sind im „USH+TB“ 60% der Mitglieder Betroffene, 35% Angehörige und 5% Förderer. Die prozentuelle Aufteilung der Mitglieder deckt sich ungefähr mit den Angaben der VG. An den angebotenen Aktivitäten der SHG „USH+TB“ nehmen regelmäßig 10-15 Personen teil, womit sie sich im unteren Schnitt im Vergleich zur VG befinden, wo mehr als die Hälfte, 22 Gruppen (53,7%), regelmäßig über 20 Personen bei den angebotenen Aktivitäten teilnehmen.

Regelmäßige Kontakte zu medizinischen Berufen haben in der VG 27 Gruppen (65,9%) angegeben – gelegentliche Kontakte nur zwölf Gruppen (29,3%), was auch auf die UG zutrifft.

C. Zielgruppen:

Die VG setzt sich aus 41 SHGn für unterschiedliche Erkrankungen (angeborene Erkrankungen, Krebserkrankungen, Chronische Erkrankungen, die später auftreten und Erkrankungen mit präventiver Einflussnahme) zusammen. Eine SHG für seltene Erkrankungen wurde nicht mit eingeschlossen, was zur Grundidee dieser Arbeit führte.

Die Gesamtzahl der Erkrankten im jeweiligen Wirkungskreis für das Usher Syndrom wird mit ca. 800-1200 Personen, inklusive weitere Formen von Hörseheinschränkung und Taubblindheit ca. 2000-2400 Personen geschätzt (keine Statistik vorhanden). Bei der VG gaben 10 Gruppen (24,4%) die Gesamtzahl der Erkrankungen mit 100-1000 Personen an, 9 Gruppen (22,5%) mit 1000-10000 Erkrankten und der Rest verteilt sich auf über 10.000- 100.000 Erkrankten in deren Wirkungsbereich.

Der primäre Wirkungsbereich wird in beiden Kollektiven für Betroffene und deren Angehörige definiert. „USH+TB“ möchte aber auch Nicht-Betroffene für eine Bewusstseinsschaffung in der Gesellschaft erreichen und ansprechen, was für 24 Gruppen (58,5%) der VG auch zutrifft.

D. Angaben zur SHG (nur Vereine betreffend)

Das Forum „USH+TB“ ist seit 2016 als Verein eingetragen und umfasst 45 Mitglieder. Im Vergleichskollektive sind 27 Gruppen (65,9%) als Verein tätig. Neun Gruppen (22,5%) zählen bis zu 100 Mitglieder, 15 Gruppen (36,6%) 100-500 Mitglieder und drei Gruppen (7,3%) 500-1000 Mitglieder. Ein Mitgliedsbeitrag wird von „USH+TB“ sowie von 23 Vereinen (56,1%) in der Vergleichsgruppe eingehoben. Fünf Personen von den aktiven

Mitgliedern sind bei „USH+TB“ regelmäßig aktiv. Dies haben sie mit nur neun Gruppen (22,5%) im Vergleichskollektiv gemeinsam – beim Großteil der VG sind zwischen zehn und 40 Mitglieder aktiv. Bei 22 Vereinen (53,7%) in der VG ist wie beim „Forum USH+TB“ kein Mitglied hauptamtlich angestellt.

E. Angaben, wie und worüber Auskünfte erteilt werden.

Die Art der Kommunikation in der VG wird von 33 Gruppen (80,5%) als uneingeschränkt angegeben. Dies unterscheidet sich zur Angabe von „USH+TB“, wo eine uneingeschränkte Kommunikation als nicht möglich angegeben wird, was mit dem Handicap aufgrund ihrer Erkrankung begründet wird. Die Beantwortung der E-Mails erfolgt bei „ USH+TB“ innerhalb von 2-4 Tagen, was auch kongruent zur VG ist. In nur neun Gruppen (22,5%) der VG wird der Zeitraum bis zur Beantwortung länger als vier Tage angegeben. Die drei häufigsten Antworten bezüglich Gründe für die Kontaktaufnahme sind in der VG sowie in der UG der Erhalt von Auskünften zur Krankheit, zu Therapiemaßnahmen und zu rechtlichen Fragen. In der UG nicht angegeben werden Auskünfte über soziale Dienstleistungen (VG 24/58,5%) Auskünfte über Kranken-kassen und Sozialversicherungsträger (VG 26/63,4%) und Auskünfte zu Pflege-maßnahmen (VG 24/58,5%). Angebote für Fortbildungen werden von „USH+TB“ nicht angegeben, im Gegensatz zur VG, wo 23 Gruppen (56,1%) diese Frage mit ja beantworten. In der VG bieten 17 Gruppen (41,5%) Fortbildungen für Therapeuten, zwölf Gruppen (29,3%) Fortbildungen für Ärzte, elf Gruppen (26,8%) Fortbildungen für Pflegepersonen, acht Gruppen (19,5%) Fortbildungen für Patient und Mitglieder intern, sieben Gruppen (17,1%) Fortbildungen für Studierende, fünf Gruppen (12,2%) Fortbildungen für Angehörige, und vier Gruppen (9,8%) Fortbildungen für die Öffentlichkeit und Laien an. Beide Gruppen stimmten in der Beantwortung überein, dass SHGn keine medizinischen Leistungen erbringen, sondern lediglich unterstützend und vernetzend agieren.

F. Angaben zu gemeinsamen Aktivitäten

Als gemeinsame Aktivitäten werden vom „Forum Usher“ Gemeinsames Wandern (VG 13/31,7%), Geselliges Beisammensein (VG 25/61%), Gemeinsame Ausflüge (VG 20/48,8%) und Weihnachtsfeiern (VG 19/46,3%) angegeben. Vom „Forum Usher“ verneint werden gemeinsames Schwimmen, Kochkurse, Bastelrunden, Urlaube. (VG durchschnittlich 4/9,8%). Hinzuzufügen ist, dass „USH+TB“ angibt, dass die angebotenen Aktivitäten unterschiedlich sein können und sehr stark von den aktuellen Ressourcen und dem Engagement, Interesse und Fähigkeiten der Mitglieder abhängen.

G. Angaben zu den gebotenen Informationen

In der VG und der UG werden Informationsbroschüren in Papierformat und als Informationsseiten im Internet angeboten. Ihnen ist auch gemeinsam, dass sich diese hauptsächlich an Betroffene, Angehörige, Interessierte und Fachkräfte richten. Eine Aktualisierung findet in allen Gruppen laufend/ständig statt. Beim „Forum Usher" erfolgt die Erstellung des Informationsmaterials mit Unterstützung von Angehörigen medizinischer Berufe. In der VG verzichten nur acht Gruppen (19,5%) auf medizinische Unterstützung, der Rest gibt diese als überwiegend (12/29,3%) oder teilweise (17/41,5%) an.

Keinen großen Unterschied findet man in den Angaben zur Kommunikation, welche überwiegend in Einzelgesprächen und Gesprächsrunden stattfindet. Die Frage, ob eine aktive Initiierung von Gesprächsrunden stattfindet, beantwortet „Forum Usher" mit „teilweise". Sie führen jedoch zusätzlich den Kommentar an, dass derzeit intensive Bemühungen bestehen, diese regional aufzubauen. Die Herausforderung ergibt sich darin, dass lokal Betroffene gefunden werden müssen, die motiviert sind, solche Gesprächsrunden zu initiieren und zu moderieren. Lokale Projekte konnten bereits in Wien und Linz gestartet werden. In der VG werden in 32 Gruppen (78,1%) bereits bestehende Gesprächsrunden bestätigt; nur acht Gruppen (19,5%) bieten diese nicht an, zwei Gruppen (4,9%) machen dazu keine Angaben.

„Forum Usher" und 36 Gruppen (87,8%) aus der VG haben angegeben, im letzten Jahr bei einer medizinisch-orientierten Tagung/Informationsveranstaltung vertreten gewesen zu sein. „USH+TB" war als Teilnehmer (VG 34/83%) und mit einem Informationsstand (VG 22/53,7%) bei solchen Tagungen vertreten. Mitglieder vom „Forum Usher" waren im letzten Jahr nicht als Sprecher vertreten, was von 19 Gruppen (46,3%) aus der VG sehr wohl angegeben wurde.

H. Angaben zur Infrastruktur

Ein eigenes Büro steht den Mitgliedern von „USH+TB" nicht zur Verfügung im Gegensatz zur VG, von denen 13 Gruppen (31,7%) ein ständig eigenes Büro, acht Gruppen (19,5%) überwiegend Privaträumlichkeiten nutzen und nur eine Gruppe keine eigenen Räumlichkeiten angegeben haben. Ebenso die Möglichkeit, persönliche ungestörte Gespräche zu führen ist beim „Forum Usher" nur teilweise gegeben, im Unterschied zur VG, in der 33 Gruppen (80,5%) diese Voraussetzung anfinden. In der VG geben 21 Gruppen (51,2%) an, dass auch zu Hause Mitglieder aufgesucht werden, ebenso ist dies in der UG teilweise möglich.

I. Angaben zu den Ressourcen und Finanzen

„Forum Usher“ ist eine gemeinnützige SHG, was für 39 Gruppen (95,1%) der VG auch zutrifft. Der Aspekt, unter dem das vorhandene Budgetmittel verwendet wird, ist für „USH+TB“ Sorgfalt (VG 24/58,5%), Sparsamkeit (VG 22/53,7%) und Zweckmäßigkeit (VG 31/75,6). Wirtschaftlichkeit wird in der UG nicht angegeben, im Unterschied zur VG wo 17 Gruppen (41,5%) diesen Aspekt ebenso angegeben haben. Der überwiegende Anteil aller gibt an, dass die angebotenen Aktivitäten für die Mitglieder unentgeltlich sind; nur bei vier Gruppen (9,8%) der VG sind die meisten Veranstaltungen kostenpflichtig. In der UG gibt es jährlich einen Rechnungsabschluss (VG 30/73,2%) ebenso einen Budgetplan für das laufende Vereinsjahr (VG 23/56,1%). Als finanzielle Projektunterstützung hat „USH+TB“ Förderungen der Wiener Gesundheit Selbsthilfe Unterstützungsstelle erhalten. Dabei handelt es sich um die allgemeine Selbsthilfeförderung der Stadt Wien. Ausdrücklich wird hierbei aber betont, dass diese Budgetmittel nicht die besonderen Kommunikationserfordernisse beinhalten. In der Vergleichsgruppe haben 19 Gruppen (46,3%) ebenso finanzielle Unterstützung in Form von Bank, Land, Dachverband, Förderung durch Fonds Soziales Wien, Fonds Gesundes Österreich, Pharmafirmen, Sponsoren, Stadt, Subventionen, Versicherungen erhalten.

Die Frage, ob geplante Aktivitäten im abgelaufenen Vereinsjahr durch ausreichend finanzielle Mittel durchgeführt werden konnten, wurde von der UG verneint. Hier wird im Besonderen auf die nicht umgesetzte Einführung einen Dolmetsch/Taubblindassistenz hingewiesen. In der VG haben 27 Gruppen (65,9%) diese Fragen mit „ja, im Wesentlichen“, acht Gruppen (19,5%) mit „nein“ beantwortet. Sechs Gruppen (14,6%) gaben keine Angaben.

Die prozentuelle Verteilung des Vorjahresbudgets in der UG wurde auf ca. 40% Mitgliedsbeiträge (VG 40%), auf ca. 55% Subventionen (VG 41%) und auf ca. 5% Spenden (VG 27%) geschätzt. Verwendet wurde das Vorjahresbudget in der UG zu ca. 80% für Aktivitäten zu Gunsten der Betroffenen und zu ca. 20% zum Betreiben der Organisation. In der VG haben nur 30 Gruppen Angaben gemacht, wobei 20 Gruppen (48,8%) bis zu 50% des Budgets zum Betreiben der Organisation verwenden, die restlichen zehn Gruppen verwenden mehr als 50% des Budgets für das Betreiben der Organisation. Angaben bezüglich Budgetvergabe zugunsten Aktivitäten der Betroffenen haben 28 Gruppen (68,3%) in der VG gemacht. Durchschnittlich wurden die Ausgaben für Aktivitäten mit 47% beschrieben.

J. Angaben zum Lobbying und zur Öffentlichkeitsarbeit

Laut Angaben ist es für eine SHG nicht üblich, Mitglied einer Ethikkommission zu sein. Dies trifft sowohl auf die UG als auch für 34 Gruppen (83%) der VG zu.

Ein starkes Augenmerk wurde auf die derzeitige Arbeit zur Verbesserung für die Situation der Betroffenen gelegt. In der UG wurde dies wie folgt beschrieben: Verbesserung sozialrechtlicher Situation (Definition „Taubblindheit", Anspruch auf Taubblinddolmetschung und Taubblindenassistenz, Pflegegeldeinstufung, insgesamt Verbesserung von Kommunikation und Mobilität durch Finanzierung unterschiedlicher Maßnahmen; Sensibilisierung der Ärzteschaften zu den Themen, Anlaufstellen, Kompetenzzentrum/Usher-Sprechstunde. In der VG wurden Ziele in Hinblick auf die Verbesserung der Alltagssituation, Ursachenforschung für raschere Diagnosestellungen und Öffentlichkeitsarbeit zur Sensibilisierung der Bevölkerung beschrieben.

Die UG gibt wie 73,1% (30 Gruppen) der VG an, regelmäßig in Kontakt mit Behörden zu stehen. Für das „Forum Usher" ist dies das Sozialministerium zur Verbesserung der Sozialrechtlichen Situation und Übernahme der Dolmetscherkosten, die Wiener Gesundheit SUS (Selbsthilfeunterstützungsstelle) für allgemeine SHG-Förderung und das Gesundheitsministerium via Pro Rare Austria. In der VG zusätzlich angegeben werden der Kontakt zu den Gebietskrankenkassen und den Sozialversicherungsträgern (15/36,6%) und das Bundessozialamt (11/26,8%).

Bezüglich Kooperation mit einem übergeordneten Selbsthilfeverband gibt die UG den themenspezifischen Dachverband (VG18/43,9%), den themenübergreifenden Dachverband des Bundeslandes Steiermark und Tirol (VG 23/56,1%) und internationale Kooperationen (VG 16/39,0%) an.

Ein großer Unterschied zeigt sich in der Zugänglichkeit der Öffentlichkeit für Veranstaltungen der SHG. In der UG sind es im Durchschnitt zwei pro Jahr, in der VG in 30 Gruppen (73,1%) elf pro Jahr. Die Frage, ob im letzten Jahr ausführlich in öffentlichen Medien die SHG vorgestellt/ erwähnt wurde, hat die UG und die Mehrheit der VG (36/87,8%) mit mehrmals beantwortet. Vier Gruppen (9,8%) der VG haben dies verneint. Der Rest hat keine Angaben gemacht.

K. Angabe zur Imagepflege

Im vergangen Jahr wurden von der UG drei Titel in einer medizinassoziierten Fachzeitschrift („Gehört. Gelesen" von CIA) veröffentlicht:

- Kennen Sie USHER? –Teil 3 Juli 2017 http://www.ci-a.at/magazin/a58-4.html
- Gentherapie bei USHER Februar 2016 http://www.ci-a.at/magazin/a58-4.html
- CI und USHER Oktober 2015 http://www.ci-a.at/magazin/a57-3.html

In der VG haben 15 Gruppen (36,6%) Artikel veröffentlicht und eine Gruppe eine Diplomarbeit. 25 Gruppen konnten keine veröffentlichen Artikel im letzten Jahr verzeichnen.

L. Weitere Angaben zur Qualität und Qualitätssicherung

Der Großteil der VG (38 Gruppen/92,7%) hat einen definierten Verantwortlichen, ebenso in der UG in der diese Person durch eine Wahl in der Mitgliederversammlung legitimiert wird. Nur drei Gruppen (7,3%) in der VG geben keine definierten Verantwortlichen an.

Bestimmte Abläufe sind beim Großteil aller SHGn klar geregelt. In der UG sind dies Buchführung (VG 30/73,1%), Protokolle (VG 26/63,4%), Abhalten von internen Besprechungen (VG 20/48,8%), Gruppentreffen (VG 33/80,5%), Einfordern von Mitgliedsbeiträgen (VG 15/36,6%). Telefondienst und Schulung von Betroffenen wurden in der UG nicht angegeben, im Gegensatz zur VG (21/51,2%).

Die Kommunikation innerhalb der Gruppe wie auch nach außen wird von allen SHG gleich angegeben. Sie findet mittels Internet, Newsletter und Mitglieder-versammlungen statt.

Um sicher zu stellen, dass Ziele Ihrer SHG mit den Erwartungen der Betroffenen übereinstimmen, lädt das „Forum Usher“ zu Dialogen ein, insbesondere bei Mitgliederversammlungen und informellen Austauschrunden.

Auf die Frage nach der Überprüfung der Übereinstimmung von Zielen und Erwartungen zeigt sich in der VG ein viel breiteres Antwortspektrum: Fessl-Institut-Befragungen, Fragebögen, Diskussionsforen, regelmäßiges Einfordern von Feedback, Workshops zur Evaluation von individuellen Bedürfnissen und Homepagezugriffe. Die Zufriedenheit in der UG wurde im letzten Jahr nicht gemessen, was einen großen Unterschied zur Vergleichsgruppe aufzeigt. Hier haben 22 Gruppen (53,7%) angegeben, Zufriedenheit gemessen zu haben. In welcher Form die Zufriedenheit gemessen wurde, wurde nicht näher angeführt.

Ebenso werden die Örtlichkeit der Veranstaltungen, die angebotenen Zeiten und die Erreichbarkeit regelmäßig von der Mehrheit aller Gruppen evaluiert, in Form von laufendem Feedback, direkten Befragungen und gegenseitigen Besprechungen.

Mit der Antwort auf die Frage, ob im vergangenen Jahr qualitätsfördernde Maßnahmen eingeführt wurden, sticht die UG deutlich hervor. Hier wurden mehrere Maßnahmen genannt: Standardisierung von Prozessen, klare Aufgabenverteilung, Gruppensupervision/Klausur wird angestrebt, regelmäßiger Austausch in Sitzungen, Verwendung

einer elektronischen Kommunikationsplattform um das Fließen der Kommunikation zu gewährleisten. In der VG geben nur drei Gruppen (7,3%) an, Maßnahmen eingeführt zu haben, sieben Gruppen (17,1%) haben Maßnahmen weitergeführt bei den restlichen 27 Gruppen (65,9%) existieren solche Maßnahmen nicht.

Eine Evaluation von Leistung und Maßnahmen findet in der UG nicht statt. Ebenso geben in der VG (24/58,5%) keine Leistungsevaluierung an.

M. Angaben zur Gesundheitsförderung:

Hervorheben möchte die Autorin die Antwort der UG auf die Frage, wie sichergestellt werden kann, dass im Krisenfall eines Betroffenen wirksam geholfen werden kann: „Können wir derzeit nicht sicherstellen. Eine typische Krise ist die endgültige Erblindung nach langem Krankheitsverlauf oder auch die zuvor fehlende/falsche Diagnose letztendlich bis zur gesicherten Diagnose „Usher Syndrom". Wir haben hier weder Ressourcen noch Fachkenntnisse strukturiert, um rasch im Krisenfall zu reagieren." Häufig gibt es hier informellen Austausch, allerdings keine Unterstützung auf professioneller Ebene durch das Forum. Es besteht in Österreich u.a. eine Kooperation mit der ÖHTB-Beratungsstelle (Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör-, und Sehbeeinträchtigte), wo es Beratung durch professionelle Fachkräfte gibt. 33 Gruppen (80,5%) der VG geben als Antwort die Empfehlung bzw. Weitervermittlung geeigneter Stellen und die ständige Erreichbarkeit und Kontaktaufnahmemöglichkeit mit der Gruppe oder Betroffenen an.

Alle SHGn geben an, Aktivitäten zu setzen, um noch mehr Betroffene in der Bevölkerung zu erreichen. Die Antworten sind breit gefächert, inhaltlich jedoch ähnlich. UG: Vernetzung mit einschlägigen Stellen (Beratungsstellen, regionale Verbände, etc.), Mundpropaganda, Information an Ärzteschaften (Infofolder in Unikliniken), Medienberichte, via Website, via Facebook; VG: Kontakte zu Spitälern, Ärzten, Informationsmaterial, Informationsveranstaltungen, Internet, Zusammenarbeit mit Schulen/Hoch-schulen, Mundpropaganda, TV, Radio.

Alle befragten Gruppen geben an, dass es Hinweise darauf gibt, dass Mitglieder, die die SHG regelmäßig aufsuchen, psychisch und sozial davon profitieren. 26 Gruppen (65%) in der VG geben zusätzlich auch einen körperlichen Profit an.

Die UG beschreibt den Gewinn an Lebensqualität durch die Unterstützung der SHG als selten, im Gegensatz zur VG, wo 38 Gruppen (92,7%) diese Frage positiv beantworteten.

Eine wissenschaftliche Evaluation wurde bisher in der UG noch nicht durchgeführt, in der VG in nur acht Gruppen (19,5%).

4.2. Auswertung Teil 2

Von den in der Mitgliederversammlung vorgestellten Fragebögen, die in Papierformat ausgehändigt wurden, wurden keine Fragebögen retourniert. Die online-Fragebögen, gerichtet an alle 45 Mitglieder der SHG für seltene Erkrankungen „USH+TB“, wurden Ende April 2018 ausgesendet. Bis Ende Juni sind 14 Fragebögen beantwortet worden. Auf ein weiteres Rundmail, mit der neuerlichen Bitte um die Teilnahme an der online Umfrage, und mit dem Hinweis, dass beantwortete Fragebogen, die noch bis 10. August 2018 abgesendet werden, in die Auswertung mit aufgenommen werden, haben weitere 4 Mitglieder den Fragebogen retourniert. Somit haben 18 Personen (40%) von den 45 angeschriebenen Mitgliedern an der Umfrage teilgenommen. (Auswertung in Abbildungen folgend)

4.2.1. Stichprobenbeschreibung

An der Umfrage nahmen insgesamt 18 Personen, 13 Betroffene und 5 Angehörige, teil. Davon waren 13 Personen weiblich, 5 Personen männlich. Die Altersverteilung, setzte sich, wie in Abbildung 1 ersichtlich, zusammen. Die absoluten Zahlen sind in Klammern neben den Prozent-zahlen angegeben. Der Großteil der Personen gab an, zwischen 20 und 60 Jahren alt zu sein. Nur eine Person ist unter 20.

Frage 1 - Wie alt sind Sie?

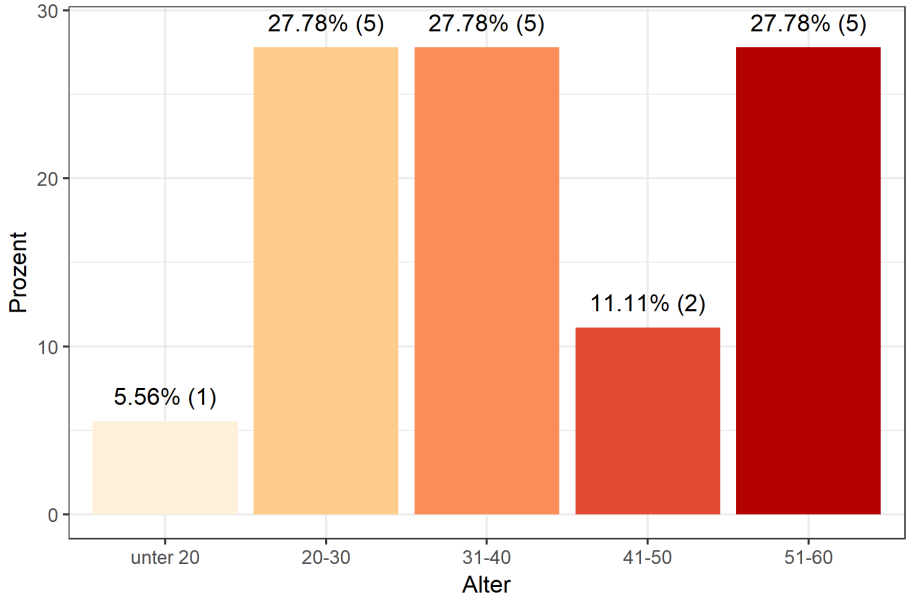

Abbildung 1 - Altersverteilung

Frage 3 - Wie wurden Sie auf die SHG aufmerksam?

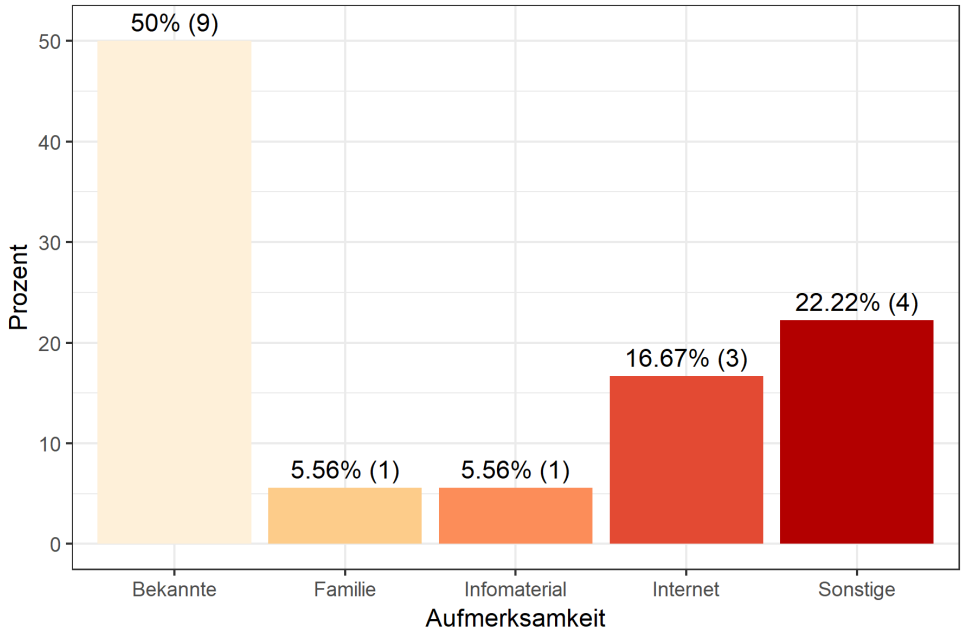

Abbildung 2 - Wie wurden Sie auf die SHG aufmerksam?

Die Hälfte der Befragten gab an, durch Bekannte auf die SHG aufmerksam geworden zu sein.

Frage 4 - Seit wann sind Sie Mitglied der SHG?

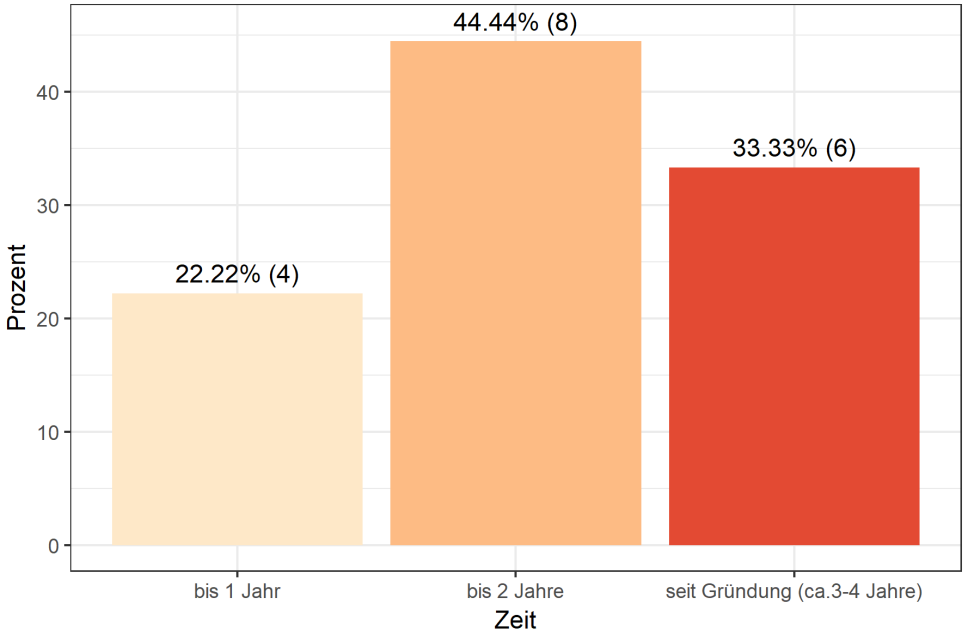

Abbildung 3 - Wie lange sind Sie Mitglied der SHG?

Innerhalb des letzten Jahres wurden vier Personen der Befragten zum Mitglied, die restlichen Antworten stammen von SHG-Mitgliedern, die bereits seit zwei, drei oder vier Jahren zur SHG gehören.

<u>Deskriptive Fragebogenauswertung</u>

Im Folgenden ist ein Auszug der Fragen mit Hilfe von gestapelten Balkendiagrammen dargestellt. Die Farben geben den Grad der Zustimmung an. Aufgetragen sind die Prozentzahlen, die absoluten Zahlen sind in Klammern daneben dargestellt. Die Grafiken beinhalten eine Darstellung für die Betroffenen, eine für die Angehörigen und eine Gesamtdarstellung, da diese Gruppen unterschiedlich geantwortet haben. Fragen mit gleichem Fragenformat werden gesammelt in einer Fragengruppe dargestellt.

Fragengruppe 1: 5,6,7,8,9,10,12,25,26

Frage 5 - Wie wichtig ist die SHG für ihr privates Leben?

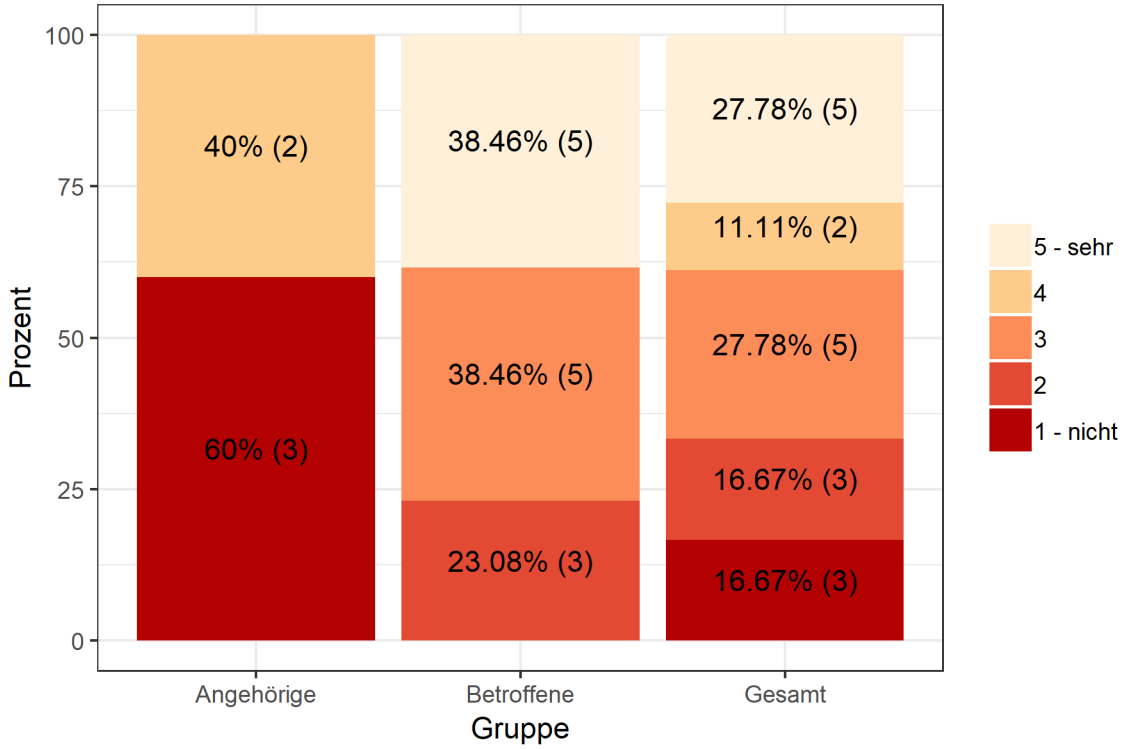

Abbildung 4 - Wie wichtig ist die SHG für Ihr privates Leben?

Fast 40 Prozent der Betroffenen geben an, dass die SHG sehr wichtig für ihr privates Leben sei. Ungefähr 23 Prozent der Betroffenen betrachten die SHG als eher nicht wichtig. Von den Angehörigen wiederum geben 60% an, die SHG sei gar nicht wichtig für ihr privates Leben. Ein ähnliches Bild zeigt sich auch bei den nächsten beiden Fragen (siehe Abbildung 5 und Abbildung 6). Der Großteil der Betroffenen gibt an, dass die SHG in ihren sozialen Interaktionen und im beruflichen Bereich eine Rolle spiele. Wie in Tabelle 1 ersichtlich ist, wurden zudem sehr hohe, positive Korrelationskoeffizienten nach Spearman festgestellt. Das bedeutet, dass, wenn die SHG für wichtig erachtet wird, sie in allen drei Bereichen tendenziell für wichtig erachtet wird.

Tabelle 1 – Korrelationskoeffizienten nach Spearman zwischen Frage 5, 6 und 7

	Wichtigkeit privat (5)	**Wichtigkeit sozial (6)**	**Wichtigkeit beruflich (7)**
Wichtigkeit privat (5)	1	.	.
Wichtigkeit sozial (6)	.80	1	.
Wichtigkeit beruflich (7)	.74	.73	1

Frage 6 - Wie wichtig ist die SHG für ihre sozialen Interaktionen?

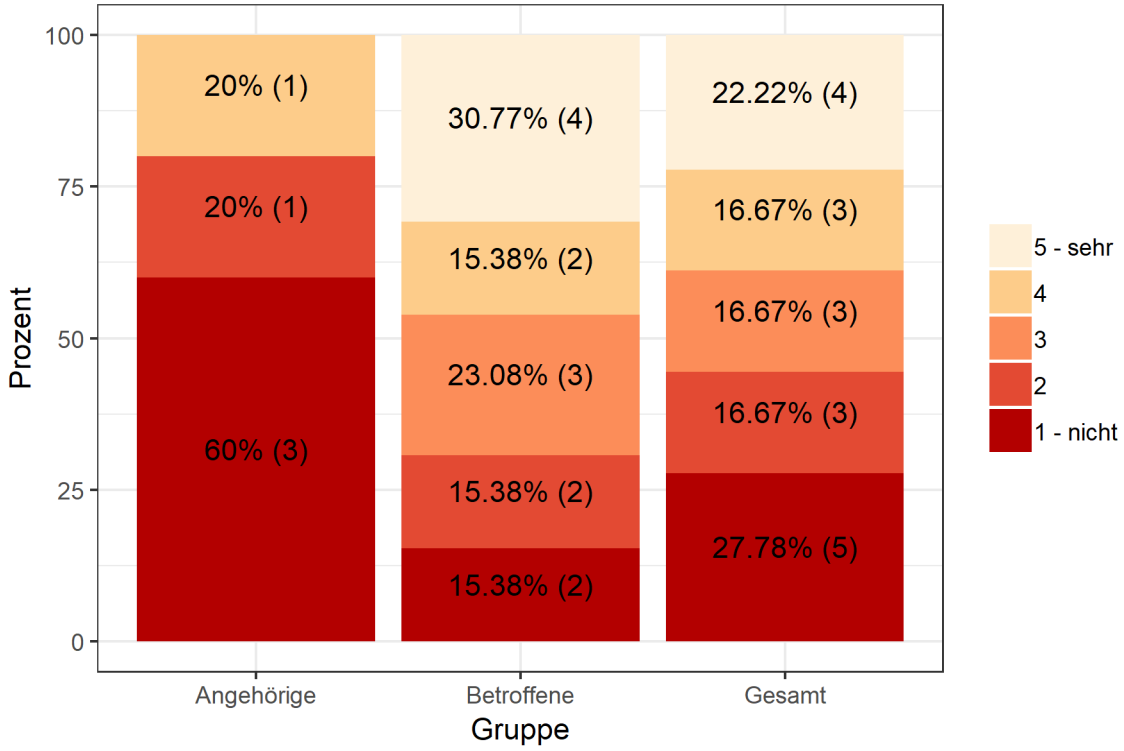

Abbildung 5 - Wie wichtig ist die SHG für ihre sozialen Interaktionen?

Frage 7 - Wie wichtig ist die SHG für ihr berufliches Leben?

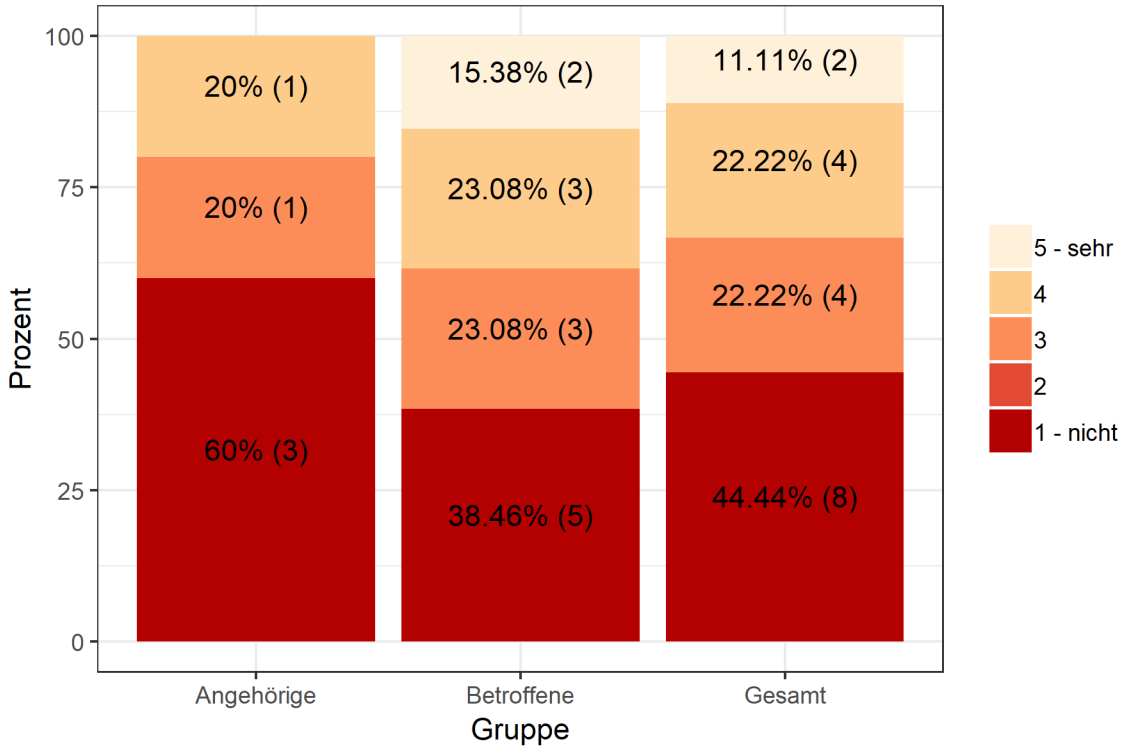

Abbildung 6 - Wie wichtig ist die SHG für ihr berufliches Leben?

Frage 8 - Wie wichtig ist die SHG als medizinische Unterstützung?

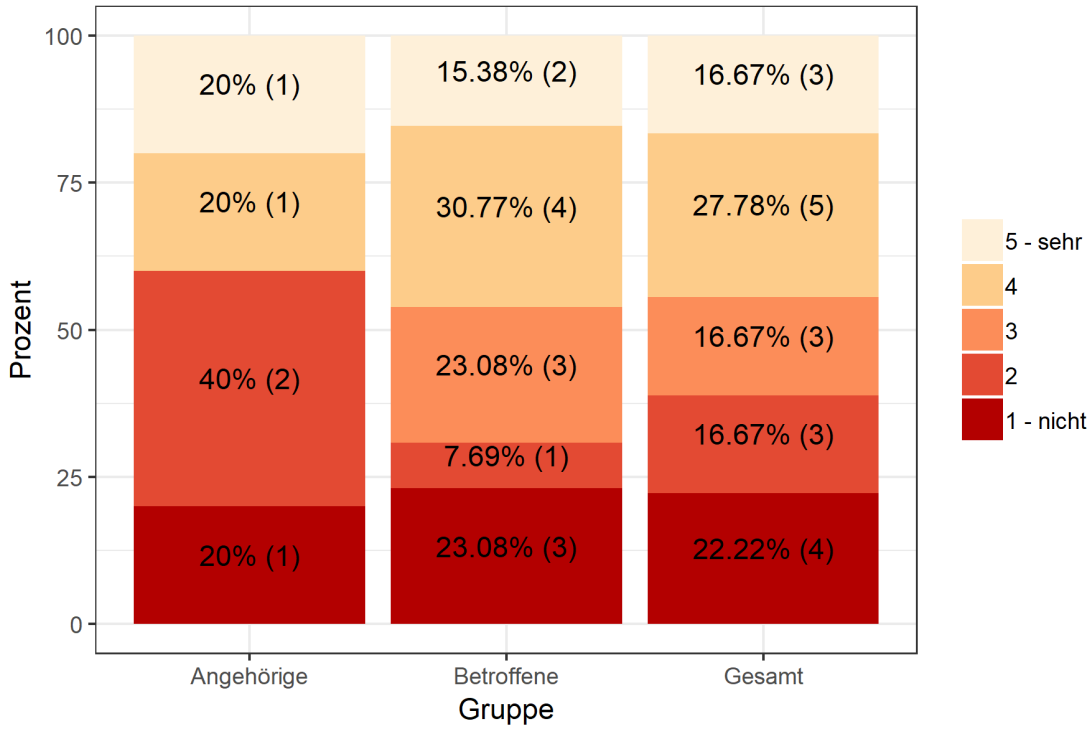

Abbildung 7 - Wie wichtig ist die SHG als medizinische Unterstützung?

Ob die SHG als medizinische Unterstützung wichtig ist, darüber sind sich die Befragten uneinig. Eindeutig geht jedoch hervor, dass die SHG für das berufliche Leben für beinahe die Hälfte als nicht wichtig angesehen wird.

Frage 9 - Welchen Stellenwert hat die SHG für Sie bezüglich einer Interaktion mit Sozialeinrichtungen?

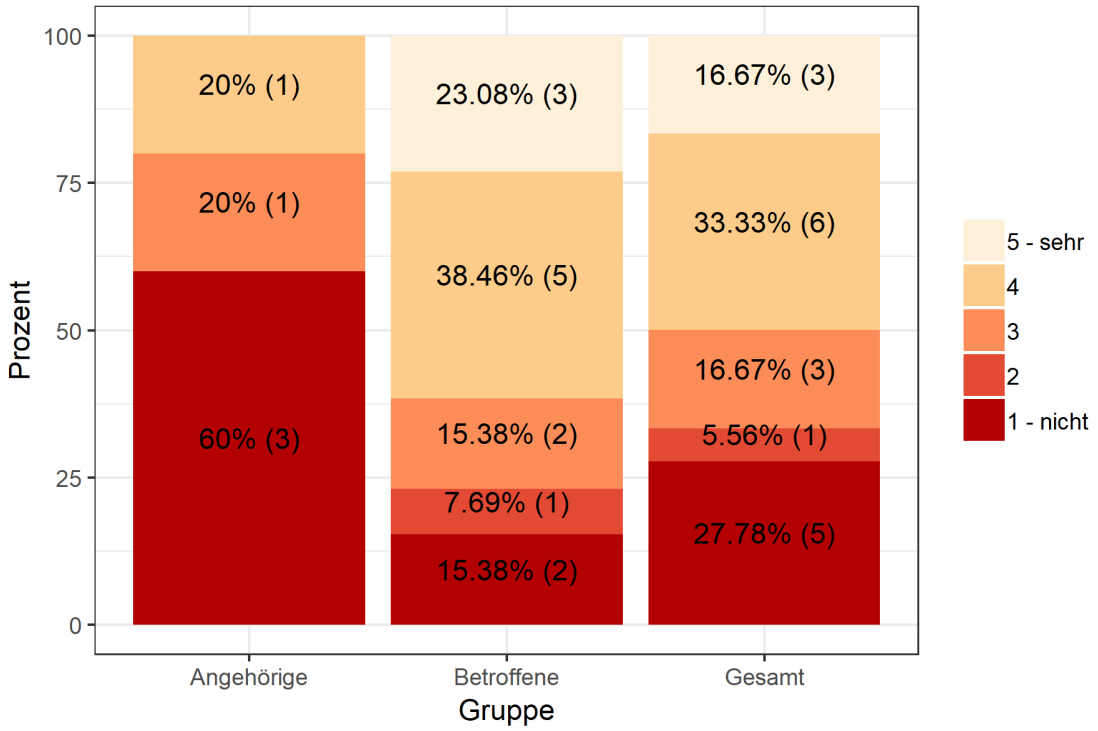

Abbildung 8 - Welchen Stellenwert hat die SHG für Sie bezüglich einer Interaktion mit Sozialeinrichtungen?

Frage 10 - Wie beurteilen Sie die regelmäßigen Gruppentreffen?

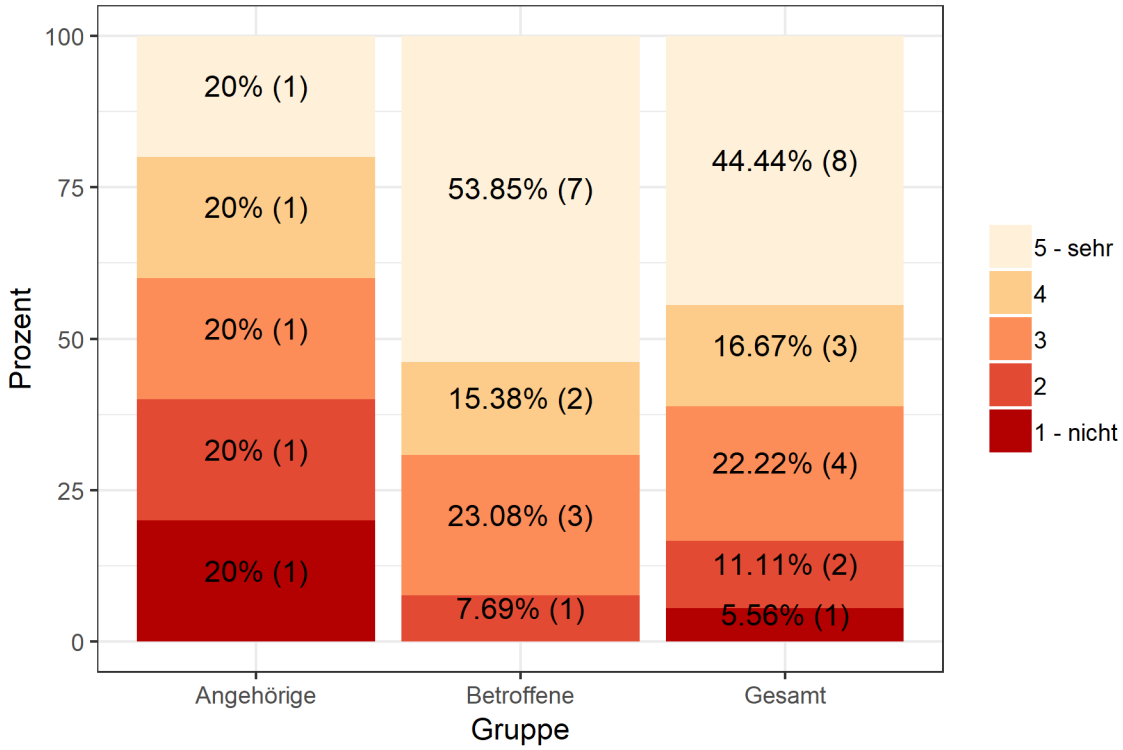

Abbildung 9 - Wie beurteilen Sie die regelmäßigen Gruppentreffen?

Frage 12 - Wie hoch würden Sie den Gewinn an Lebensqualität durch die SHG beschreiben?

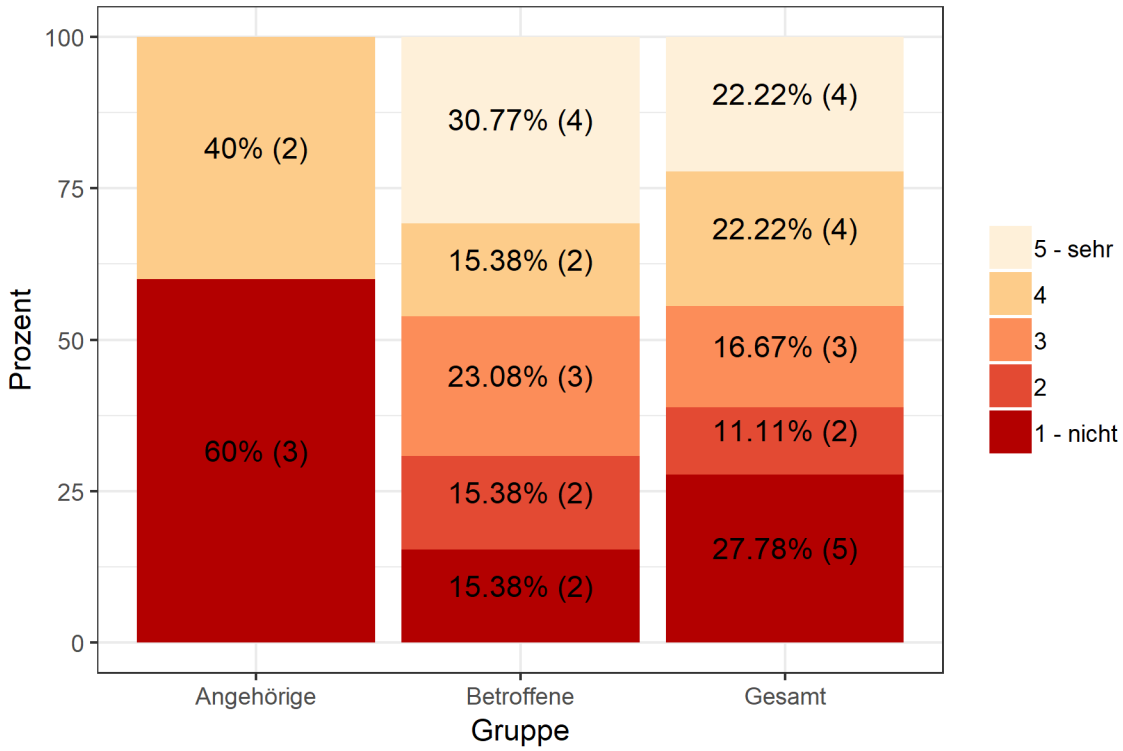

Abbildung 10 - Wie hoch würden Sie den Gewinn an Lebensqualität durch die SHG beschreiben?

Frage 25 - Wie wichtig ist es ihnen, die Gesellschaft zu informieren?

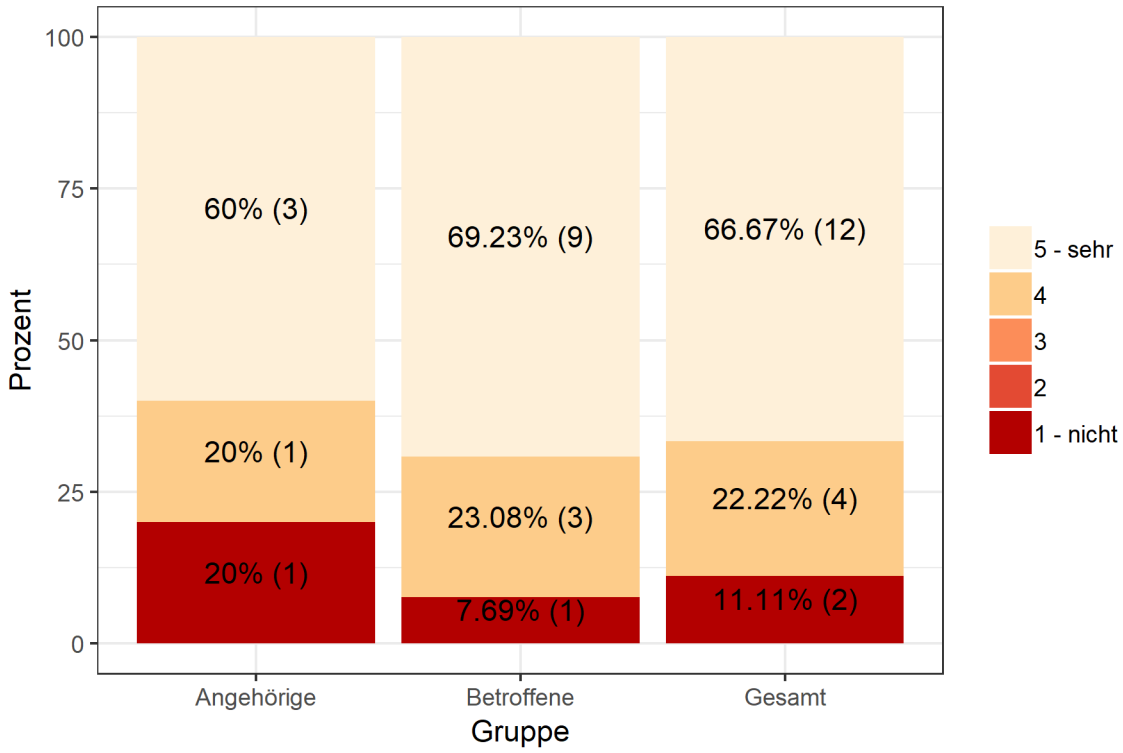

Abbildung 11 - Wie wichtig ist es ihnen, die Gesellschaft zu informieren?

Diese Frage wurde in beiden Gruppen gleich als eindeutig mit sehr wichtig definiert, was bestätigt, das eines der wichtigsten Ziele von SHGn die Aufklärung der Gesellschaft über die Erkrankung ist.

Frage 26 - Wie wichtig schätzen Sie die Unterstützung von Seiten der Politik ein?

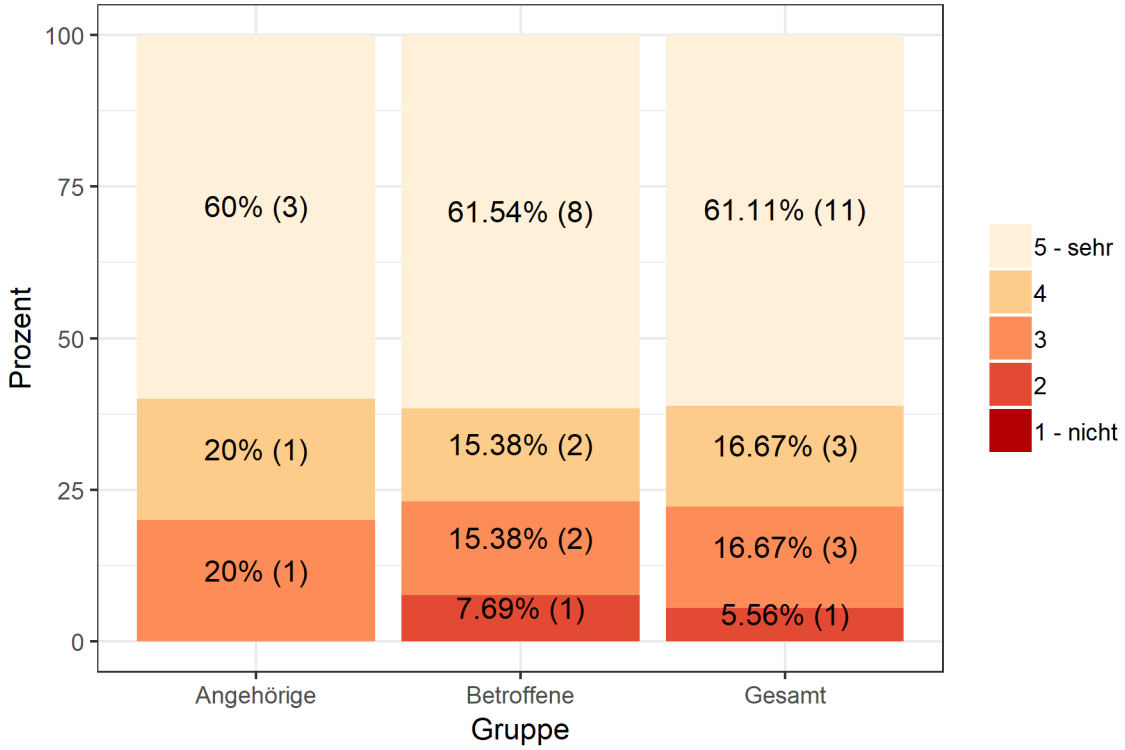

Abbildung 12 - Wie wichtig schätzen Sie die Unterstützung von Seiten der Politik ein?

Angehörige sowie Betroffene schätzen die Wichtigkeit die Gesellschaft zu informieren und die Wichtigkeit der Unterstützung von Seiten der Politik als sehr hoch ein, vergleichbar mit den Angaben zur Wichtigkeit bezüglich Information der Gesellschaft .

Fragengruppe 2: Frage 11

Frage 11 - Wie beurteilen sie die Häufigkeit der Treffen?

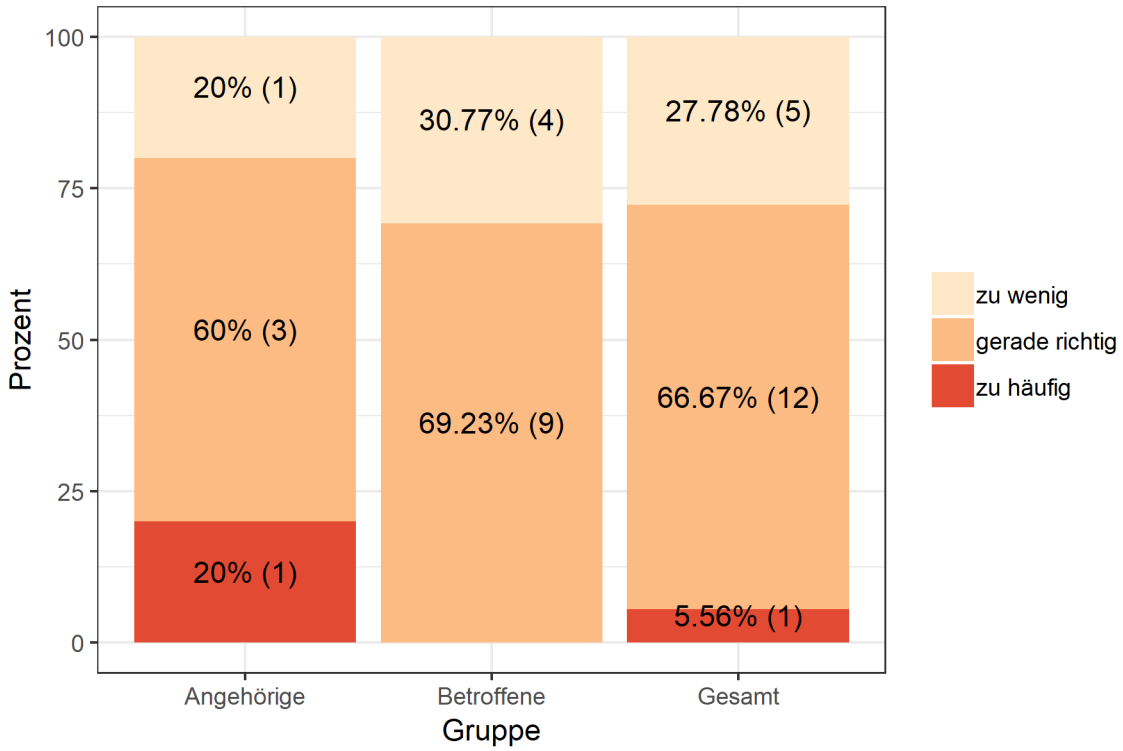

Abbildung 13 - Wie beurteilen Sie die Häufigkeit der Treffen

Die Häufigkeit der Treffen wird sowohl von Betroffenen als auch von Angehörigen als gerade richtig beurteilt. Ein geringer Anteil der Angehörigen beurteilt die Treffen als zu häufig, was auf keinen der Betroffenen zutrifft

Die Gespräche unter Gleichbetroffenen werden als zentraler Bestandteil der SHG gesehen. Keiner der Betroffenen gibt an, dass dies nicht wichtig sei.

.

Fragengruppe 3: 13,14

Frage 13 - Stellenwert der Aktivitäten der SHG nach Wichtigkeit

Gespräche unter Gleichbetroffenen

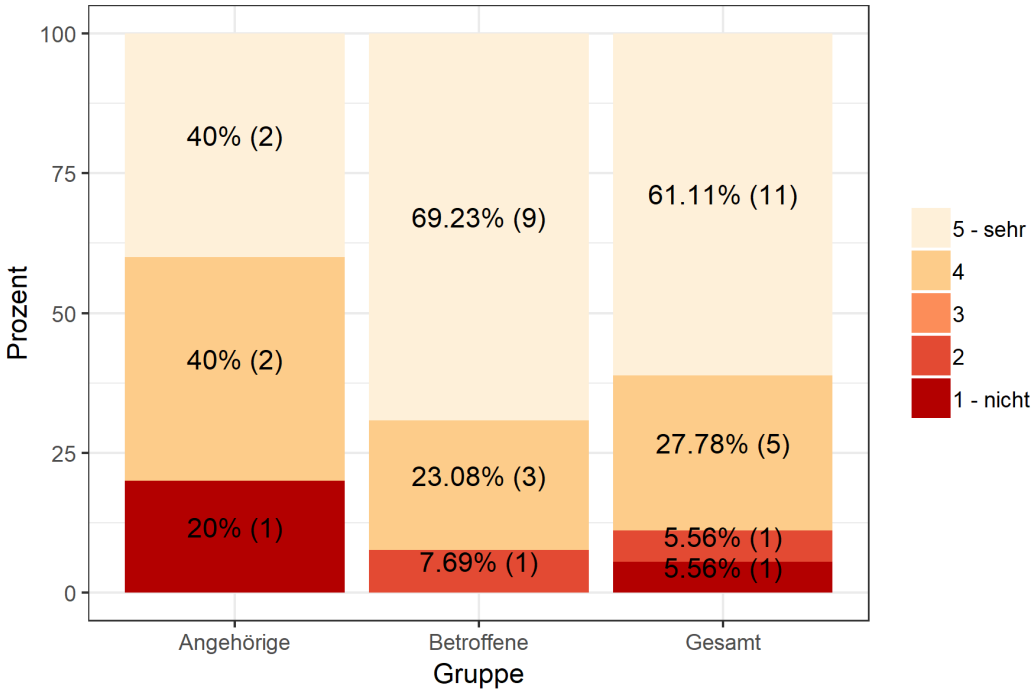

Abbildung 14 - Gespräche unter Gleichbetroffenen

Spez. Informationen über das Krankheitsbild

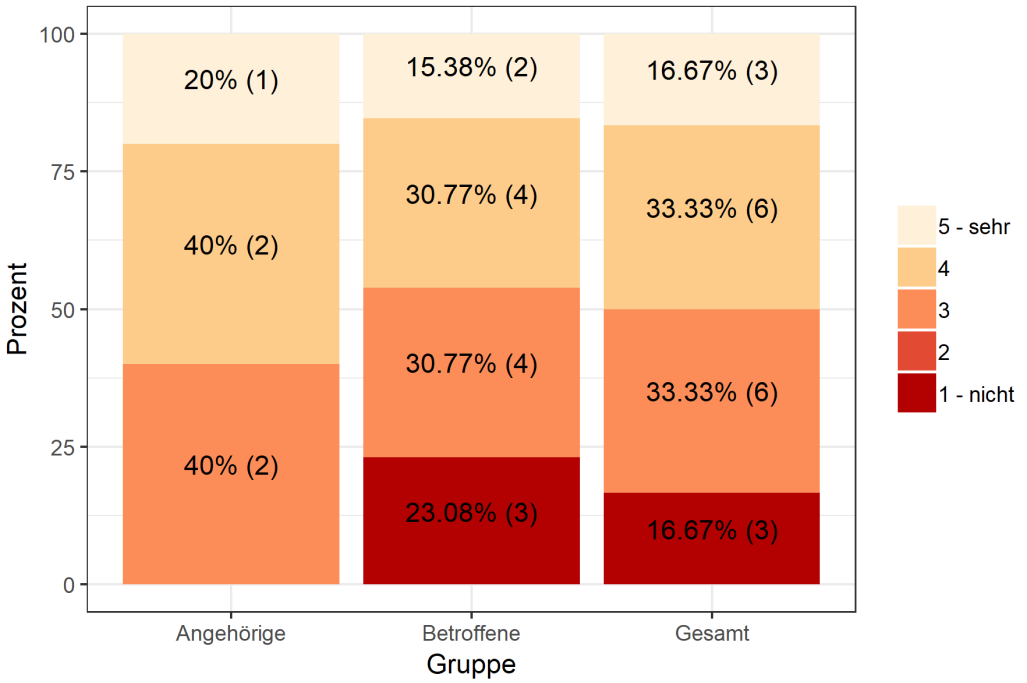

Abbildung 15 - Spez. Informationen über das Krankheitsbild

Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie

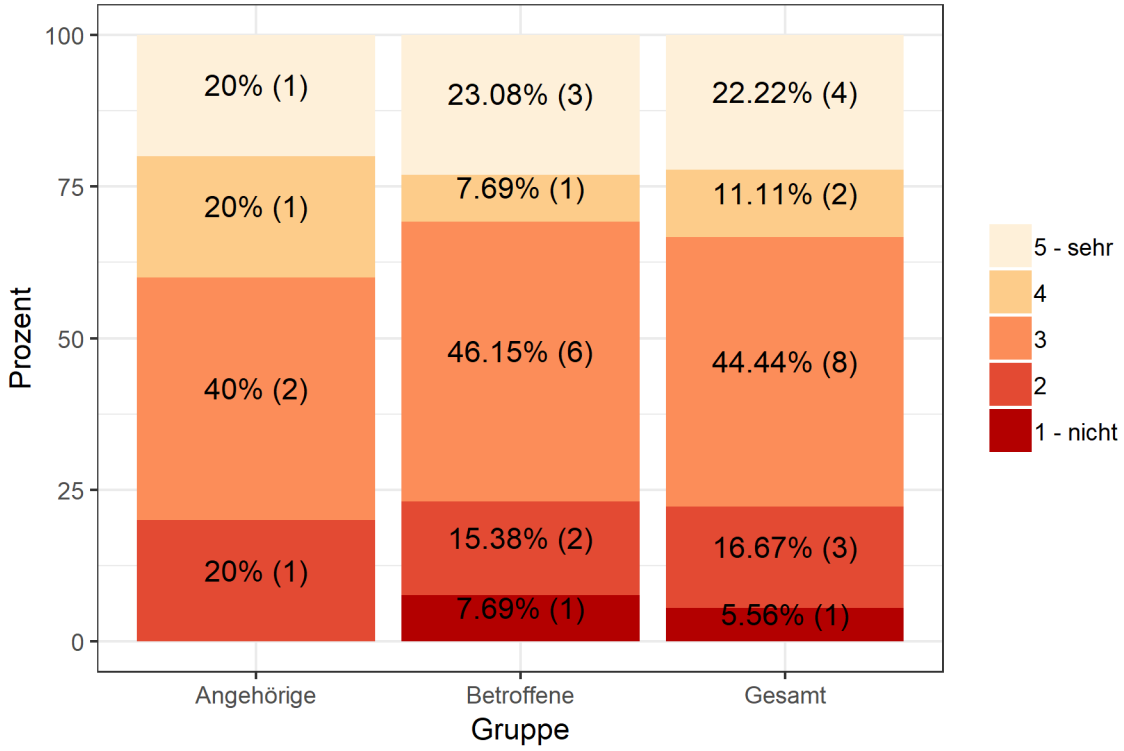

Abbildung 16 - Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie

Spezifische Information und rechtliche Informationen

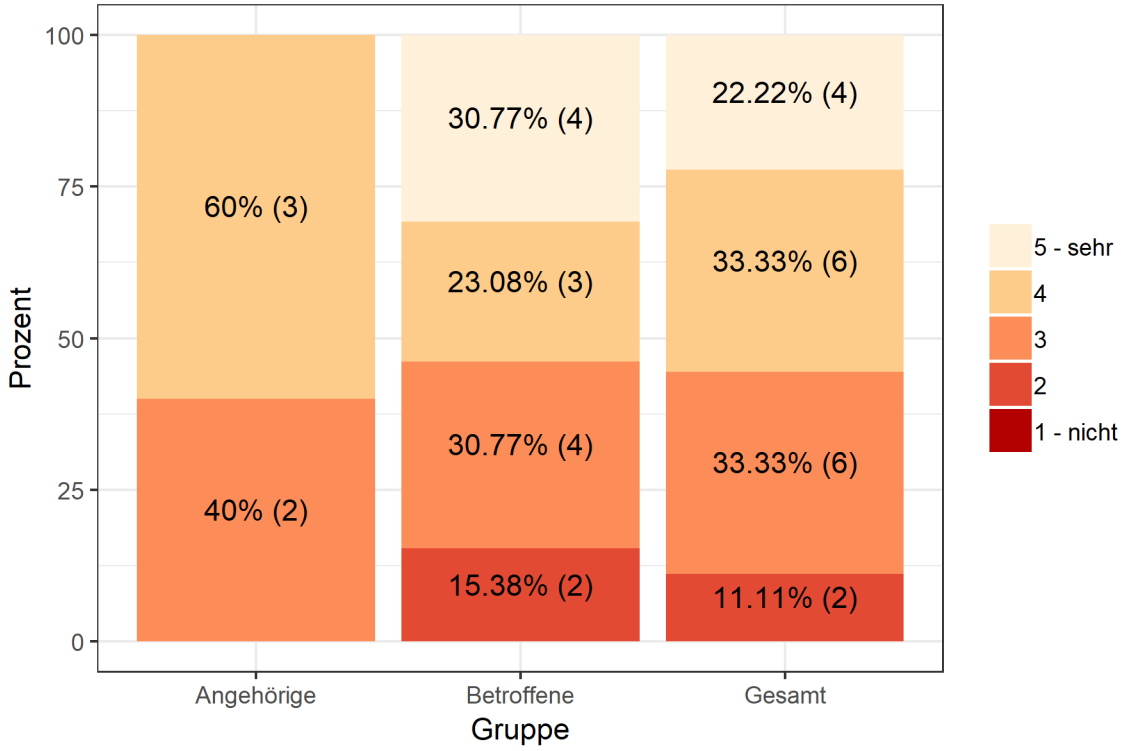

Abbildung 17 - Spezifische Information und rechtliche Informationen

Gemeinsame Aktivitäten

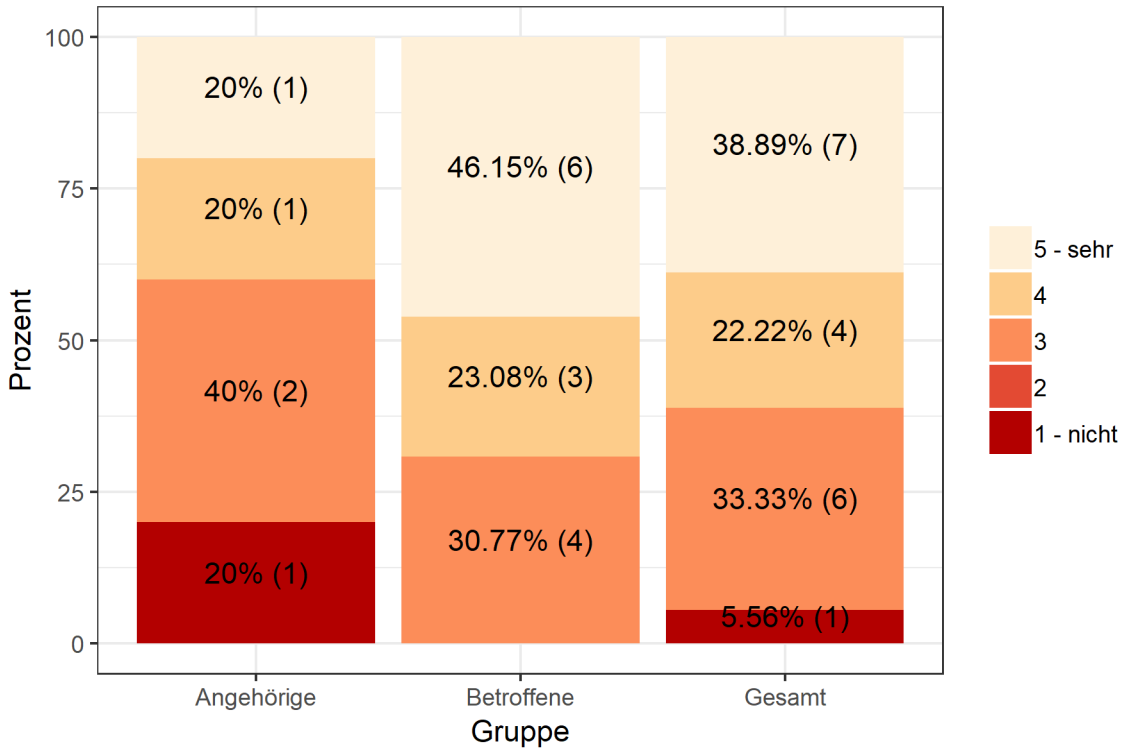

Abbildung 18 - Gemeinsame Aktivitäten

Frage 14 - Stellenwert der nach außen gerichteten Aktivitäten der SHG nach Wichtigkeit

Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit

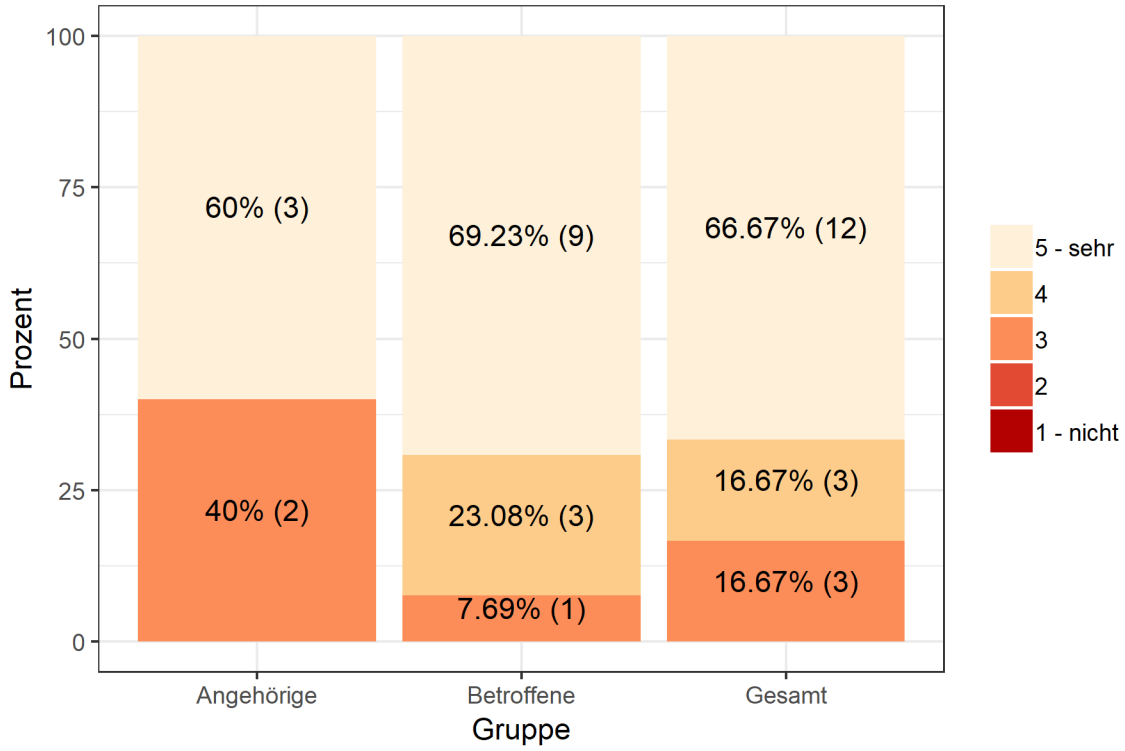

Abbildung 19 - Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene

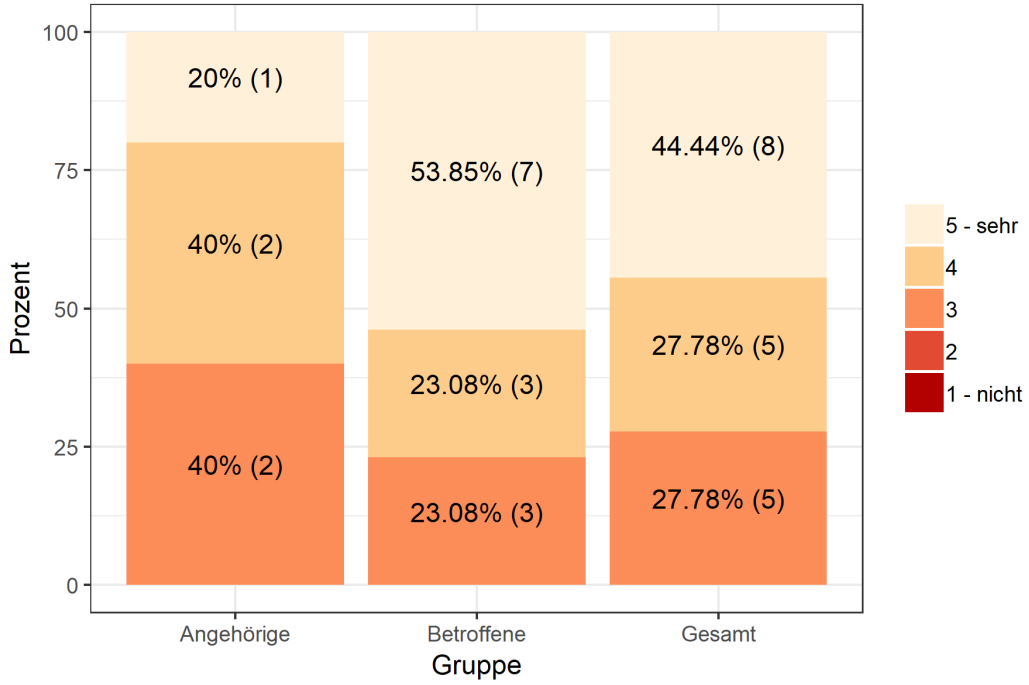

Abbildung 20 - Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene

Vorsorgekampagne

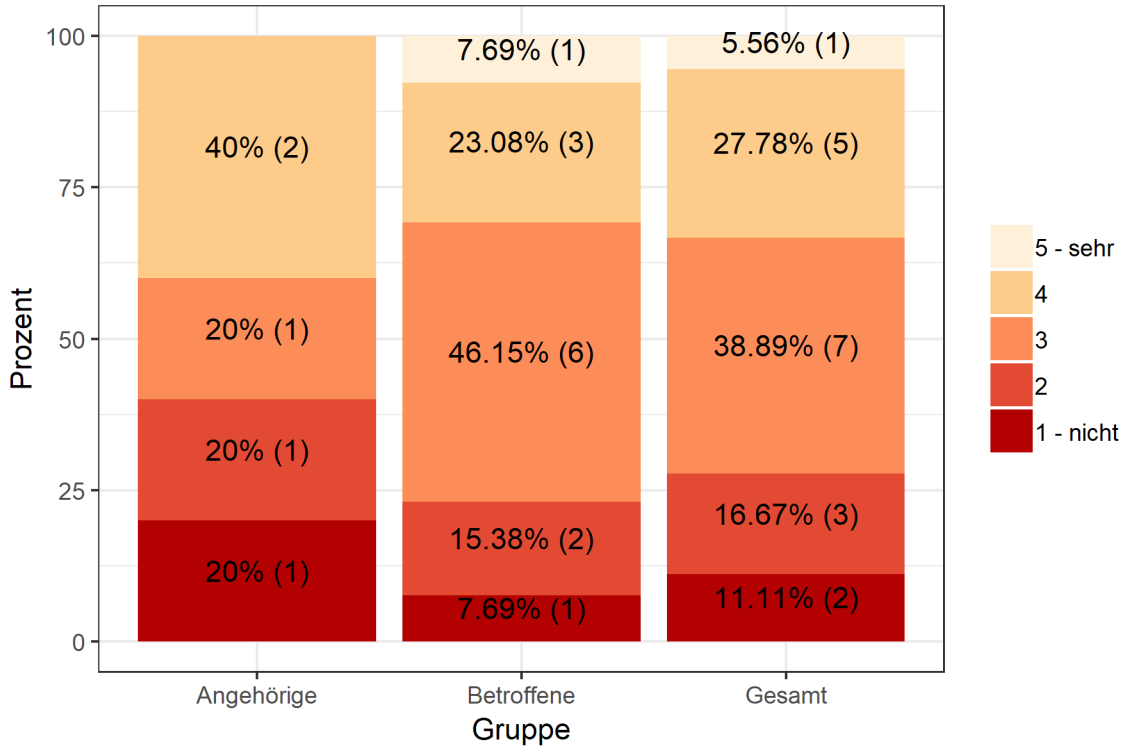

Abbildung 21 - Vorsorgekampagne

Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger

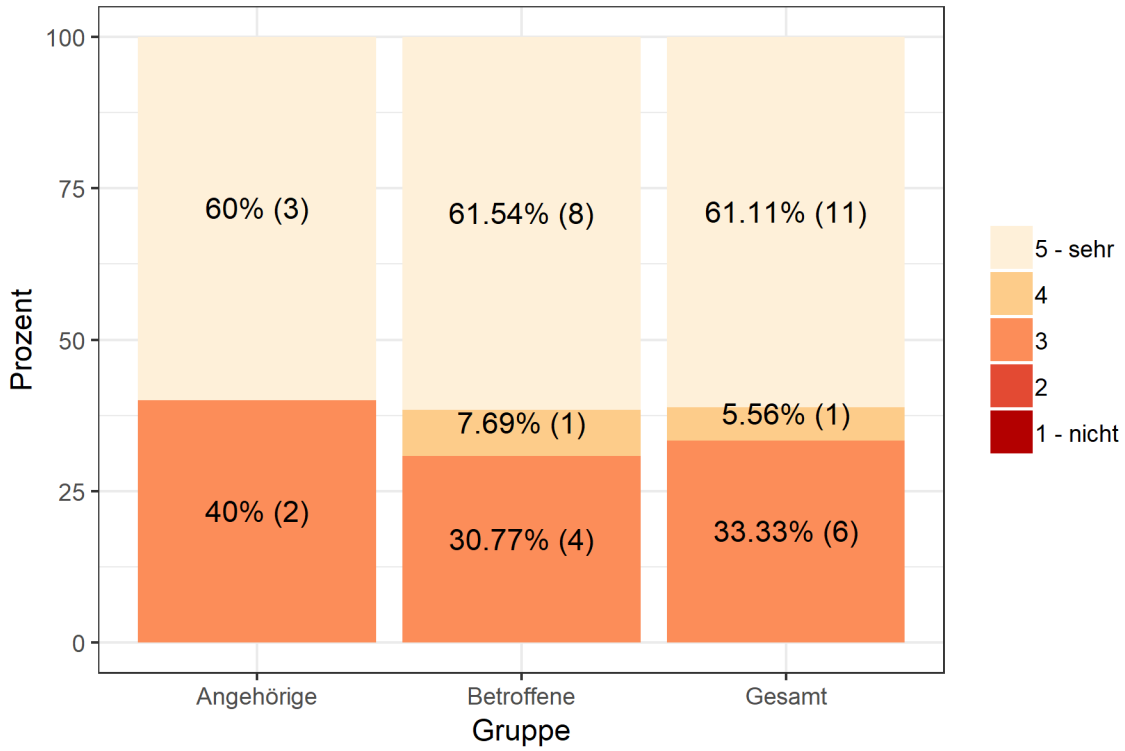

Abbildung 22 - Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger

Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medizin/Therapien

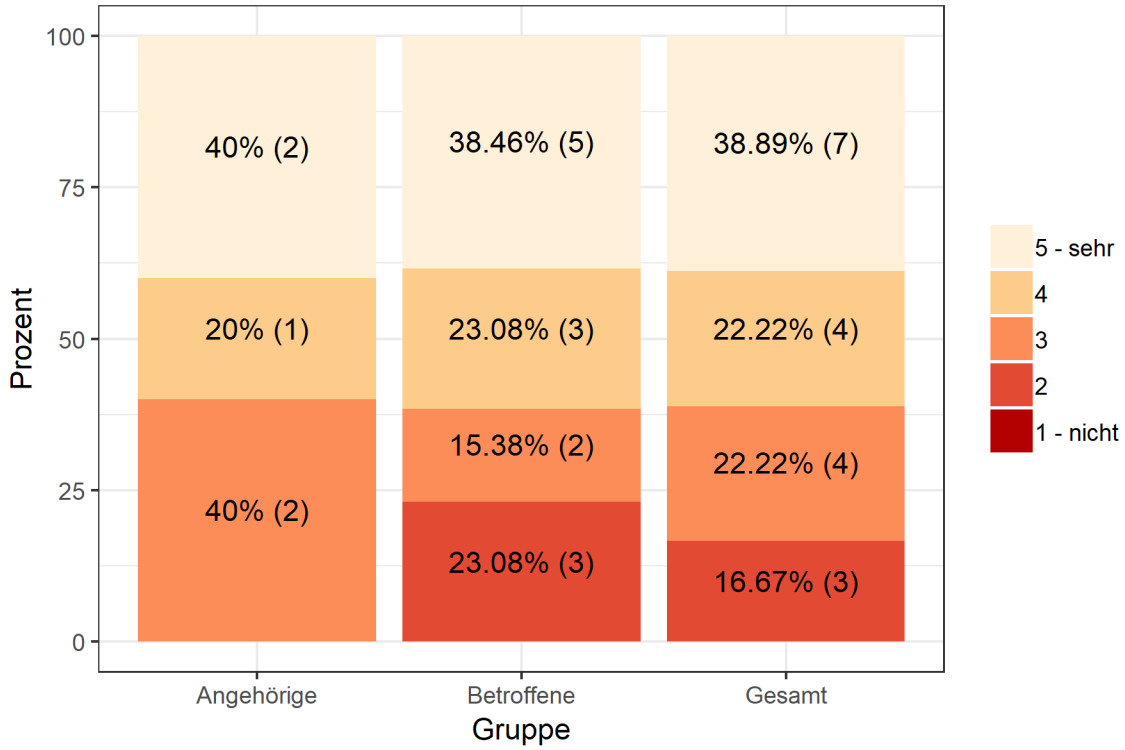

Abbildung 23 - Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medizin/Therapien

Unterstützung und Förderung wissenschaftliche Tätigkeiten

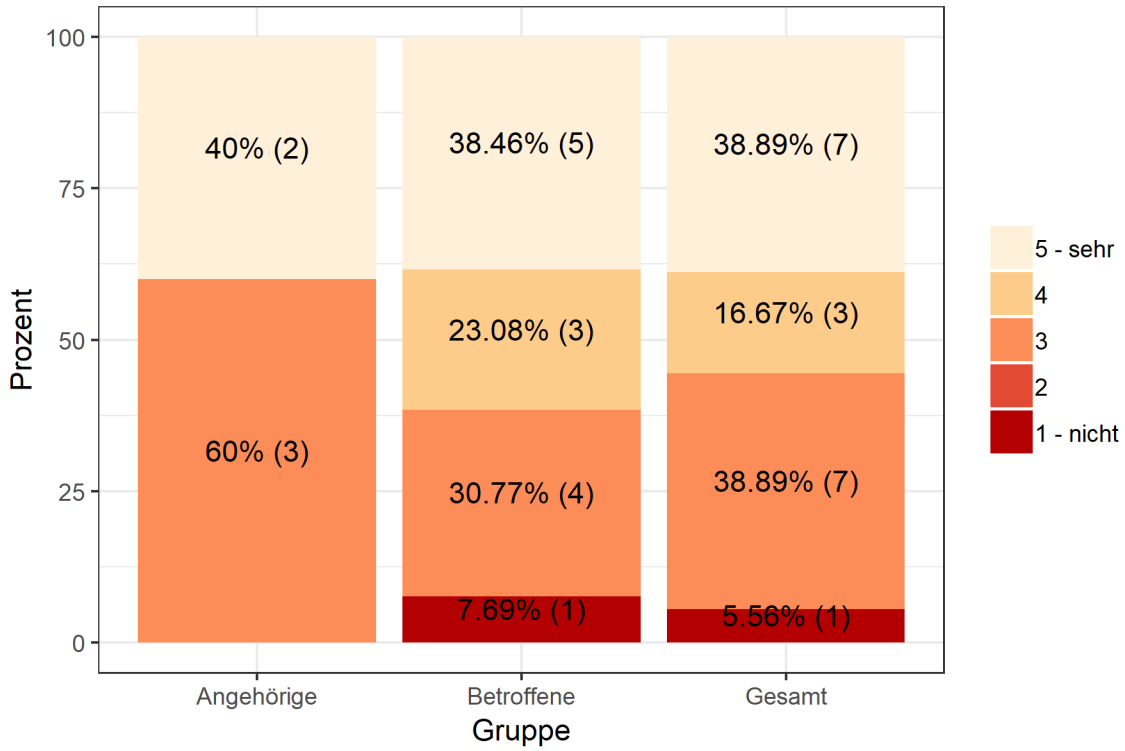

Abbildung 24 - Unterstützung und Förderung wissenschaftliche Tätigkeiten

Fragengruppe 4: 15,16, 30

Bei diesen Fragetypen waren Mehrfachnennungen möglich. Ausgewertet wurde jede Antwortkategorie getrennt.

Frage 15 - In welchem Bereich würden Sie sich noch mehr Unterstützung erwarten?

Spez. Informationen über das Krankheitsbild

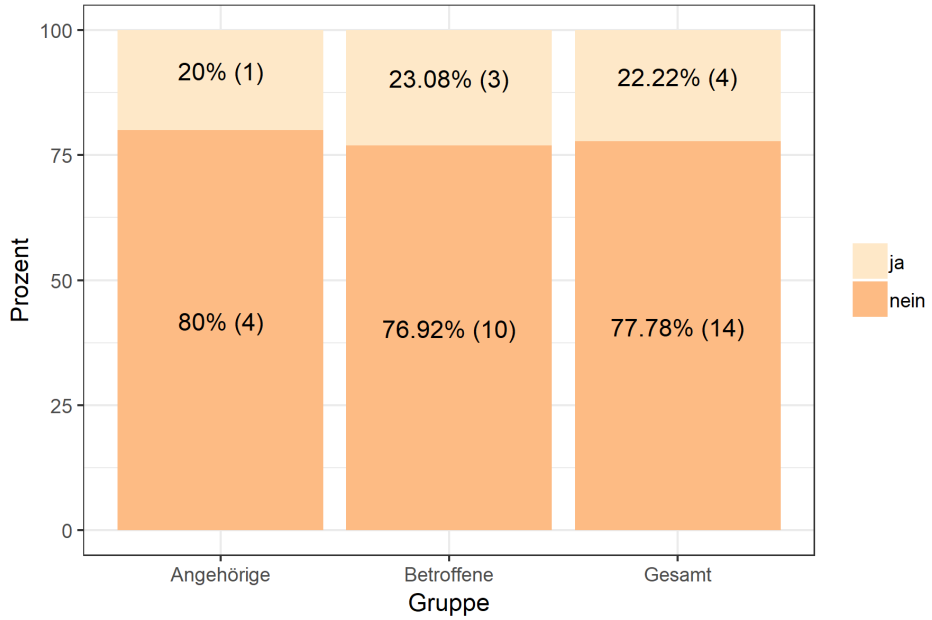

Abbildung 25 - Spez. Informationen über das Krankheitsbild

Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie

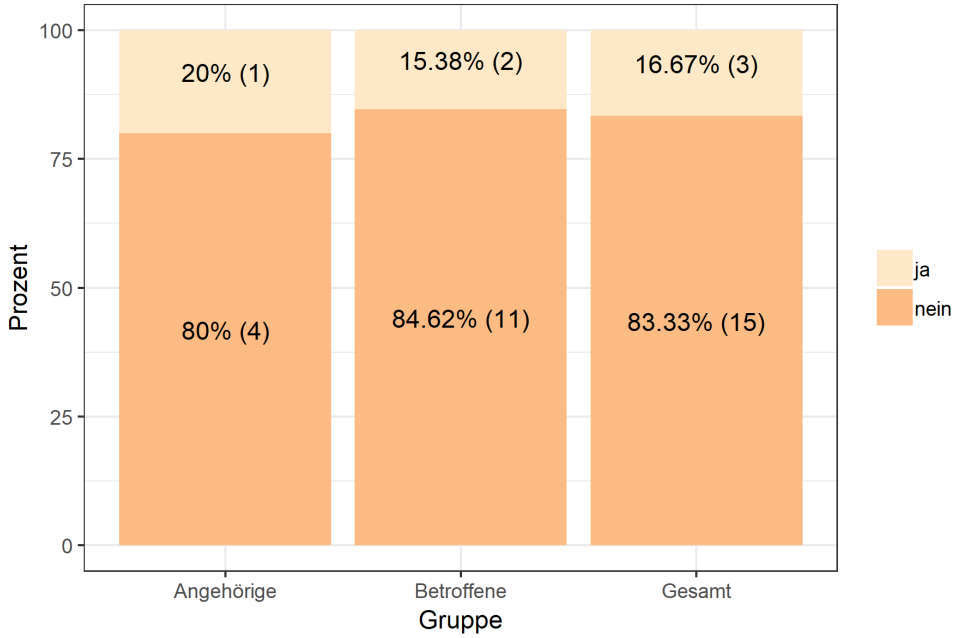

Abbildung 26 - Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie

Spezifische Information und rechtliche Informationen

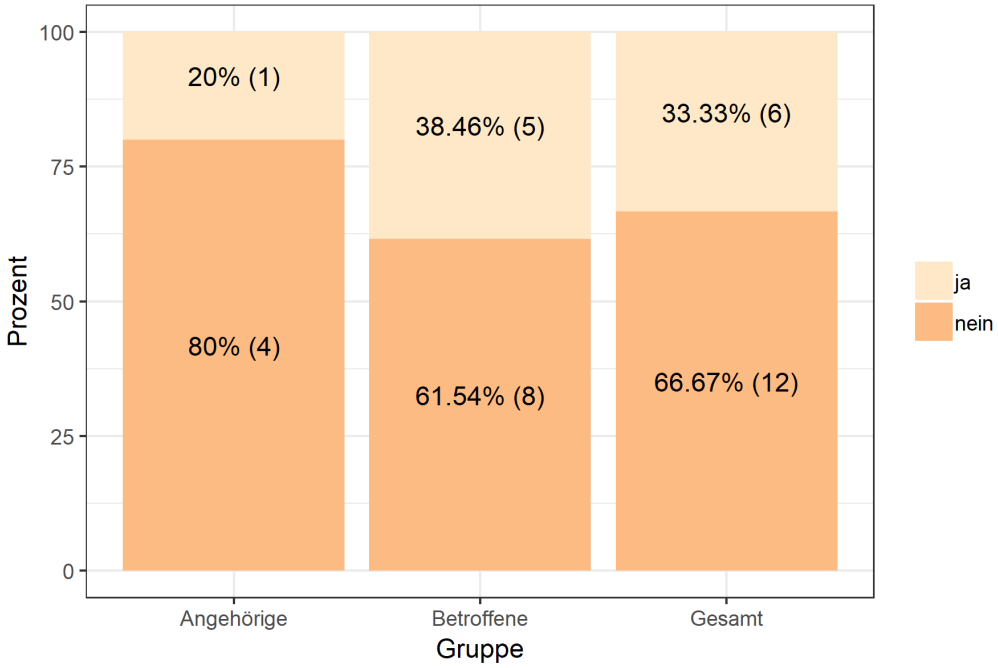

Abbildung 27 - Spezifische Information und rechtliche Informationen

Vorsorgekampagne

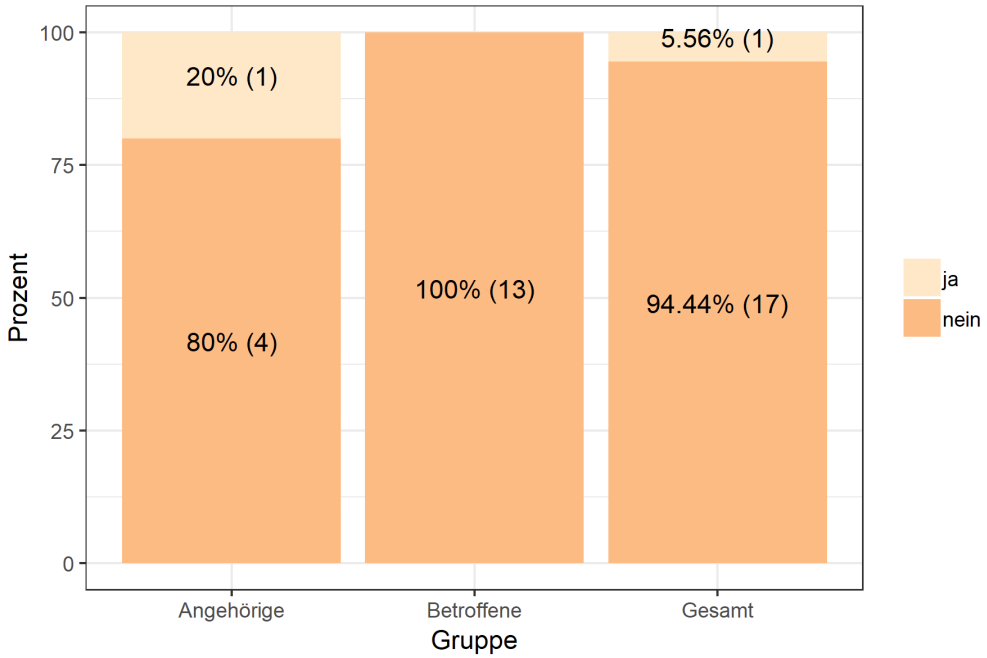

Abbildung 28 - Vorsorgekampagne

Gespräche unter Gleichbetroffenen

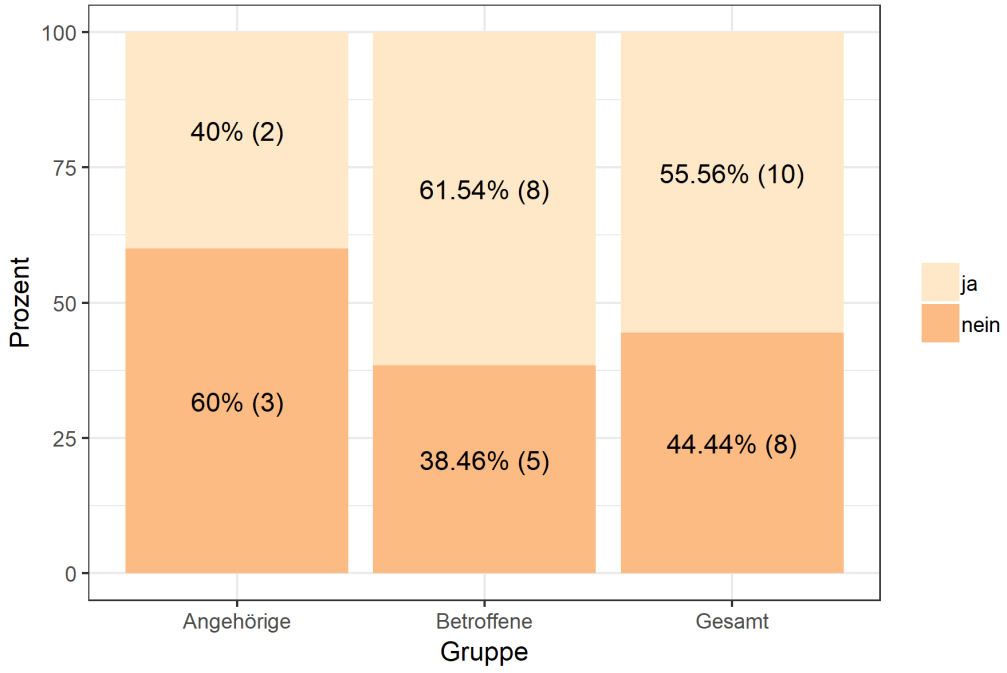

Abbildung 29 - Gespräche unter Gleichbetroffenen

Gemeinsame Aktivitäten

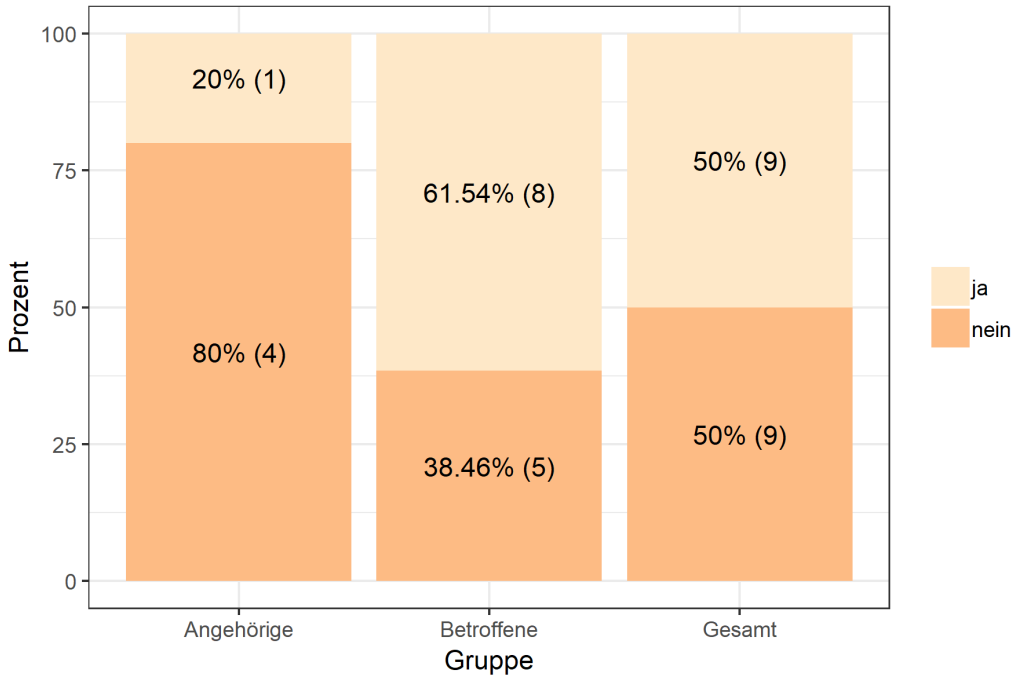

Abbildung 30 - Gemeinsame Aktivitäten

Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit

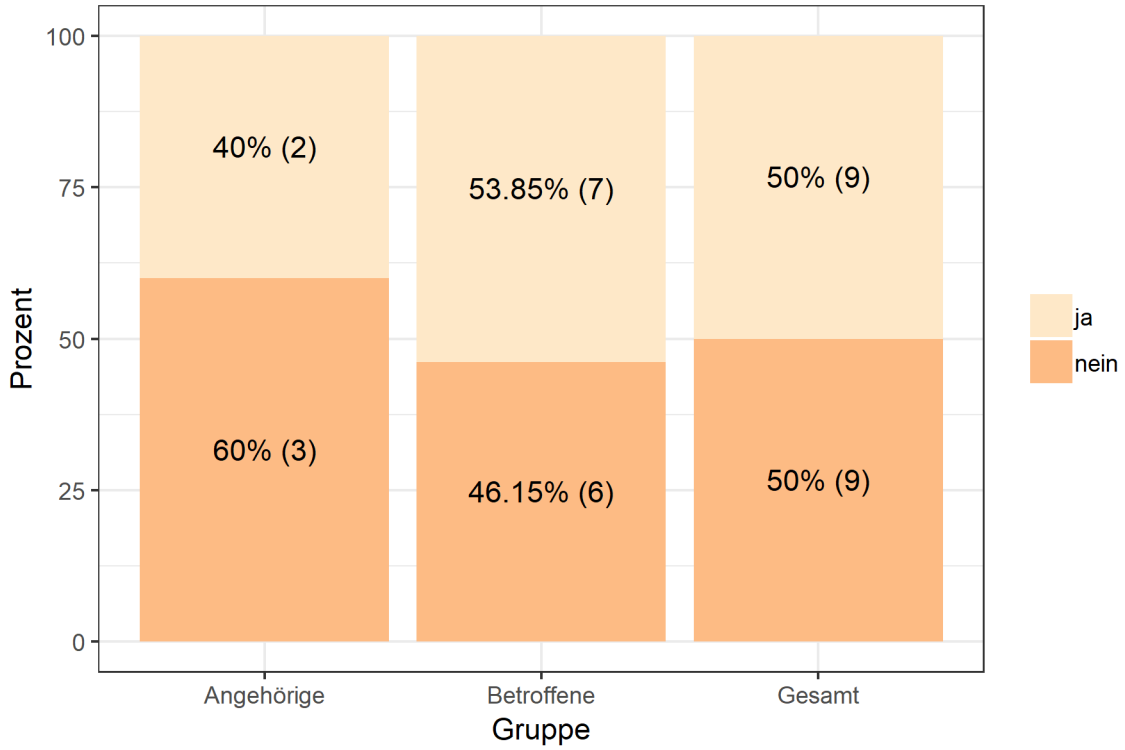

Abbildung 31 - Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger

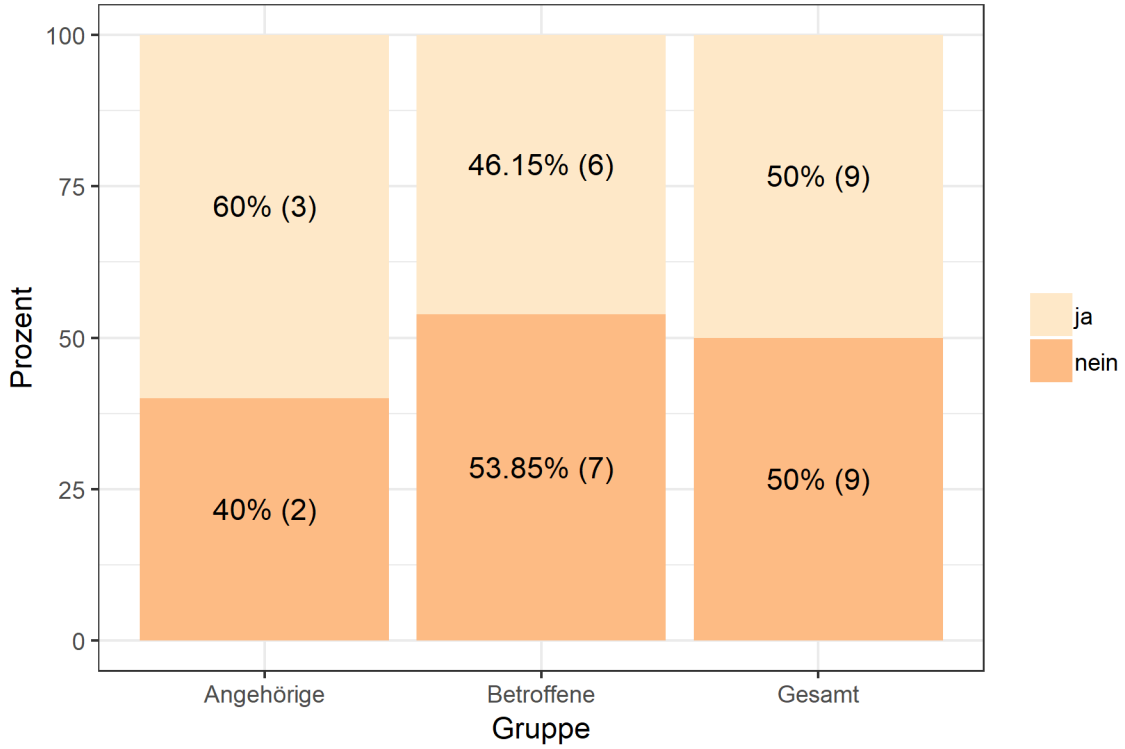

Abbildung 32 - Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger

Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene

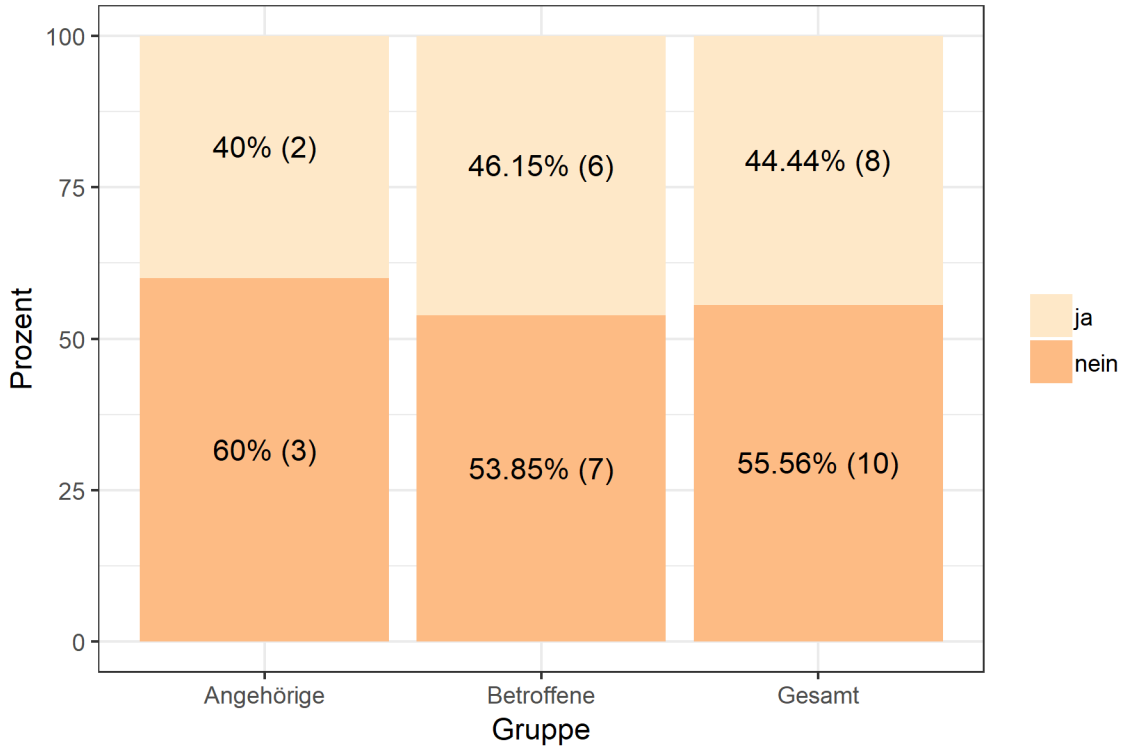

Abbildung 33 - Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene

Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medikamenten/Therapien

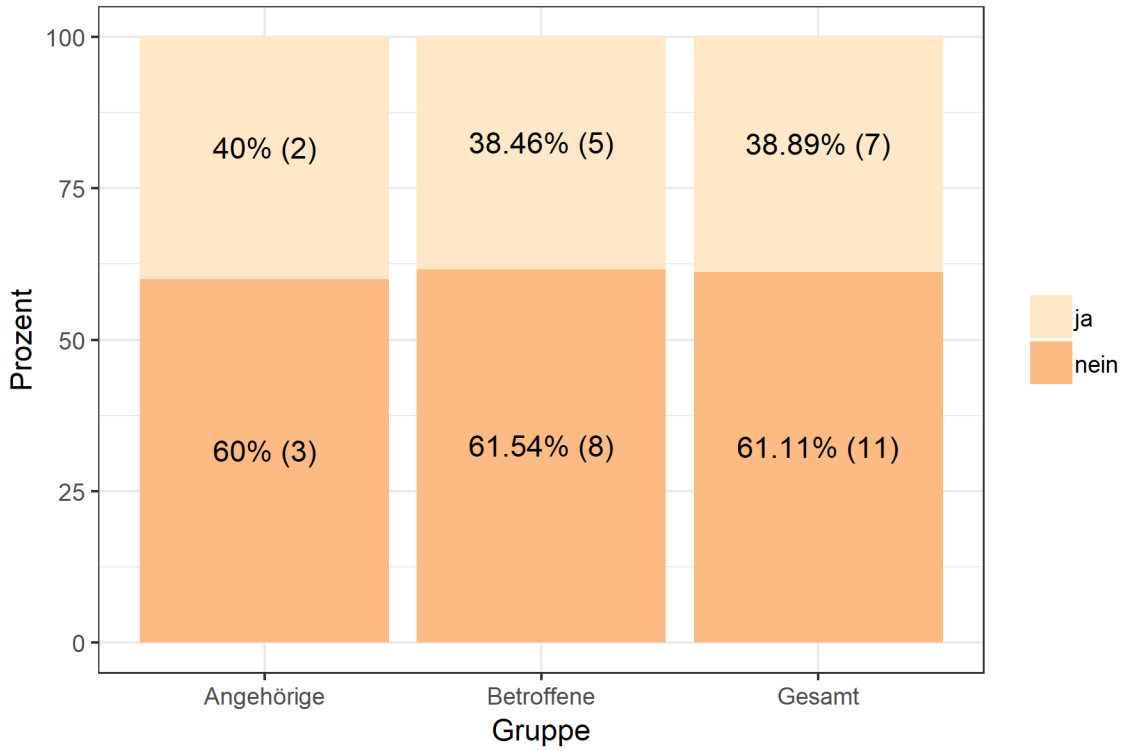

Abbildung 34 - Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medikamenten/Therapien

Frage 16 - Was sind für sie Gründe einer SHG beizutreten?

Spez. Informationen über das Krankheitsbild

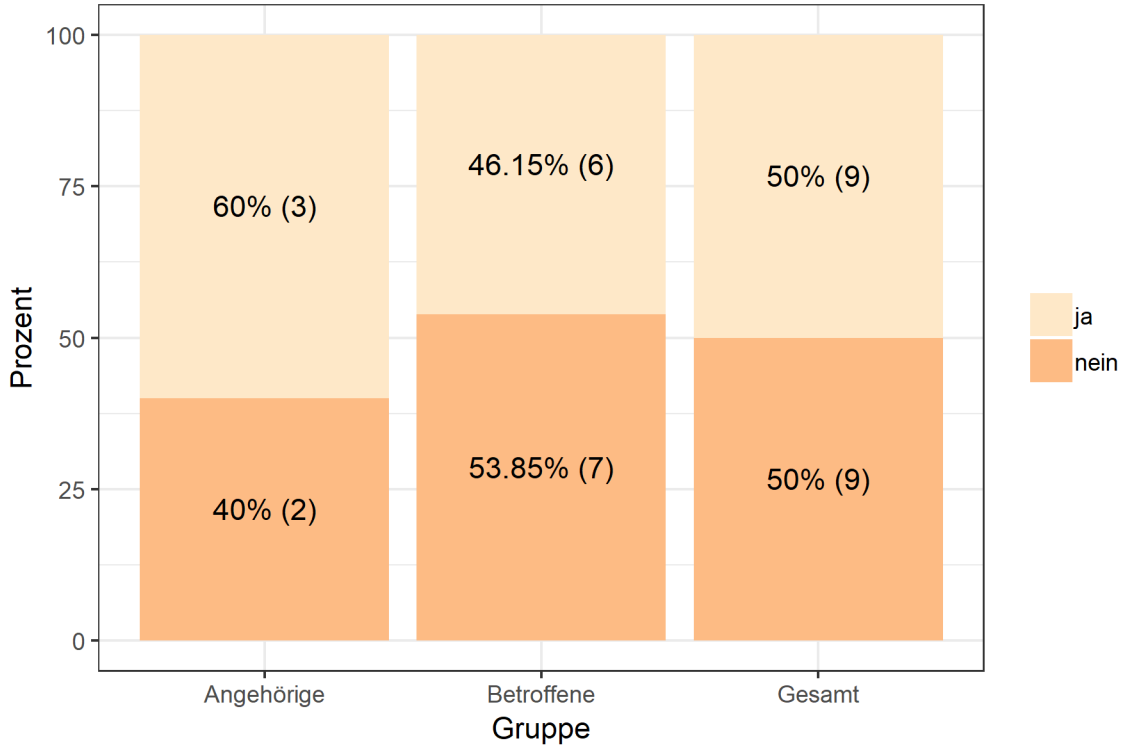

Abbildung 35 - Spez. Informationen über das Krankheitsbild

Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie

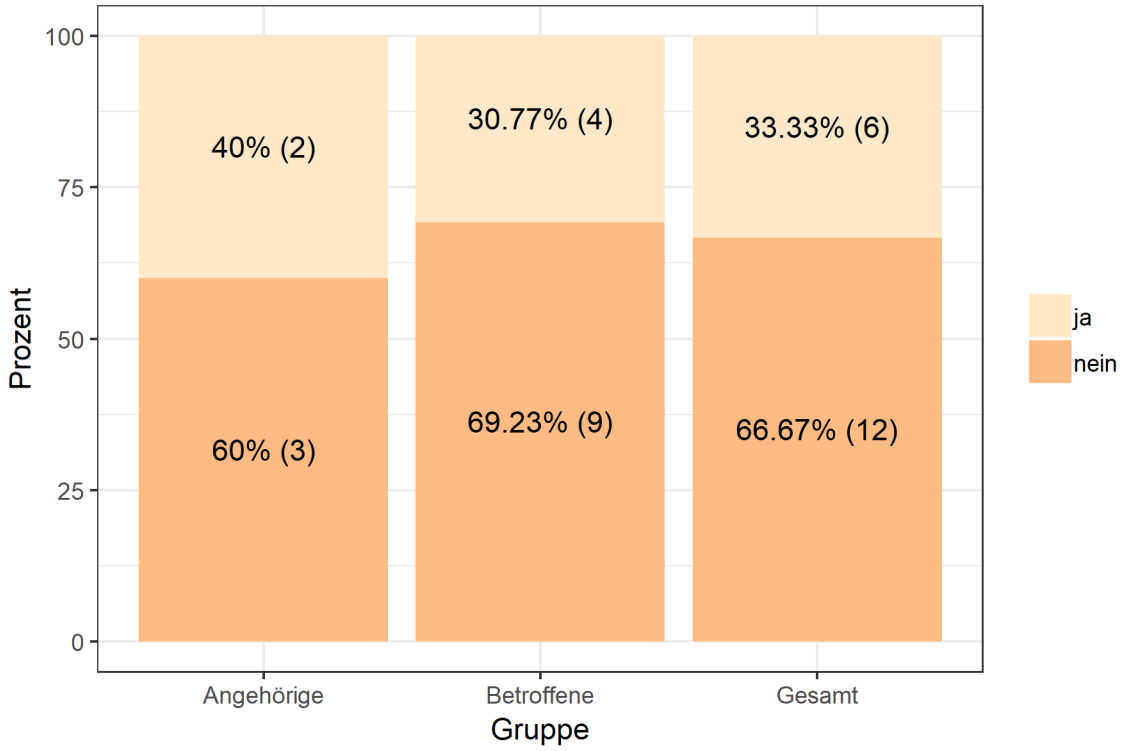

Abbildung 36 - Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie

Spezifische Information und rechtliche Informationen

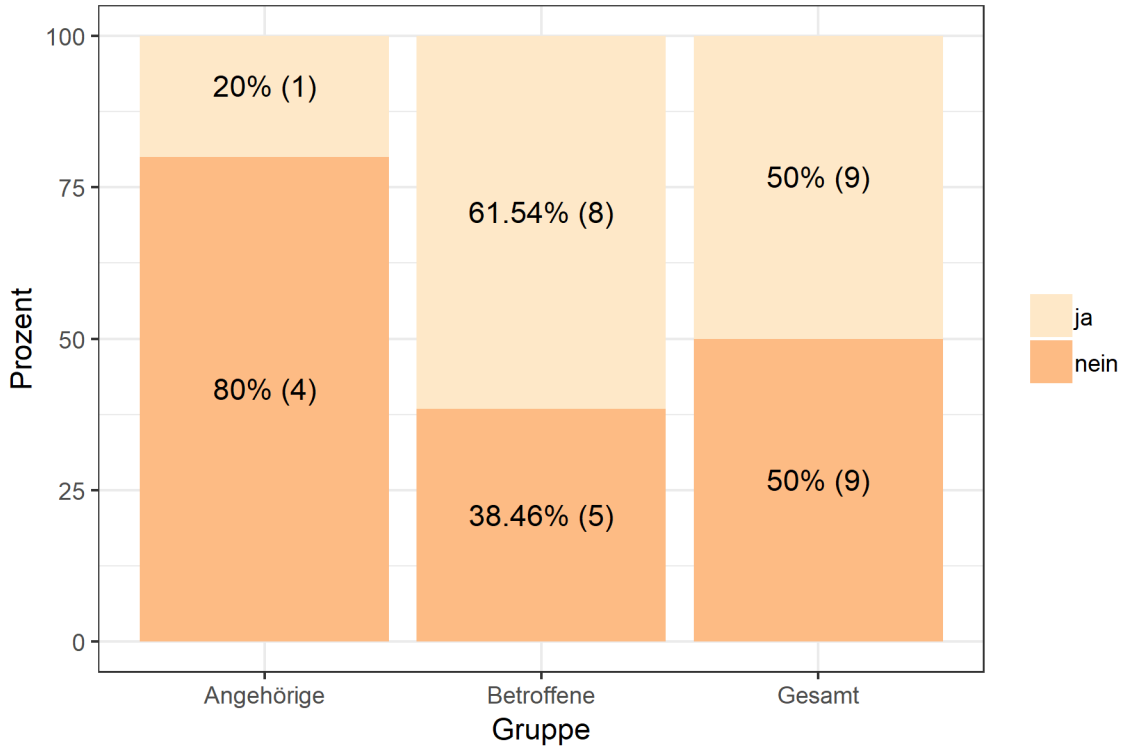

Abbildung 37 - Spezifische Information und rechtliche Informationen

Vorsorgekampagne

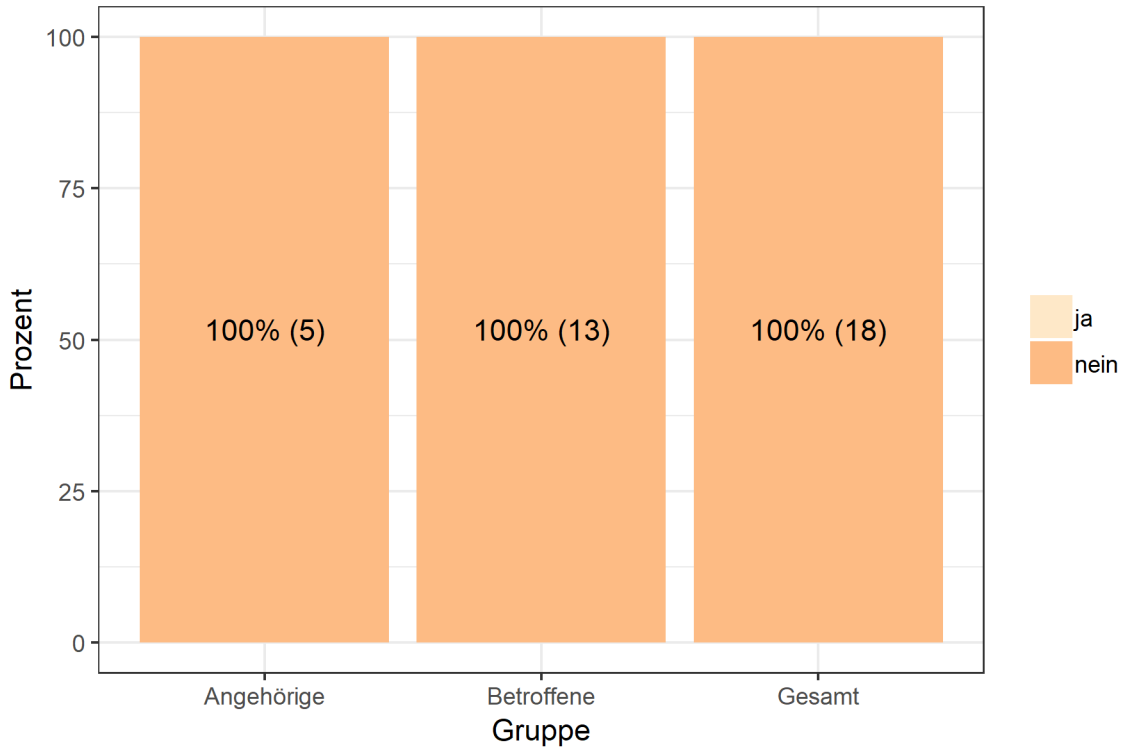

Abbildung 38 - Vorsorgekampagne

Gespräche unter Gleichbetroffenen

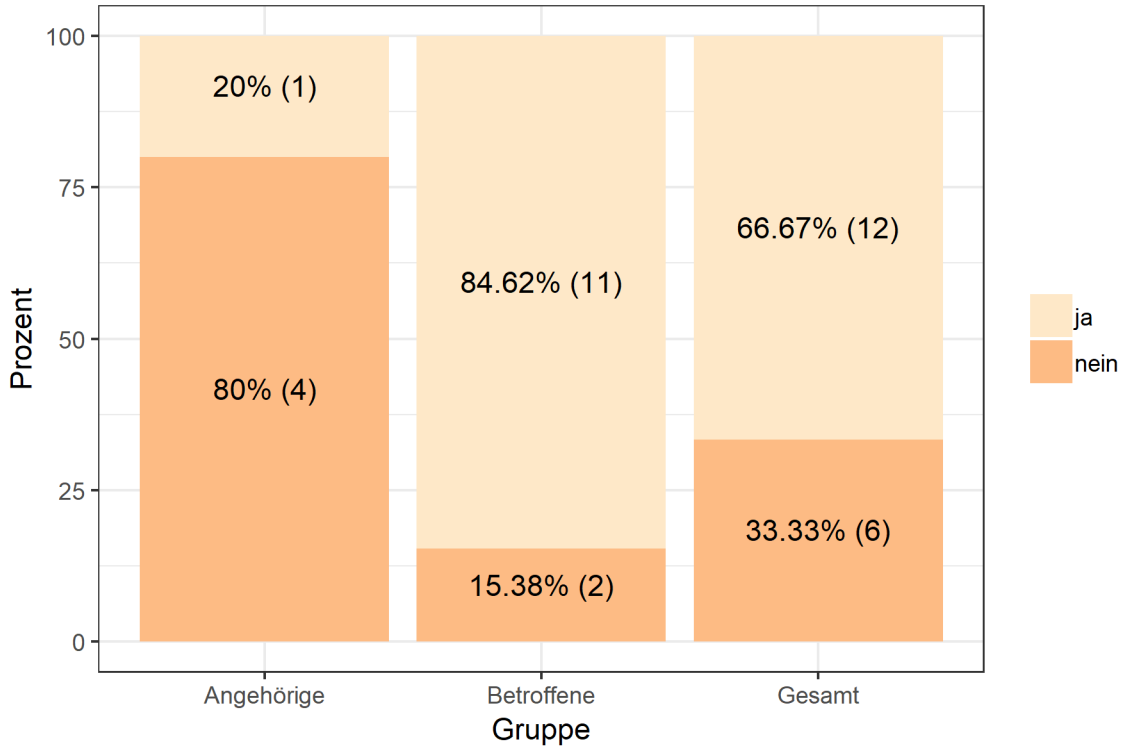

Abbildung 39 - Gespräche unter Gleichbetroffenen

Gemeinsame Aktivitäten

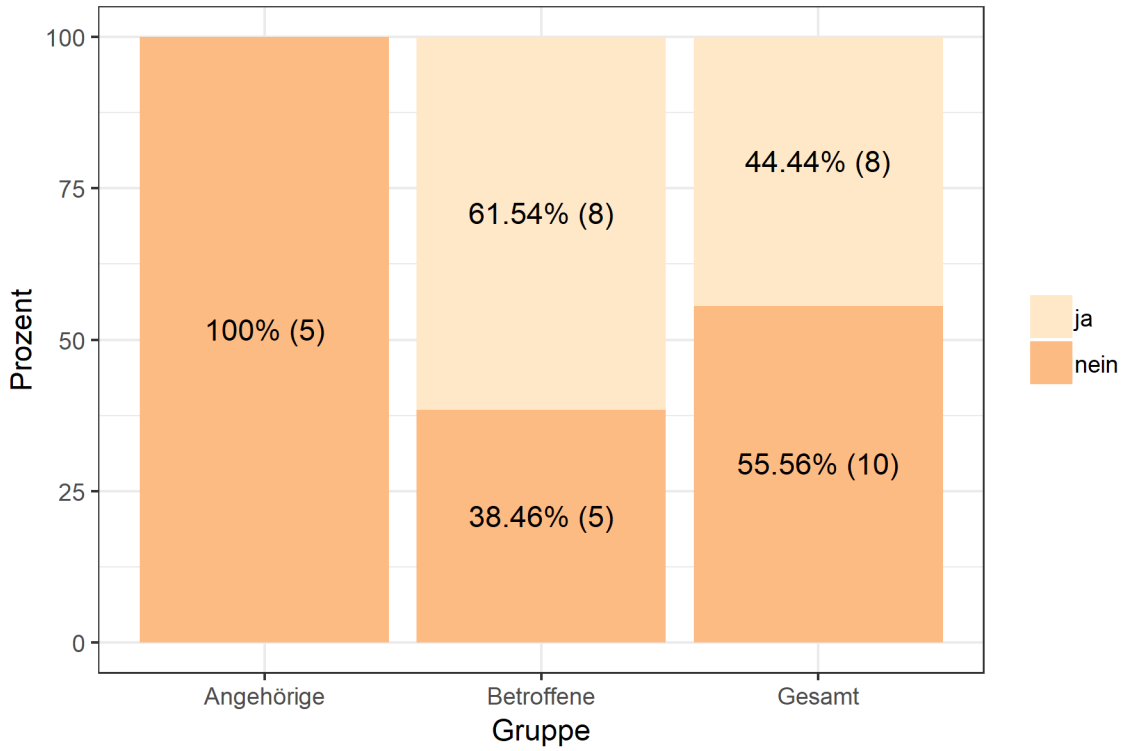

Abbildung 40 - Gemeinsame Aktivitäten

Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit

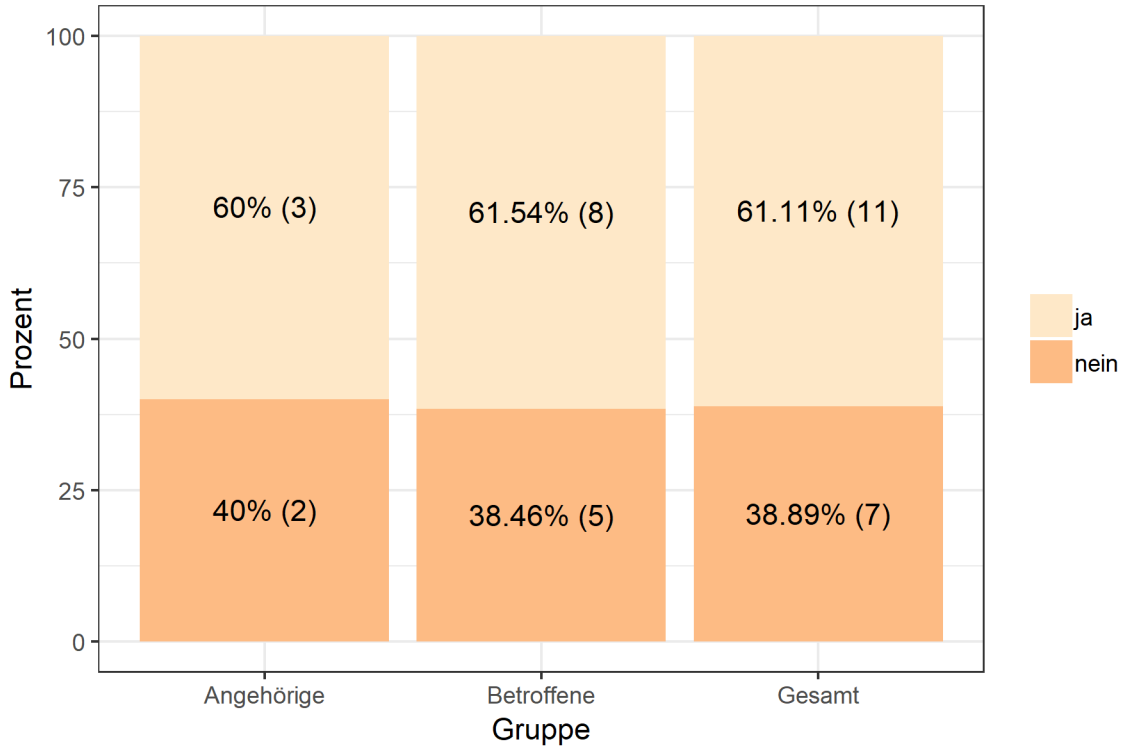

Abbildung 41 - Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger

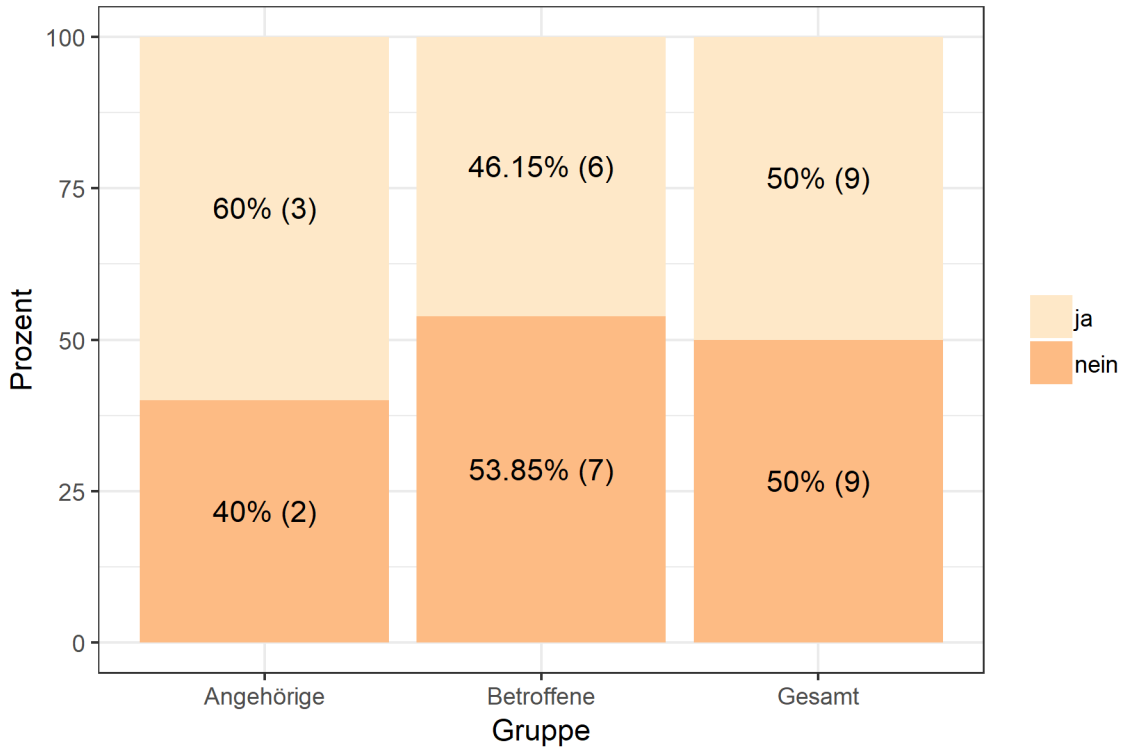

Abbildung 42 - Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger

Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene

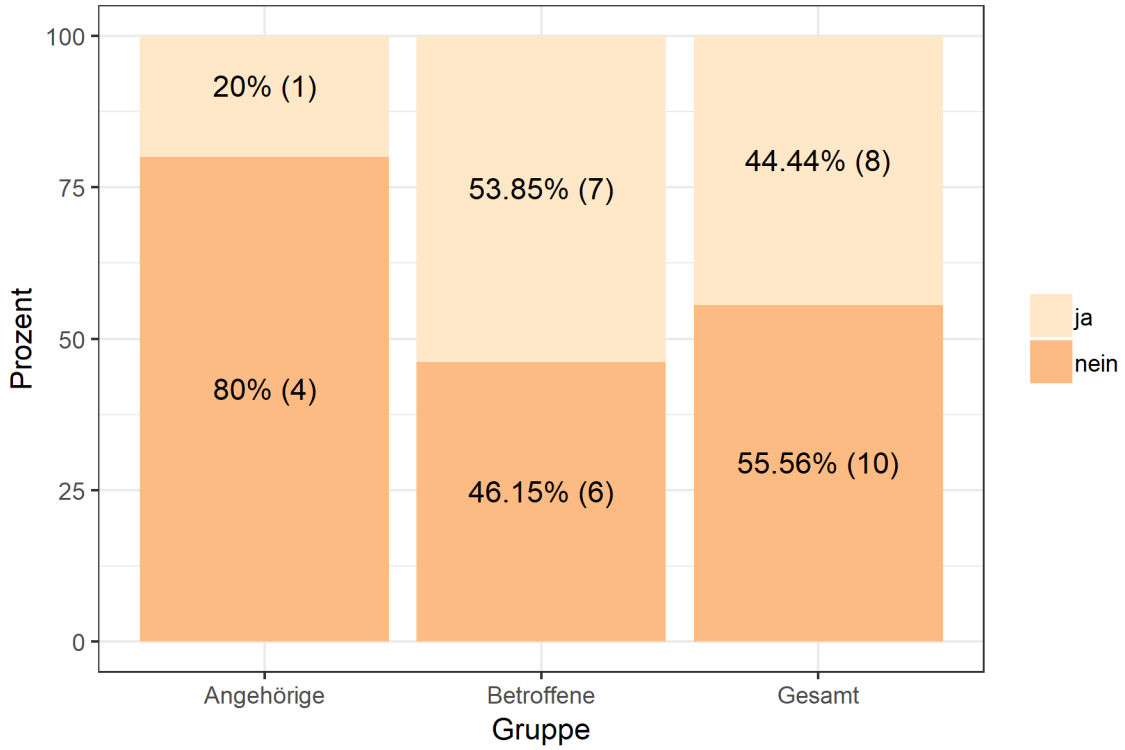

Abbildung 43 - Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene

Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medikamenten/Therapien

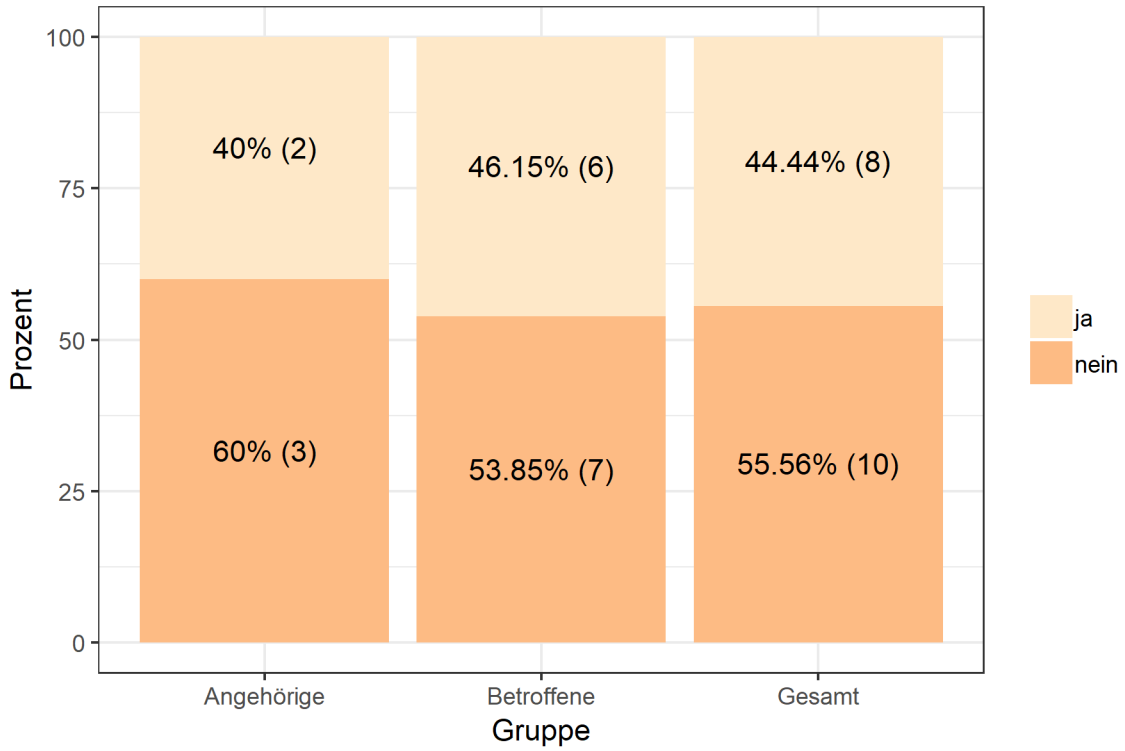

Abbildung 44 - Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medikamenten/Therapien

Frage 30 - Was fehlt Ihrer Meinung nach, um auf Ihre SHG aufmerksam zu werden?

Infomaterial, Folder

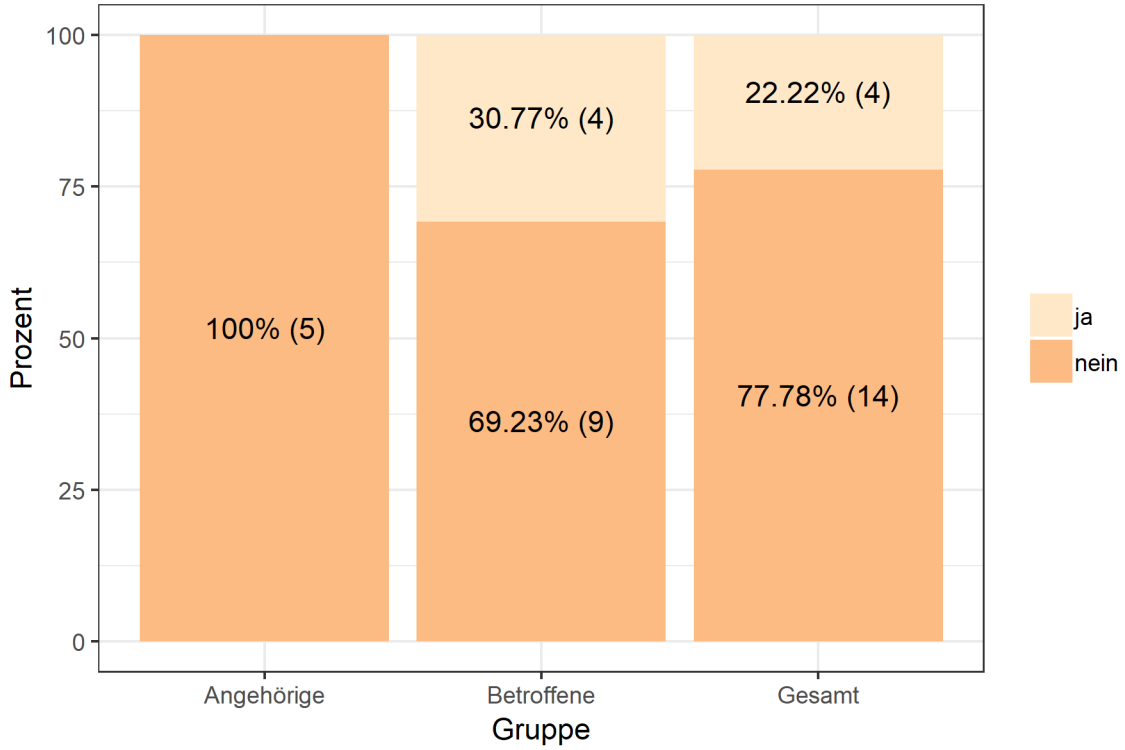

Abbildung 45 - Infomaterial, Folder

Öffentliche Veranstaltungen

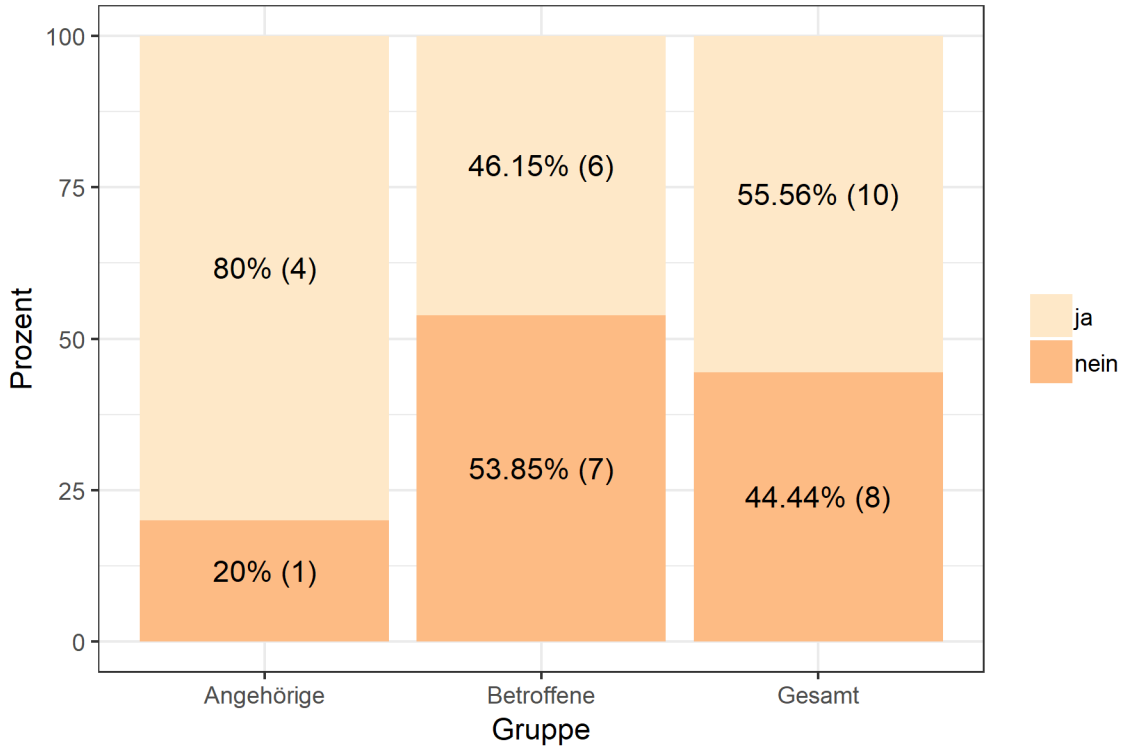

Abbildung 46 - Öffentliche Veranstaltungen

Zeitungsartikel

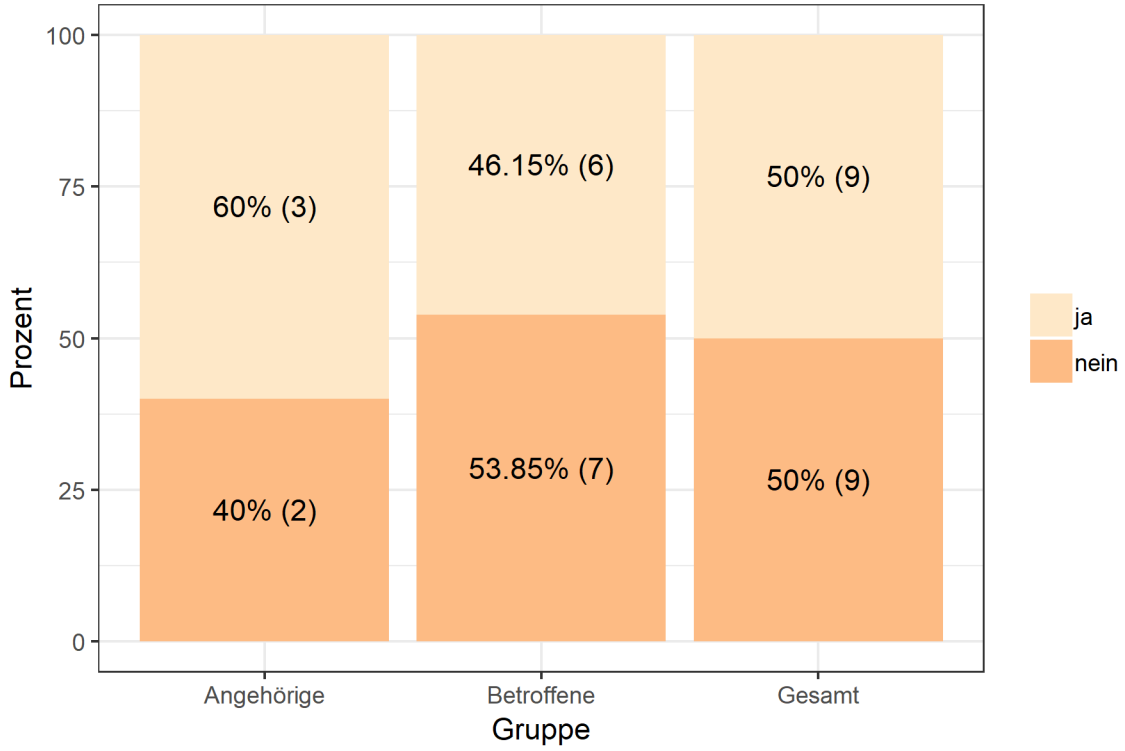

Abbildung 47 - Zeitungsartikel

Internetauftritte

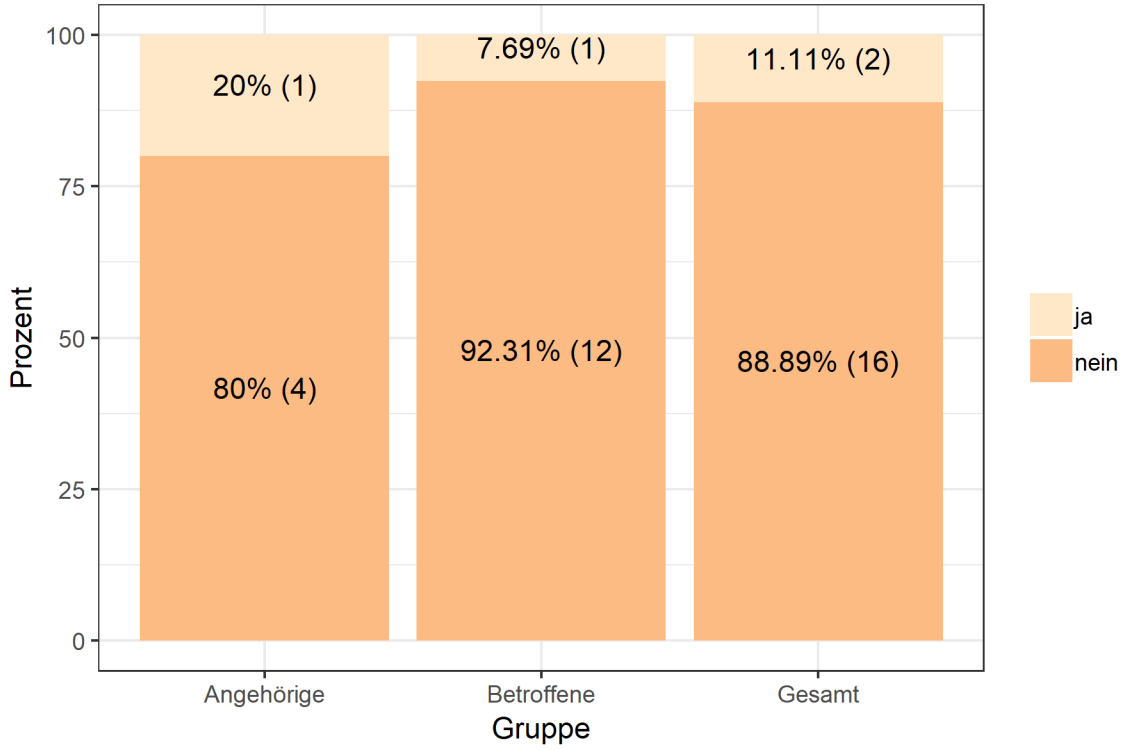

Abbildung 48 - Internetauftritte

Andere

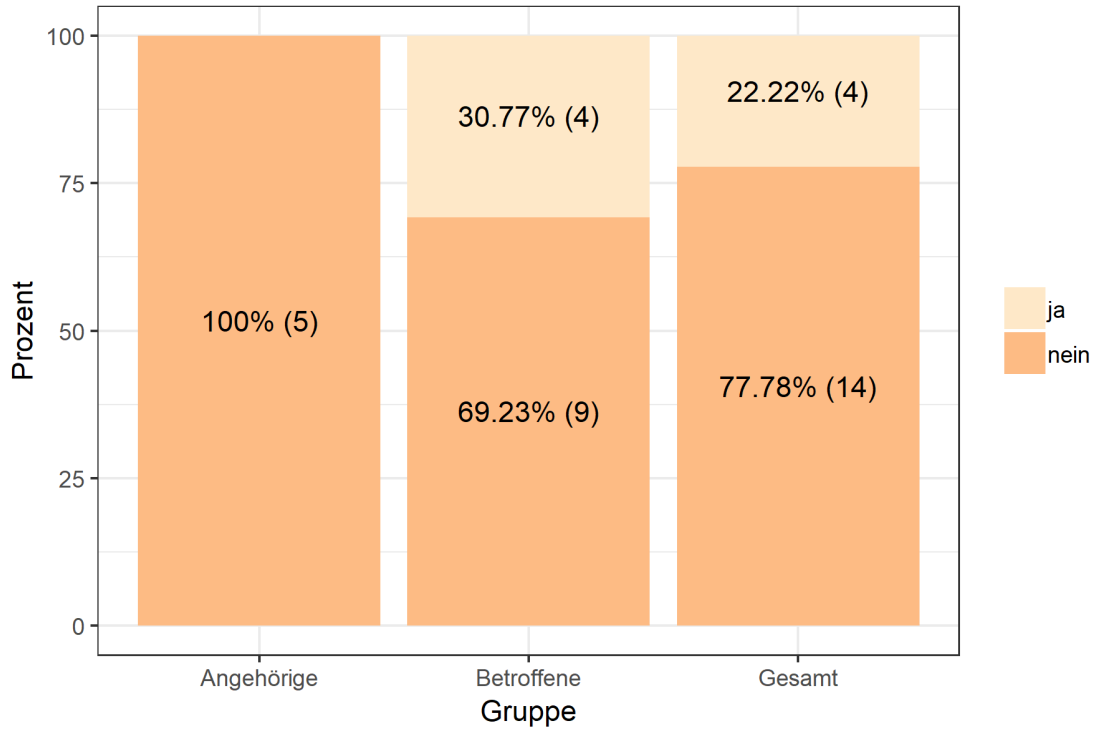

Abbildung 49 – Andere

Anhand der letzten Fragenkomplexe ist zu erkennen, dass die Befragten sehr gut über die Krankheit, die rechtliche und politische Situation informiert sind und sich diesbezüglich auch keine weitere Aufklärung wünschen. Was sie jedoch in Zukunft auf jeden Fall noch ausbauen könnten, sind gemeinsame Aktivitäten, soziale Kontakte und öffentliche Veranstaltungen. Dies sind auch die Hauptgründe, welche die Befragten für den Beitritt in die SHG angegeben haben.

Es spiegelt sich wiederum, dass die Aktivitäten, die hinsichtlich Öffentlichkeitsarbeit stattfinden, von besonderer Bedeutung für alle Befragten sind.

Fragengruppe 5: 20,21,22

Frage 20 - Wie wichtig wäre ein eigenes, fixes Vereinslokal/Büro für die SHG?

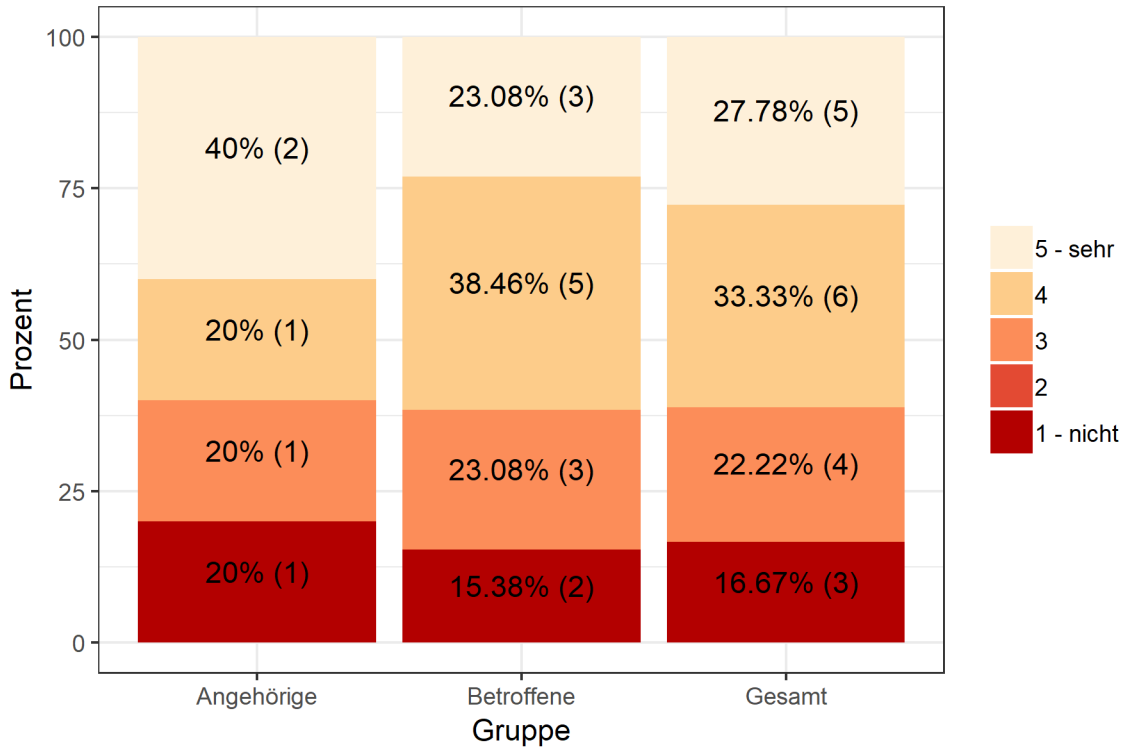

Abbildung 50 - Wie wichtig wäre ein eigenes, fixes Vereinslokal/Büro für die SHG?

Obwohl im Vergleich zu anderen SHG in den meisten Fällen ein fixes Vereinslokal Voraussetzung ist, ist die Wichtigkeit dessen den Befragten nicht hervorstechend.

Frage 21 - Wie wichtig ist die ständige Verfügbarkeit eines Taubblinddolmetschers/ Taubblindassistenten im Rahmen der SHG?

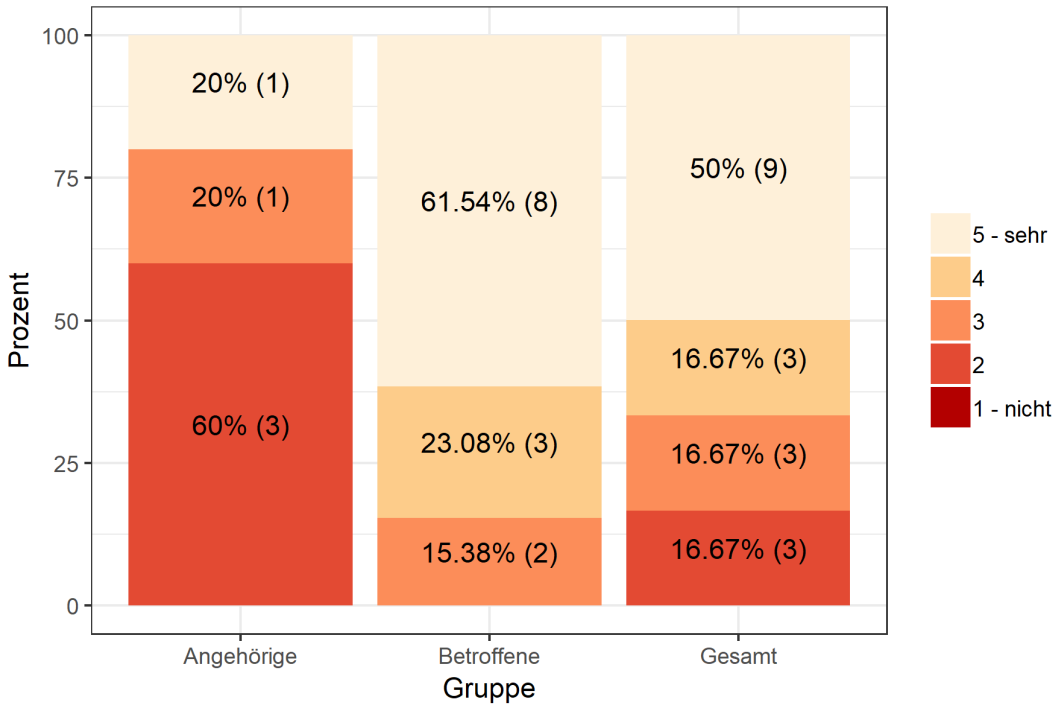

Abbildung 51 - Wie wichtig ist die ständige Verfügbarkeit eines Taubblinddolmetschers/ Taubblindassistenten im Rahmen der SHG?

Betroffene heben die ständige Verfügbarkeit von AssistentInnen und TaubblinddolmetscherInnen hervor, was auch in weiteren Antworten immer wieder hervorgehoben und betont wird. Keiner der Befragten beurteilt dies als „nicht wichtig“

Frage 22 - Wie wichtig wäre die Einrichtung eines Krisenmanagementteams über die SHG?

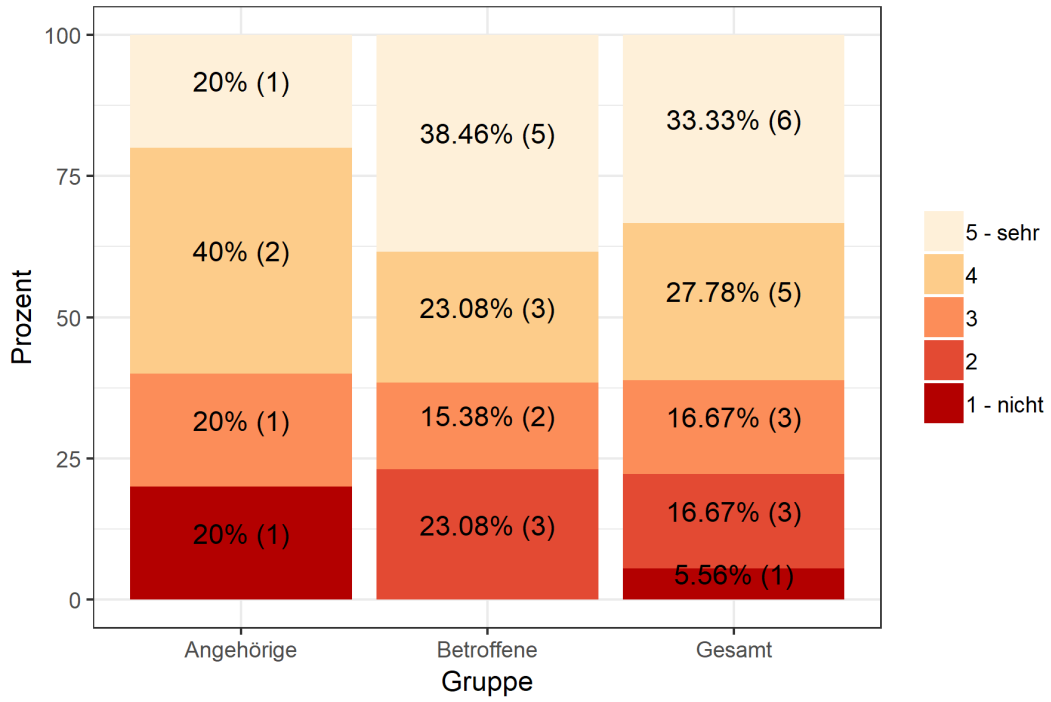

Abbildung 52 - Wie wichtig wäre die Einrichtung eines Krisenmanagementteams über die SHG?

Fragengruppe 6: 27,28,29

Frage 27 - Sind Sie mit dem Internetauftritt ihrer SHG zufrieden?

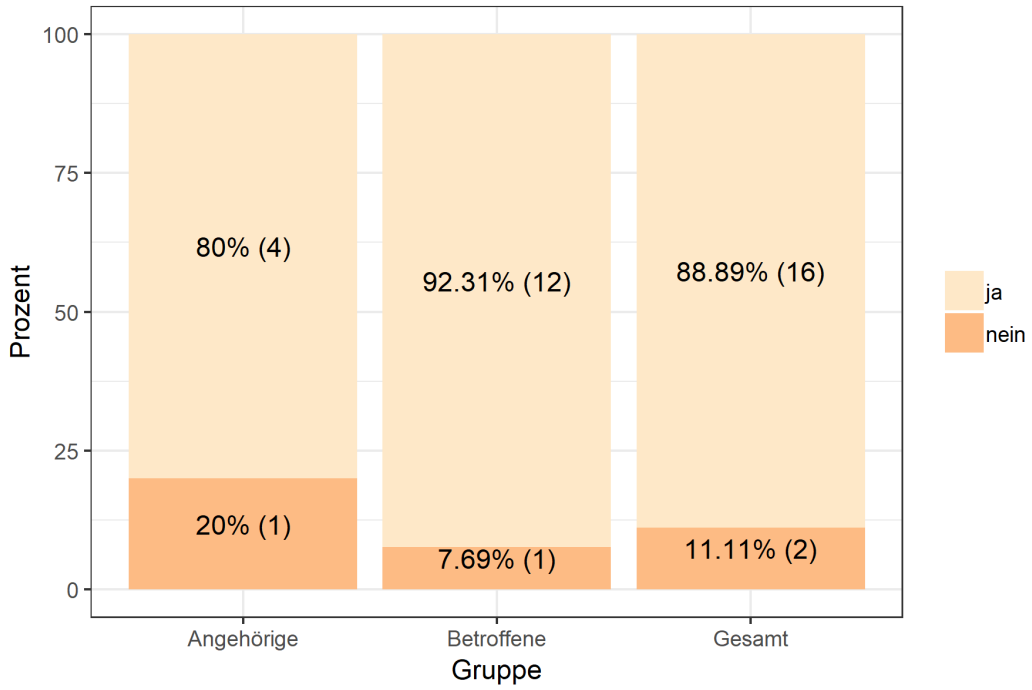

Abbildung 53 - Sind Sie mit dem Internetauftritt ihrer SHG zufrieden?

Frage 28 - Bietet ihre SHG ausreichende Leitlinien für Behandlung bzw. Notfallleitlinien?

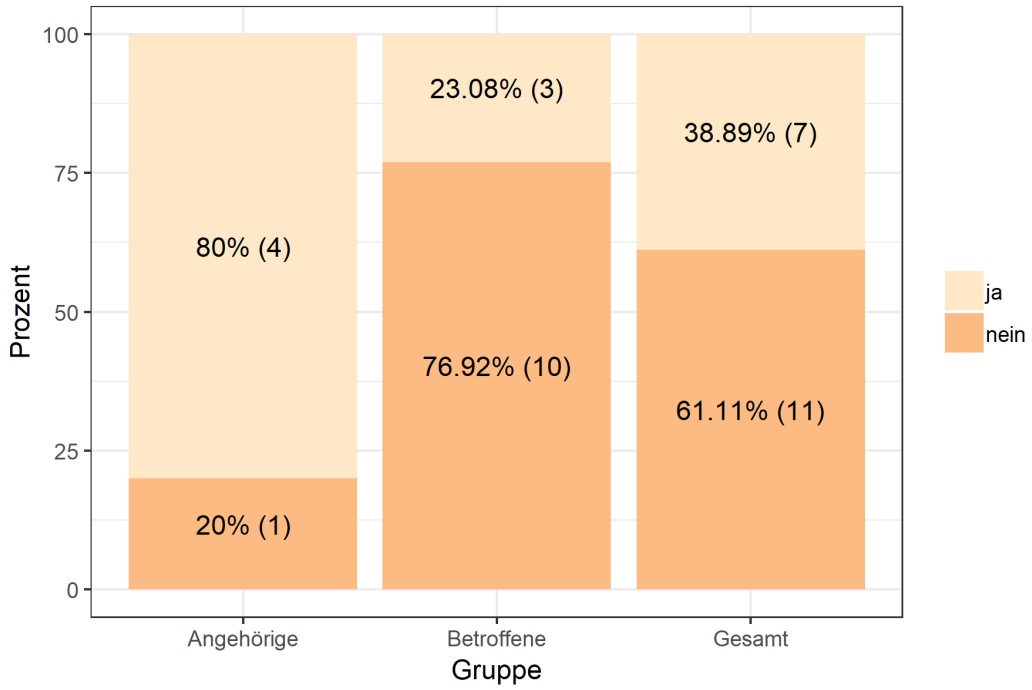

Abbildung 54 - Bietet ihre SHG ausreichende Leitlinien für Behandlung bzw. Notfallleitlinien?

Frage 29 - Wie beurteilen Sie die Öffentlichkeitsarbeit ihrer SHG?

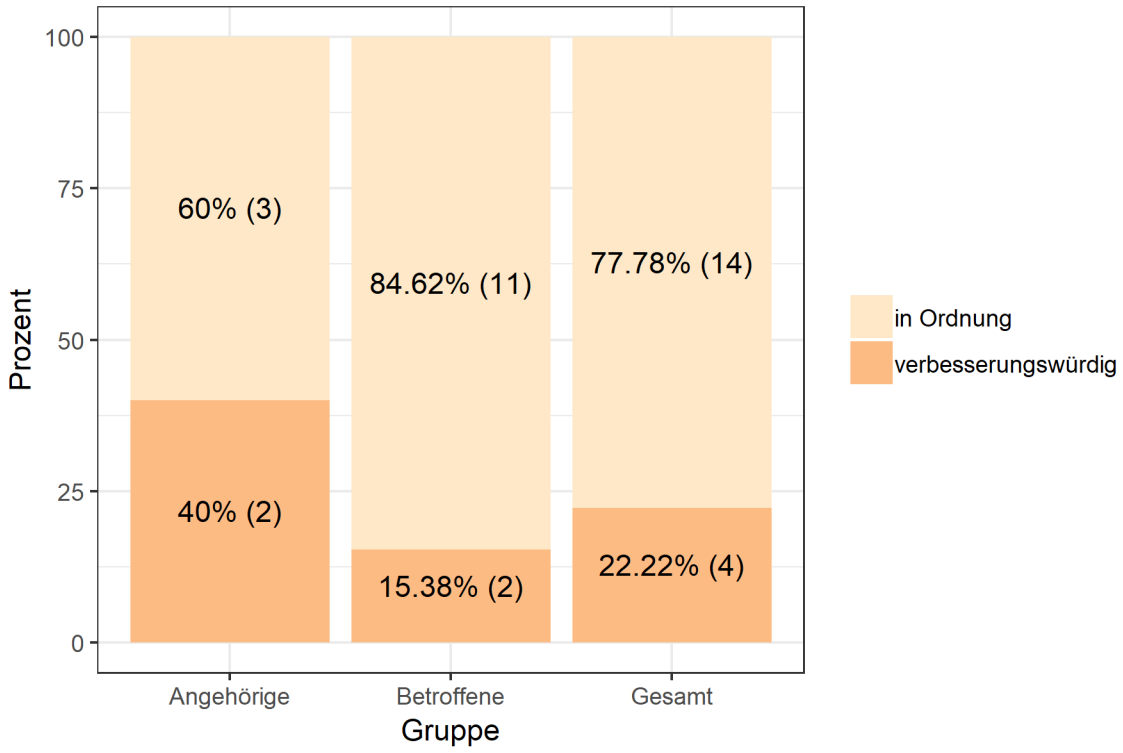

Abbildung 55 - Wie beurteilen Sie die Öffentlichkeitsarbeit ihrer SHG?

Fragengruppe 7: 36,37,38

Frage 36 - Denken Sie, dass die Zufriedenheit der Mitglieder ausreichend evaluiert wird?

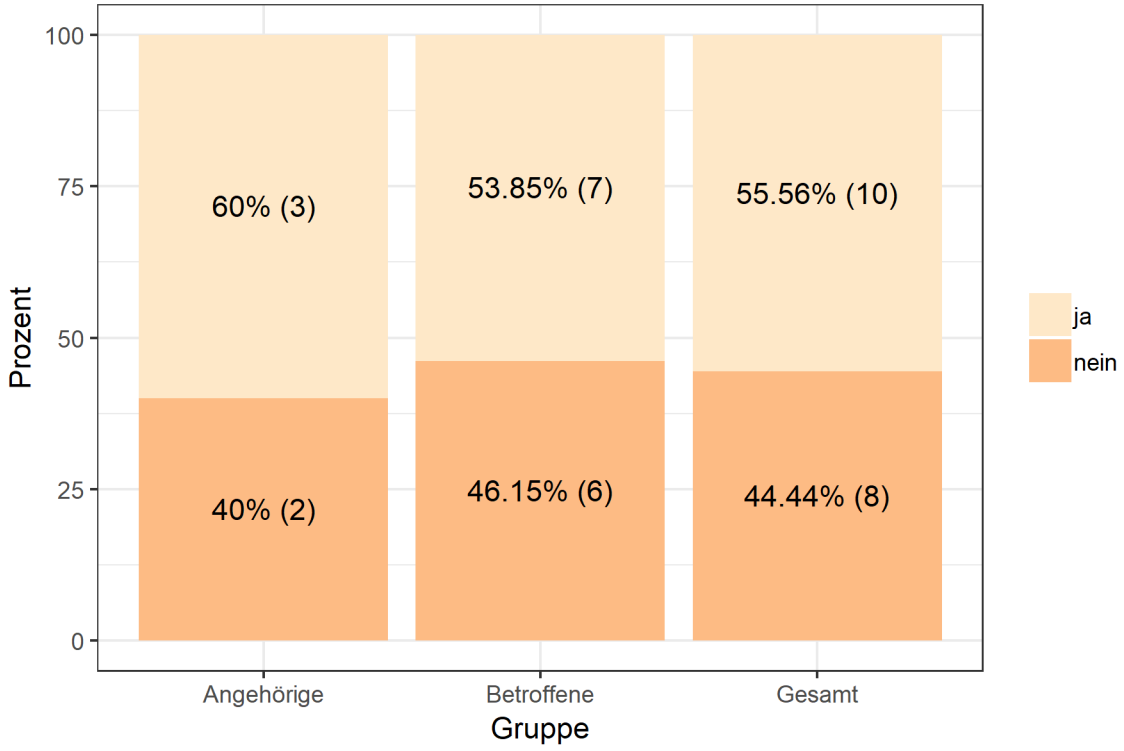

Abbildung 56 - Denken Sie, dass die Zufriedenheit der Mitglieder ausreichend evaluiert wird?

Frage 37 - Wird die Erreichung der gesetzten Ziele gemeinsam mit den Mitgliedern der SHG ausreichend evaluiert?

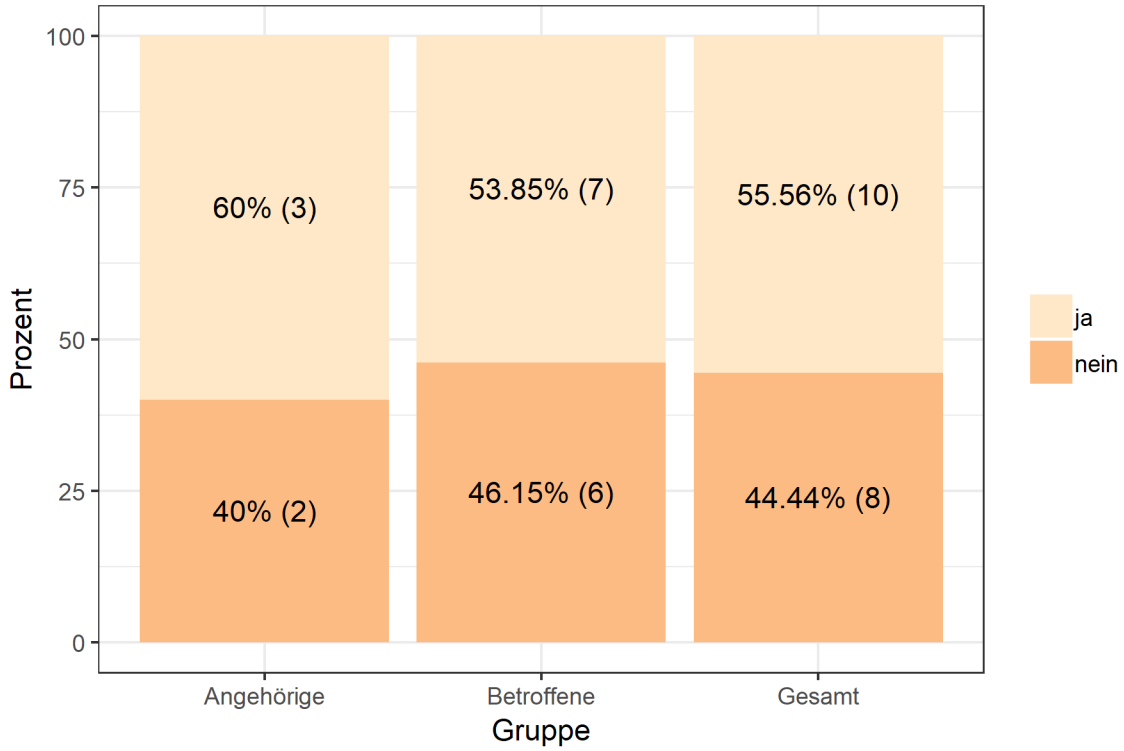

Abbildung 57 - Wird die Erreichung der gesetzten Ziele gemeinsam mit den Mitgliedern der SHG ausreichend evaluiert?

Frage 38 - Denken Sie, dass eine Evaluation der Qualität und Effektivität der Arbeit in der SHG eine Verbesserung der Arbeit erzielen könnte?

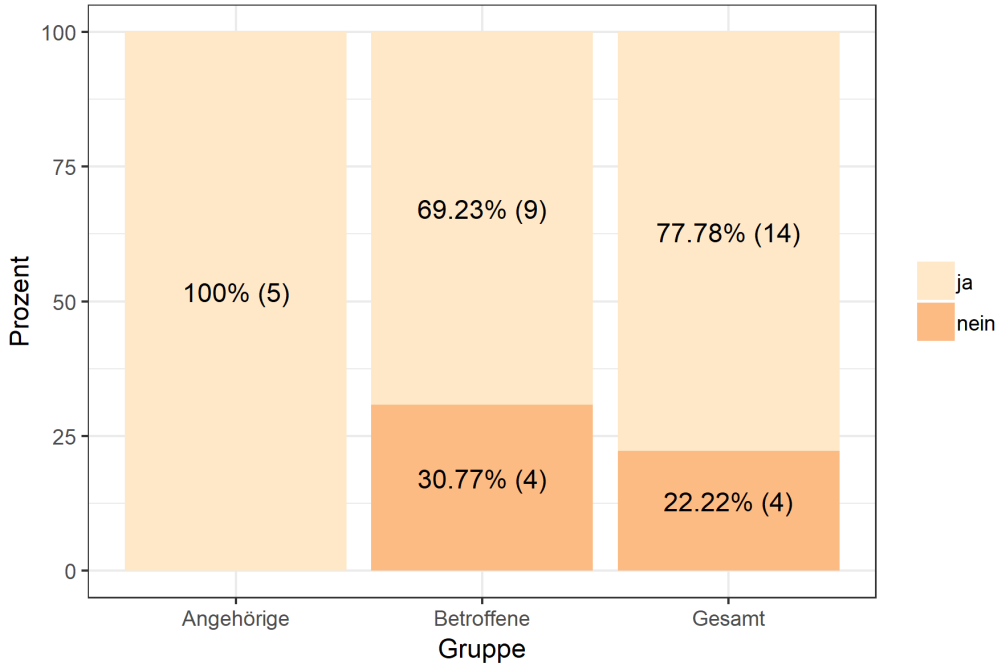

Abbildung 58 - Denken Sie, dass eine Evaluation der Qualität und Effektivität der Arbeit in der SHG eine Verbesserung der Arbeit erzielen könnte?

Grundsätzlich wird die Qualität der Arbeit als sehr positiv beurteilt, was mit einer hohen Zufriedenheit der Mitglieder zum Ausdruck gebracht wird. Die Evaluation der Qualität und Effektivität wäre für einen großen Anteil wünschenswert; die Angehörigen befürworten dies zu hundert Prozent.

Fragengruppe 8: 17, 18, 19, 23, 24

Diverse Fragen

Frage 17 - Wie häufig haben Sie über die SHG neue medizinische Ratschläge erhalten?

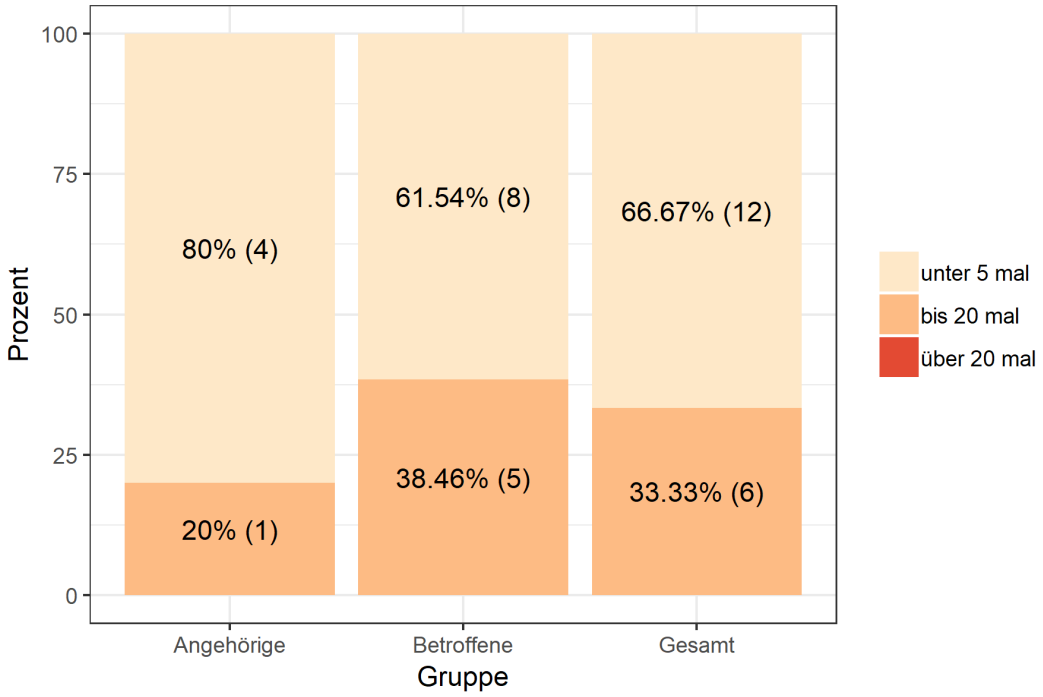

Abbildung 59 - Wie häufig haben Sie über die SHG neue medizinische Ratschläge erfahren?

Frage 18 - War bereits einmal ein Arzt/Krankenhausbesuch nicht mehr notwendig, da ihre Fragen in der SHG bereits beantwortet wurden?

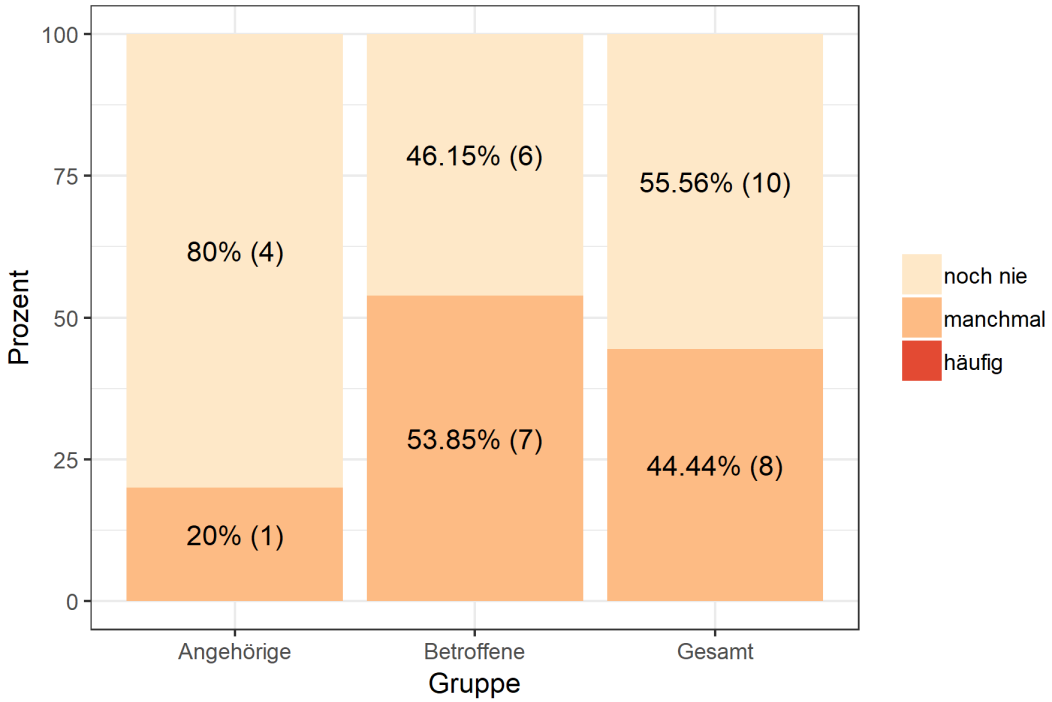

Abbildung 60 - War bereits einmal ein Arzt/Krankenhausbesuch nicht mehr notwendig, da ihre Fragen in der SHG bereits beantwortet wurden?

Frage 19 - Wie beurteilen sie den finanziellen Aufwand für die Mitgliedschaft der Selbsthilfegruppe?

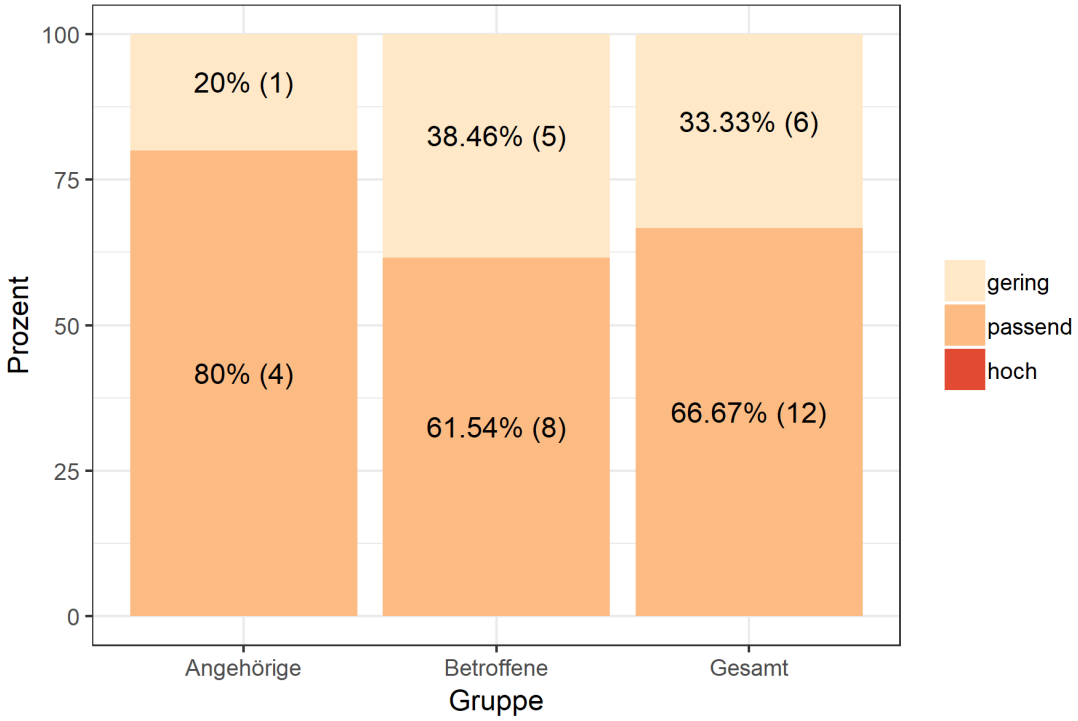

Abbildung 61 - Wie beurteilen sie den finanziellen Aufwand für die Mitgliedschaft der Selbsthilfegruppe?

Frage 23 - Denken Sie, dass sich durch die Anstellung eines hauptamtlichen Mitarbeiters die Qualität der SHG verbessern würde?

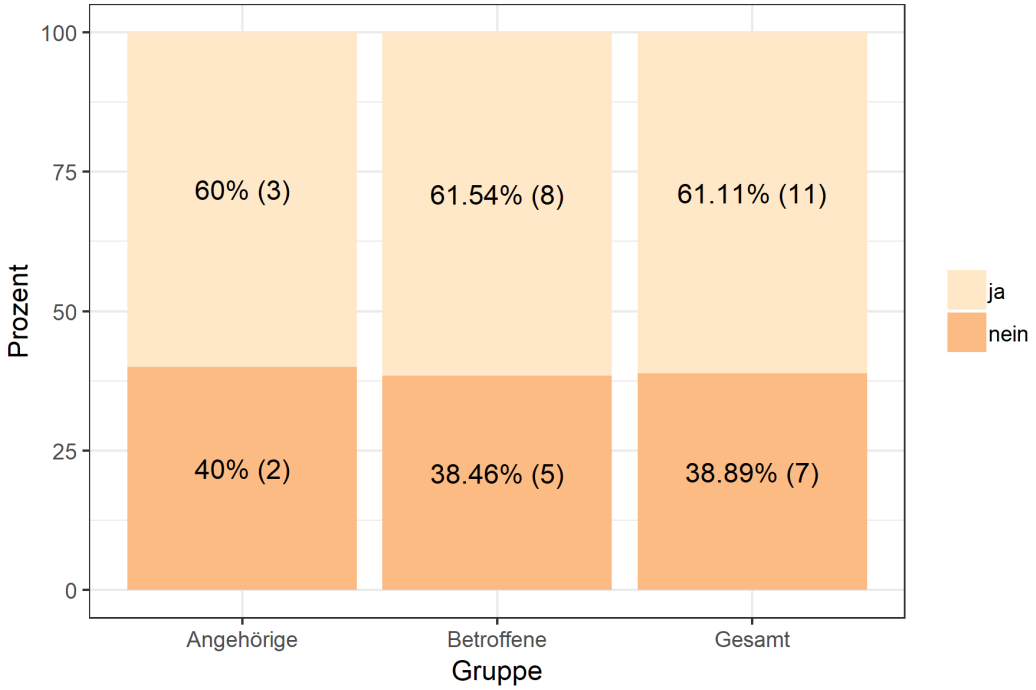

Abbildung 62 - Denken Sie, dass sich durch die Anstellung eines hauptamtlichen Mitarbeiters die Qualität der SHG verbessern würde?

Frage 24 - Wie groß ist das Wissen der Gesellschaft über Ihre Erkrankung?

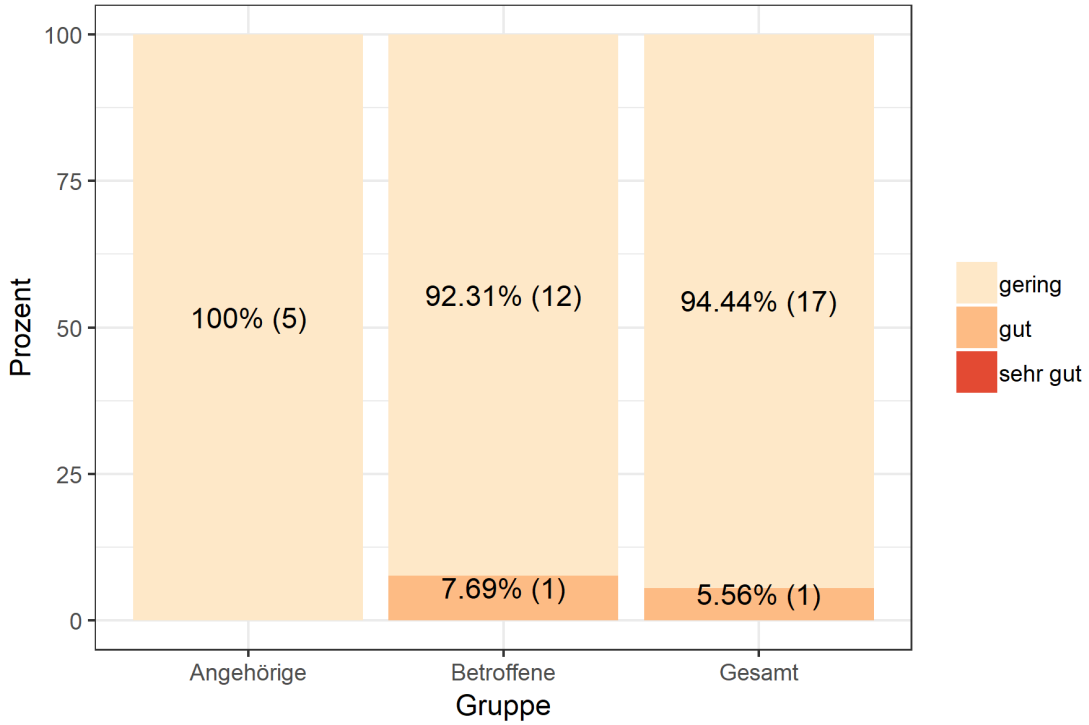

Abbildung 63 - Wie groß ist das Wissen der Gesellschaft über ihre Erkrankung?

Der Wunsch nach mehr Öffentlichkeitsarbeit begründet sich auf der Annahme, dass die Gesellschaft nur gering über ihre Erkrankung informiert ist.

Fragengruppe 9: 35

Frage 35 wurde ohne vordefinierte Antwortoptionen gestellt. Im folgenden Text werden die Antworten zusammengefasst.

Frage 35 - Welche Wünsche, Anforderungen und Erwartungen hätten Sie noch für die Zukunft ihrer SHG?

Die genannten Anliegen waren unterschiedlicher Natur. Von den 18 teilnehmenden Personen wünschten sich fünf Personen mehr Ressourcen unterschiedlicher Art. Drei von diesen fünf Personen finden, es sollte mehr TaubblindendolmetscherInnen (ÖGS, Lormen, Schrift) geben, und zwei wünschten sich mehr Budget (oder ein fixes Budget) für die SHG. Erwähnt wurde auch, dass alle Personen die Möglichkeit haben sollten, teilzunehmen, unabhängig davon, wie sie kommunizieren und wie eingeschränkt sie in ihrer Mobilität sind. Einmal wurde erwähnt, dass es schwierig sei, aus anderen Bundesländern anzureisen. In diesem Rahmen wurde auch die Möglichkeit einer Taubblindenassistenz doppelt erwähnt.

Fünf Personen fanden es gäbe keine weiteren Wünsche, Anforderungen und Erwartungen. Zwei Personen wünschten sich mehr Informationen über den aktuellen Forschungsstand, eine mehr Information über ÄrztInnen.

Eine Person wünschte sich mehr Einzelgespräche und mehr persönliche Zuwendung und eine weitere gab an, sie wünsche sich die gemeinsame Lösung von Problemen. Ein Anliegen war, mehr Mitglieder zu gewinnen und weitere Betroffene zu erreichen. Eine Person wünschte sich mehr aktive Mitglieder und eine angestellte Person für den administrativen Bereich (Mitgliederverwaltung, Förderanträge, Veranstaltungsorganisation etc.), eventuell auch geteilt mit mehreren SHG. Jeweils einmal wurde Erfolg in der Öffentlichkeitsarbeit, Sensibilisierung der Gesellschaft für das Usher Syndrom und einmal der Wunsch nach Diskussion mehr sozialpolitischer Themen und Alltagstipps hervorgebracht.

5. Diskussion

5.1. Diskussion Teil 1

Medizinische SHGn sind mittlerweile ein fix verankertes Instrument in der Betreuung von unterschiedlichen Krankheitsbildern. Sie haben in unserer Gesellschaft einen wichtigen Stellenwert eingenommen und sind für viele Beteiligte nicht mehr wegzudenken.

Voraussetzung für die Gründung einer SHG sind motivierte, meist selbst Betroffene oder in enger Beziehung zu Betroffenen stehende Menschen, die anderen durch ihre Erfahrungen bei der Bewältigung einer schwierigen Lebenssituation helfen wollen. Einerseits erfolgt dies durch psychische-soziale Unterstützung und Informationsaustausch, andererseits ist aber auch die Aufklärung der Öffentlichkeit und die politische Vertretung spezifischer Interessen ein wichtiges Anliegen der SHGn. Öffentlichkeitsarbeit und politisches Engagement sind gerade deshalb so wichtig, da viele der Gruppen auf finanzielle Unterstützung von Dritten angewiesen sind. Obwohl ein Großteil der Arbeit ehrenamtlich erfolgt, Mitgliedsbeiträge eingehoben und Spendengelder lukriert werden, ist ein Zuschuss von außen oft dringend nötig, um den Fortbestand einer SHG zu sichern.

Je bekannter eine Erkrankung ist und je mehr Menschen von dieser betroffen sind, umso leichter ist es, die Öffentlichkeit auf sich aufmerksam zu machen, und einen fixen Stellenwert im Gesundheitssystem – gerade was die finanzielle Unterstützung betrifft - einzunehmen.

Für Menschen mit seltenen Erkrankungen ist es aufgrund der geringen Betroffenenzahlen und der Schwere der Erkrankung besonders herausfordernd, sich zu organisieren und zu vernetzen. Dennoch werden die Betroffenen durch unzureichend vorhandenes, medizinisches Wissen häufig selbst zu Experten, indem sie weltweit nach aktuellen Informationen suchen, den Verlauf klinischer Studien verfolgen und sich schlussendlich zu Patientengemeinschaften zusammenschließen. Pro Rare Austria bietet eine Plattform für Ihre Mitglieder, die sich im Besonderen den Herausforderungen, denen sich Menschen mit seltenen Erkrankungen gegenübersehen, stellen. Pro Rare Austria unterstützt seine Mitglieder nicht nur professionell in der sozialen Vernetzung untereinander, sondern strebt auch danach, seltene Erkrankungen der Öffentlichkeit präsent zu machen, um langfristig eine Verbesserung für alle Betroffenen herbeiführen zu können. Hierbei sieht sich Pro Rare Austria als Mittler

zwischen den Betroffenen, der medizinischen Wissenschaft und Forschung und der Pharmaindustrie, sowie der Politik, den Behörden und den Gesundheitsdienstleistern. Ein besonderes Anliegen ist es dem Dachverband, ein Sprachrohr in Richtung einer breiten Öffentlichkeit zu sein (Pro Rare Austria, 2011)

Um eine bewusste öffentliche Wahrnehmung und eine langfristige Veränderung der Rahmenbedingung zu erzielen, arbeitet Pro Rare Austria professionell in einschlägigen, politisch-fachlich getragenen Gremien und Arbeitsgruppen mit. Dies macht eine gezielte Vernetzung mit maßgeschneiderten Kommunikationswegen für alle Beteiligten möglich.

Um einen Fortbestand der SHG für die Zukunft sicherzustellen, ist eine Transparenz nach außen in Hinblick auf die geleistete, qualitätsvolle Arbeit besonders wichtig.

Gegenüber privaten und öffentlichen Fördergebern ebenso wie den Mitgliedern gegenüber sollte eine objektive Evaluation von Qualität und Ergebnissen möglich sein. Diesbezüglich konnten interessante Ergebnisse mittels Vergleich von SHGn für allgemeine Erkrankungen und einer speziellen SHG für seltene Erkrankungen („USH+TB“) gewonnen werden.

Im Folgenden werden einige ausgewählte Punkte disskutiert, die bereits in den Resultaten beschrieben wurden, der Ansicht der Autorin aber besonders interessant und von Bedeutung in Hinblick auf die Evaluation der bestehenden SHGn sind.

Die Grundlage für diese Arbeit bildet die Überlegung, welche Unterschiede es für die Mitglieder und die aktiven Mitarbeiter einer SHG für seltene Erkrankungen im Vergleich zu SHGn für allgemeine Erkrankungen gibt. Der größte Unterschied findet sich in erster Linie in der Anzahl der Betroffenen. Prinzipiell ist es für eine Gruppe mit weniger Mitgliedern schwieriger, ehrenamtliche Mitarbeiter zu finden, da die Auswahl an Freiwilligen nicht so groß ist. Um gesteckte Ziele umsetzen zu können, bedeutet dies für den Einzelnen in einer kleinen Gruppe oft einen größeren Aufwand als für Aktive in strukturierten, größeren Gruppen. Dies ist auch der Grund, warum es bisher noch keine Arbeiten in Richtung Evaluation von Qualität und Effektivität in Bezug auf SHGn für seltene Erkrankungen in der betrachteten Gruppe gegeben hat. Mit dieser Arbeit wird versucht, genau auf diese Schwierigkeiten einzugehen. Ziel ist es, eine Aussage bezüglich des aktuellen Standes der Tätigkeiten und weiteren Zielsetzungen zu treffen, um als eine fundierte Grundlage für die Qualitätssicherung der zukünftigen Arbeit genutzt werden zu können. Mit Hilfe des Vergleiches zwischen bereits evaluierten SHGn von häufigen Erkrankungen und der nun durchgeführten aktuellen Bestands-

aufnahme von „USH+TB“ können sowohl Unterschiede in den vorhandenen Strukturen und Tätigkeiten als auch Gemeinsamkeiten von gut funktionierenden Strukturen und Arbeitsweisen beider Gruppen aufgezeigt werden.

Eine schwierige Voraussetzung für „USH-TB“ findet sich vor allem in der gegebenen Infrastruktur, die nur in rudimentärer Form vorhanden ist. Vor allem die Verfügbarkeit eines eigenen Büros für organisatorische Arbeiten, Platz für Mitgliederversammlungen und ein Raum für ungestörte Gespräche könnten die Qualität der Arbeit verbessern. Darüber hinaus erfolgt die finanzielle Unterstützung bei „USH-TB“ in einem kleineren Ausmaß als bei größeren SHG. Gründe sind die geringen Betroffenenzahlen, der niedrige Bekanntheitsgrad und das reduzierte Ausmaß an Therapien sowie die fehlenden personellen Ressourcen für aufwendige Projektanträge. Dies wirkt sich negativ auf die Unterstützung von unterschiedlichen Sponsoren, wie Pharmafirmen und Versicherungen, aber auch auf Förderungen öffentlicher Stellen aus. In der Umfrage wurde hervorgehoben, dass vor allem die Einführung einer Dolmetsch-/Taubblindassistenz, welche für die Mitglieder von besonderer Bedeutung ist, bisher noch nicht umgesetzt werden konnte. Ersichtlich wird dies in der Beurteilung der Art der Kommunikation, welche im Vergleich zu den anderen Gruppen von „USH+TB“ als nur eingeschränkt möglich angegeben wird.

Als Verbesserungsvorschlag wird hier die Sensibilisierung der Öffentlichkeit genannt, um mit deren Hilfe eine Optimierung der sozialrechtlichen Situation (Anspruch auf Taubblindolmetscher, Einstufung Pflegegeld, Verbesserung der Kommunikation durch Finanzierung notwendiger Maßnahmen) zu erzielen. Die Unterschiede in der Öffentlichkeitsarbeit konnten mit der Beantwortung der Fragen nach der Zugänglichkeit der Öffentlichkeit für Veranstaltungen deutlich gemacht werden. „USH+TB“ gibt im Durchschnitt zwei Veranstaltungen pro Jahr an, welche der Angabe der anderen SHG von durchschnittlich elf pro Jahr gegenübersteht.

Dass der Weg Richtung Öffentlichkeitsarbeit und Imagepflege bereits aktiv eingeschlagen wurde, zeigt „USH+TB“ in den bereits erfolgten Maßnahmen, wie z.B. die Veröffentlichung von medizinischen Artikeln. Trotz weniger aktiver Mitarbeiter konnten bisher drei Artikel publiziert werden, was im Vergleich dazu 36% der anderen SHG regelmäßig gelingt. Ebenso war „USH+TB“ im letzten Jahr bei einer medizinisch–orientierten Tagung/Informationsveranstaltung vertreten. Bisher ist dies im Rahmen eines Informationsstandes bzw. einer Teilnahme erfolgt, wäre aber zukünftig noch durch aktive Mitarbeit als Sprecher/Moderator/Vortragender ausbaufähig.

Was die Angaben zu den gemeinsamen Aktivitäten betrifft, unterscheiden sich die beiden Gruppen nicht grundlegend in der Auswahl der Angebote. Bei „USH+TB“ wird versucht, so viel wie möglich interessante und attraktive Aktivitäten anzubieten. Das Angebot kann aber insofern unterschiedlich sein, als es vor allem von den aktuellen Ressourcen und dem Engagement, den Interessen und Fähigkeiten einzelner Mitarbeiter abhängt, die sich der Organisation gemeinsamer Aktivitäten annehmen. Ein dringender Nachholbedarf für „USH+TB“ zeigt sich in der Auswahl von Fortbildungen für die Mitglieder. Bisher wurden von „USH+TB“ noch keine Fortbildungsveranstaltungen abgehalten. Im Gegensatz dazu finden bei mehr als der Hälfte der Vergleichsgruppen Fortbildungen regelmäßig statt.

Ein Projekt, das bereits gestartet wurde, ist der Ausbau von Gesprächsrunden, die nicht länderübergreifend sondern in regionalen Schwerpunkten durchgeführt werden. Die Schwierigkeit liegt hier darin, lokal Betroffene zu finden, die motiviert sind, solche Gesprächsrunden zu initiieren und zu moderieren. Ziel sollte es sein, die regionalen Gesprächsrunden so auszubauen, dass sie, ähnlich wie in 80% der Vergleichsgruppen, regelmäßig und heimatnahe für die Betroffenen abgehalten werden. Alternativ wäre die verstärkte Nutzung von digitalen Medien und neuen Kommunikationsmitteln (z.B. Telefonkonferenzen und Webseminare) zur Vernetzung räumlich entfernter Mitglieder denkbar, auch wenn dies den persönlichen Kontakt nur bedingt ersetzen kann.

Besonders interessant sind die Angaben zur Qualität und Qualitätssicherung beider Gruppen. Um sicher zu stellen, ob die von der SHG gesetzten Ziele mit den Erwartungen der Mitglieder übereinstimmen, lädt „USH+TB“ zu regelmäßigen Dialogen im Rahmen der Mitgliederversammlungen ein. Eine anonymisierte, standardisierte Mitgliederbefragung hinsichtlich Zufriedenheit wurde von „USH+TB“ bisher noch nicht durchgeführt, im Gegensatz zu andern SHGn, in denen mehr als 50% dies regelmäßig anbieten.

Die Angaben zu den qualitätsfördernden Maßnahmen von „USH+TB“ können als überdurchschnittlich bewertet werden. Hier wurden klare Ziele und Maßnahmen definiert, die auch in weiterer Folge umgesetzt werden konnten. Überraschend ist, dass in den anderen SHGn nur 25% vergleichbare Maßnahmen zur Qualitätsförderung angeben konnten.

Eine Evaluation der Leistung konnte bisher von „USH+TB“ noch nicht umgesetzt werden, was aber für eine vollständige Evaluationsarbeit zukünftig durchaus sinnvoll und anzustreben wäre. Mit der Durchführung dieser Arbeit wurde nun aber die erste

Maßnahme in diese Richtung gesetzt. Durch die aktive Teilnahme konnten die Mitglieder ihre Bereitschaft zeigen und auch zukünftig kann mit ihrer Unterstützung gerechnet werden.
Allen SHGn gemein ist, dass sie in Zukunft noch mehr Aktivitäten setzen wollen, um auf sich aufmerksam zu machen. Ziel ist es, die Bevölkerung für die besonderen Bedürfnisse und Probleme der Menschen mit Erkrankungen zu sensibilisieren. Ebenso gibt es einen kongruenten Konsens von allen Befragten, dass Mitglieder, die die SHG regelmäßig aufsuchen, psychisch und sozial davon profitieren.
Alle Befragten sprechen sich positiv gegenüber einer Evaluierung von SHG aus, was die freiwillige Teilnahme an der Fragebogenerhebung bestätigt. Die Evaluierung wird mit dem Argument unterstützt, dass durch das Publikmachen der Arbeit mit einer positiven Weiterentwicklung und mit mehr öffentlicher Unterstützung zu rechnen ist. Davon kann in Zukunft jedes einzelne Mitglied der SHG, ob aktiv oder passive, in unterschiedlicher und vielfältiger Form profitieren.

5.2. Diskussion Teil 2

Prinzipiell scheint der Rücklauf von 40% bei der Befragung der Mitglieder ein gutes Ergebnis zu sein. Da die Umfrage über ein Rundmail im Rahmen der regelmäßig gesendeten Newsletter, welche routinemäßig 1x/Monat von der Vorsitzenden an alle Mitglieder geschickt wird, gesendet wurde, haben alle Mitglieder das Mail erhalten. Die Anfrage erfolgte bewusst in der üblichen Kommunikationsform per E-Mail, um den Mitgliedern die Nutzung ihrer speziell auf ihre Bedürfnissee adaptieren Kommunikationsformen (spezielle Schreib-/Leseprogramme) zu ermöglichen. Verständlicher ist es, dass die Fragebögen in Papierformat nicht angenommen wurden, da es wahrscheinlich aufgrund der Sehbeeinträchtigung von vielen Mitgliedern nicht möglich ist, diese adäquat zu bearbeiten. Obwohl bei der Erstellung der Fragebögen auf die besonderen Bedürfnisse von sehbehinderten Menschen eingegangen wurde (sehr große Schrift, viel Kontrast, wenige Fragen auf einer Seite), wurde von allen Teilnehmern die digitale Form präferiert. Grund hierfür ist, dass viele Betroffene den Computer mit eigenen Assistenzprogrammen (sprachliche Untermalung, Schriftgröße adaptiert, etc.) nutzen, und den Umgang mit diesen Geräten aufgrund ihrer Alltagsaktivitäten gewohnt sind.

Zu hinterfragen ist, ob die notwendige Motivation zum Beantworten der Fragen bei einigen Mitgliedern gefehlt hat, da sie nicht einen direkten persönlichen Nutzen darin gesehen haben.

Auf Basis der rückgesendeten Fragebögen konnten sehr interessante Aussagen und Interpretationen, was die aktuelle Bestandsaufnahme der SHG aus Sicht der Mitglieder betrifft, gewonnen werden und die Auswertung kann sicherlich als Basis für zukünftige Maßnahmen zur Veränderungen bzw. Verbesserung der Arbeitsprozesse und Qualitätssicherung dienen.

Besonders hervorstechend sind die Fragenbeantwortungen in Bezug auf die Öffentlichkeitsarbeit und die Informationsvermittlung zur Erkrankung. Annähernd 70% der Befragten ist es wichtig, die Gesellschaft zu informieren. Dass dies derzeit nach Einschätzung der Befragten nicht der Fall ist, zeigt sich in der Beantwortung der Frage über das Wissen der Gesellschaft über die Erkrankung, welches von 94% der Teilnehmer als gering einschätzt wird. Knapp über 60% schätzen die Unterstützung von Seiten der Politik als sehr wichtig ein. Dies wird von den Betroffenen und den Angehörigen in gleicher Weise angegeben. Auch in der Fragengruppe über den Stellenwert der Aktivitäten der SHG sticht eindeutig eine Antwort hervor. 69% der Betroffenen (60% der Angehörigen) empfinden die Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit als sehr wichtig. 45% befürworten die Organisation von Veranstaltungen für Betroffene und Nichtbetroffene. Auch die Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger wird von 61% der Befragten als sehr wichtig angegeben. Auf die Frage, was derzeit fehlt, um auf die SHG in der Öffentlichkeit aufmerksam zu machen, haben über 50% der Befragten angegeben, dass öffentliche Veranstaltungen und Zeitungsartikel über die Arbeit und das Erfahrungswissen der SHG sowie über die Erkrankung fehlen. Dies sollte ein klarer Ansatzpunkt für den Ausbau von zukünftigen Ressourcen sein. Mit dem Infomaterialien, Foldern und Internetauftritten ist die Gruppe derzeit zufrieden, was die Beibehaltung bestätigt und eine Weiterführung auf jeden Fall sinnvoll macht.

Auf die Frage nach der Wichtigkeit der SHG für jeden Einzelnen tritt eindeutig die Wichtigkeit für das private Leben und die sozialen Interaktionen in den Vordergrund. Die regelmäßigen Gruppentreffen werden von mehr als 50% als sehr wichtig angesehen. Hier werden vor allem die Gespräche unter Gleichbetroffenen und die gemeinsamen Aktivitäten als zentraler Bestandteil der Aufgaben einer SHG gesehen. Medizinischer Informationsaustausch, Anleitungen und Schulung zur Pflege und

Therapie, spezieller Informationsgewinn über das Krankheitsbild und Erhalt von spezifisch rechtlichen Informationen werden von der Mehrheit als wichtig erachtet. Ebenso ist die Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medizin/Therapien und Unterstützung und Förderung von wissenschaftlichen Tätigkeiten mehr als der Hälfte wichtig.

Die Wichtigkeit der SHG für das berufliche Leben tritt bei den Befragten eindeutig in den Hintergrund und wird von 45% mit nicht wichtig beurteilt.

Um langfristig aus den Antworten Informationen für Verbesserungsmöglichkeiten gewinnen zu können, wurde ein Fragenkomplex zusammengestellt, der es den Mitgliedern ermöglichte anzugeben, in welchen Bereichen sie sich mehr Unterstützung erwarten würden. Mehr als 50% der Befragten erwarten sich mehr Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit und mehr Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger. Laut Angaben von 61% der Befragten existieren derzeit keine adäquaten Behandlungs- und Notfallleitlinien ihrer Erkrankung. Ebenso sollten die gemeinsamen Aktivitäten und die Gespräche unter Gleichbetroffenen, die in der Wichtigkeitsbefragung zuvor als bedeutend erachtet wurden, noch weiterhin gefördert und ausgebaut werden. Folglich können daraus die zuvor beschriebenen Hauptaufgaben und meist geschätzten Aufgaben der SHG, nämlich soziale Interaktionen und private Vernetzungen, bestätigt werden. Dies wird auch nochmals mit der Beantwortung der Frage nach den Gründen für den Beitritt zu einer SHG unterstrichen, wonach 70% der Befragten Gespräche unter Gleichbetroffenen als Hauptmotivation angaben. Weitere, für mehr als 50% der Befragten, sehr wichtige Gründe, einer SHG beizutreten, sind Aufklärung der Öffentlichkeit und politische Einflussnahme durch ihre Arbeit.

Nur wenn Informationen über die Erkrankungen der breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden, kann diese auch für die speziellen Bedürfnisse der Betroffenen sensibilisiert werden. Ebenso sollte durch die Aufklärung in politisch tätigen Kreisen eine sinnvolle Unterstützung in finanzieller und sozialpolitischer Hinsicht bewirkt werden. Ein weiteres, besonders wichtiges Anliegen von allen Befragten in Hinblick auf die Verbesserungsoptionen für die Zukunft ist die Verfügbarkeit eines Taubblinddolmetschers/Taubblindassistenten im Rahmen der Tätigkeiten der SHG. Unter den Betroffenen geben 62% an, dass sie dies als sehr wichtig erachten, von keinem wurde die Angabe „nicht wichtig“ gemacht. Dieser Verbesserungswunsch richtet sich vor allem an die politischen Rahmenbedingungen, da das regelmäßige Vorhandensein

eines Taubblinddolmetschers auf jeden Fall einen weiteren finanziellen Aufwand bedeutet, der nur durch zusätzliche Subventionen, Zuschüsse und Fördermittel gedeckt werden kann.

Trotz der vielen Anregungen sind in Zusammenschau der Beantwortungen die Mitglieder der SHG in der Mehrheit mit der Arbeit ihrer Gruppe zufrieden. Obwohl sie sich grundsätzlich mehr Öffentlichkeitsarbeit und einen verbesserten Internetauftritt wünschen, sind 89% mit der Qualität des aktuellen Internetauftrittes und 78% mit der Qualität der aktuellen Öffentlichkeitsarbeit zufrieden.

Wie in den vorigen Kapiteln bereits beschrieben, ist die Evaluation von SHGn ein noch nicht in den Routinebetrieb aufgenommenes Instrument, welches aber von der Mehrheit der Mitglieder und auch den Sponsoren und Förderern erwünscht ist und in Zukunft an Relevanz zunehmen wird.

Auf die Frage, ob die Zufriedenheit der Mitglieder ausreichend evaluiert wird, teilt sich die Gruppe in zwei annähernd gleich große Teile. 56% beantworten dies mit „ja“, 44% mit „nein“. Gleich verhält es sich bei der Frage nach der Evaluation von Zielen. 56% halten die Evaluation für ausreichend, 44% für nicht ausreichend. Dies könnte ein Hinweis dafür sein, dass zu diesem Thema bisher noch nicht genügend Informationen vorhanden sind, sodass eine Diskussion darüber noch nicht im Detail stattgefunden hat. Viel eindeutiger fällt die Antwort auf die Frage aus, ob eine Evaluation der Qualität und Effektivität der Arbeit in der SHG eine Verbesserung der Arbeit erzielen kann, was 78% mit „ja“ beantworten. Dies zeigt, dass eine Evaluation sehr wohl erwünscht ist, und ein Großteil der Befragten der Ansicht ist, dass durch eine Evaluation der Arbeit einer SHG eine Verbesserung der Situation und Effektivitätssteigerung bewirkt werden kann. Die Bereitschaft zur Mitarbeit der Mitglieder ist grundsätzlich gegeben, da sie sich bewusst sind, dass eine Evaluation und eine Analyse eine Verbesserung der Arbeit erzielen kann und eine Beurteilung auch aus objektiver Sichtweise erfolgen sollte.

6. Zusammenfassung

Mit Hilfe dieser Arbeit konnte eine erste Evaluation einer SHG für seltene Erkrankungen durchgeführt werden. Es ist gelungen, eine aktuelle Bestandsaufnahme in Anlehnung an ein bereits bestehendes Evaluationsmodell von der derzeitigen Situation der Organisation zu geben und diese mit anderen bereits evaluierten SHGn zu vergleichen. Ebenso wurde eine ausführliche Mitgliederbefragung durchgeführt, die sich mit der Zufriedenheit und den Verbesserungswünschen jedes Einzelnen in der Gruppe auseinandersetzt, sodass es mit dieser Arbeit auch gelungen ist, eine aktuelle Auswertung aus Sicht der Betroffenen zu geben.

Ein besonderer Schwerpunkt in der Beobachtung wurde auf mögliche Unterschiede in der Arbeit, den Angeboten und den Strukturen gelegt, die aufgrund der unterschiedlichen Gruppengröße und des unterschiedlichen Bekanntheitsgrades gegeben sind.

Ebenso wurde ein besonderes Augenmerk auf mögliche Probleme und spezielle Herausforderungen, die die Gruppe aufgrund der kleineren Mitgliederzahl und des mangelnden Wissens über die Erkrankung hat, gerichtet.

Das übergeordnete und aller Gruppen gemeinsame Ziel ist es, gemeinsame Aktivitäten für ihre Mitglieder anzubieten, und die Betroffenen vor allem mittels Informationsweitergabe und Erfahrungsaustausch in Bezug auf den Umgang mit ihrer Erkrankung zu unterstützen. Diese Grundidee wird von allen SHGn gleichermaßen verfolgt und wird von allen SHGn annähernd gleich umgesetzt. Die Schwierigkeiten, denen sich die Mitglieder von „USH+TB“ stellen müssen, liegen vor allem in den organisatorischen Bedingungen und Voraussetzungen. Das Fehlen der notwendigen Infrastrukturen (Vereinslokal, Büro) erschwert die Arbeit der Gruppe in allen Bereichen und macht den Einsatz privater Arbeitsmittel erforderlich. Besonders bei der Organisation von Fortbildungen, Informationsveranstaltungen und Gesprächsrunden hat es „USH+TB“ schwieriger, da die geeigneten Rahmenbedingungen nur zum Teil vorhanden sind. Am schwierigsten ist es für die Gruppe, ehrenamtliche Mitarbeiter für die Tätigkeiten zu finden, was sicherlich nicht auf die fehlende Bereitschaft der Mitglieder zurückzuführen ist, sondern an der eingeschränkten Auswahl von Freiwilligen aufgrund der geringeren Betroffenenzahl und den körperlichen Einschränkungen der Betroffenen liegt. Auch die Evaluation der Leistung und der Qualität ist in der SHG für seltene Erkrankungen noch nicht routinemäßig verankert, was in größeren Gruppen

häufiger schon vielfach sichergestellt ist und immer mehr in die Routinearbeit integriert wird. Hier wird die Hilfe von Außenstehenden und Dritten benötigt, die das Knowhow, die Instrumente und Ressourcen zur Verfügung stellen, um diese Initiativen zu starten und umzusetzen. Konnte dies umgesetzt werden, ist es anschließend wichtig, die erarbeiteten Ergebnisse der Öffentlichkeit und möglichen Subventionsstellen zu präsentieren, um stichfeste Argumente für die Mithilfe, Unterstützung und Förderung liefern zu können. Dass die Motivation in diese Richtung gegeben ist, zeigt sich aber ganz deutlich. „USH+TB" hat bereits begonnen, qualitätsfördernde Maßnahmen zu setzen, indem sie klare Ziele definiert, und deren Umsetzung auch konsequent evaluiert. Das ständige Bemühen, sich kritisch zu hinterfragen, zeigt den Willen, eine Verbesserung der Strukturen und Situation zukünftig anzustreben. Die Bereitschaft des Kernteams die Angebote und Leistungen trotz eingeschränkter Ressourcen stets auszubauen, wird durch die Zufriedenheit der Mitglieder honoriert.

Ganz deutlich sticht in den Angaben heraus, dass es Ziel ist, in Zukunft noch mehr an Öffentlichkeitsarbeit zu leisten, um die Gesellschaft über die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu informieren. Hier könnte Pro Rare Austria in der Funktion als Dachverband durchaus bei der Informationsstreuung unterstützen. Das wichtigste und häufig betonte Ziel für alle Mitglieder ist die Einführung eines Taubblinddolmetschers, der die gesamte Arbeit für alle Beteiligten erleichtern würde und eine wichtige Unterstützung auch im alltäglichen Leben bieten könnte. Nur durch eine ausreichende Aufklärung und klare Darstellung der Notwendigkeit durch Evaluationsprozesse wird es möglich sein, die dafür Verantwortlichen zu überzeugen, um die dafür notwendigen finanziellen Mitteln zu lukrieren.

Auch in dem Teil der Arbeit, in welchem jedes einzelne Mitglied nach Zufriedenheit und Verbesserungswünschen befragt worden ist, wird immer wieder in unterschiedlichen Formen die Notwendigkeit eines Taubblinddolmetschers hervorgehoben. Ebenso wird der Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit betont, um auf die speziellen Anliegen und Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Diesbezüglich würden sich die Mitglieder auch mehr Veranstaltungen und offizielle Auftritte erwarten, um Ihren Wünschen Gehör verschaffen zu können. Pro Rare Austria hat diesem Wunsch bereits entsprochen und eine Vorstellung innovativer Therapien im Rahmen des 9. Österreichischen Kongresses für seltene Erkrankungen im September 2018 ermöglicht. Gründe, warum dies in der Vergangenheit nicht gelungen

ist, sehen die Mitglieder einerseits in der fehlenden Zeit und andererseits in der fehlenden Unterstützung von zuständigen sozialpolitischen Stellen. Weiters wird der Ausbau von allgemeinen Leitlinien und Notfallmanagementstrategien von den Mitgliedern eingefordert. Trotz der kritischen Beurteilung und Bewertung einzelner Fragen sind die Mitglieder überwiegend sehr mit der Arbeit ihrer SHG zufrieden. Besonders die Art der angebotenen Aktivitäten und die sozialen Kontakte untereinander werden mit großer Zustimmung und Wertschätzung beurteilt. Auch die Qualität des Internetauftrittes, die Informationsfolder und die Teilnahme an fachspezifischen Veranstaltungen werden von den Mitgliedern der Gruppe als sehr positiv bewertet. Wünschen würden sie sich zukünftig lediglich mehr Quantität in diesen Bereichen.

Zusammenfassend kann aber die eindeutige Aussage mit dem Konsens aller Befragten getroffen werden, dass alle Mitglieder durch das regelmäßige Aufsuchen der SHG psychisch und sozial profitieren und sie grundsätzlich Evaluationsmodelle hinsichtlich Qualität und Effektivität jederzeit unterstützen, um den Fortschritt und die Weiterentwicklung ihrer SHG voranzutreiben.

7. Schlussfolgerung

Abschließend hofft die Autorin, mit dieser Arbeit auch einen kleinen Teil dazu beigetragen zu haben, die Öffentlichkeit über die besondere Situation, Bedürfnisse und Herausforderungen von SHGn für seltene Erkrankungen aufzuklären, und zu veranschaulichen, welch wertvolle Arbeit, trotz Hürden und spezieller Anforderungen der Betroffenen, von den Mitgliedern geleistet wird. Es ist gelungen, Qualität und Effektivität der Leistungen der SHG „USH+TB“ anschaulich und transparent darzustellen. Zusammenfassend kann nach der Evaluierung eindeutig bestätigt werden, dass die SHG „USH+TB“ im Vergleich zu anderen SHGn nicht weniger an Leistung erbringt als größere Gruppen. Ein grundlegendes Problem, dass die Arbeit in allen Ebenen erschwert ist sicherlich der geringere Bekanntheitsgrad in der Gesellschaft und die Minderanzahl an Mitgliedern. Vor diesem Hintergrund ist der Anschluss an eine größere Gruppe, wie sie von Pro Rare Austria symbolisiert wird, vorteilhaft. Die sich daraus ergebenden Synergien und das vorhandene Netzwerk könnten in Zukunft verstärkt für die Umsetzung der Ziele von „USH+TB“ herangezogen werden.

Trotz teils schwieriger Voraussetzungen nehmen die Mitglieder von „USH+TB“ die Herausforderung an, dasselbe Spektrum an Leistungen wie größere SHGn anzubieten, was ihnen auch in den meisten Vorhaben gelingt. Ein vollständiges Umsetzen ihrer Ziele wird erst dann möglich sein, wenn ein Verständnis in der Öffentlichkeit dafür geschaffen wurde, dass gerade SHG für seltene Erkrankungen die besondere Unterstützung der Gesellschaft brauchen und ihnen die notwendige zusätzliche Unterstützung zugesagt wurde. Hier ist Pro Rare Austria in der Funktion als Interessensvertretung für Selbsthilfegruppen und –vereine für seltene Erkrankungen gefragt, um die Schaffung entsprechender systemischer Rahmenbedingungen voranzutreiben.

Durch die Fragebogenerhebung, gerichtet an alle Mitglieder von „USH+TB“, konnte eine aktuelle Bestandsaufnahme und ein Feedback über die Qualität der Arbeit der SHG gewonnen werden, welche sich in mehrheitlicher Zufriedenheit äußert. Um die Angebote und Leistungen in Bezug auf Effektivität zu optimieren, konnten Verbesserungswünsche und –vorschläge der Mitglieder gewonnen und klar definiert werden. Ziel ist es, durch die Analyse und Interpretation eine Verbesserung der derzeit angebotenen Leistungen herbeizuführen, um eine Weiterentwicklung von unzureichend ent-

wickelten Strukturen und Prozessen voran zu treiben. Nur durch eine regelmäßige Evaluierung ist es möglich, die Leistungen und Angebote kritisch zu betrachten, um Maßnahmen für eine mögliche Verbesserung zu setzen.

In Zusammenschau aller Ergebnisse kann die klare Schlussfolgerung getroffen werden, dass derzeit bereits qualitativ sehr gute Arbeit in der SHG stattfindet, die jedoch durch die Bearbeitung einiger aufgezeigter Kritikpunkte in Zukunft noch optimiert werden kann.

Auf jeden Fall ist die Bereitschaft zur Mitarbeit und Mithilfe von Seiten der Mitglieder gegeben, die sich dadurch eine positive Weiterentwicklung ihrer SHG für die Zukunft erhoffen.

Wünschenswert wäre, dass diese Arbeit auch anderen SHGn von seltenen Erkrankungen, die mit ähnlichen Problemen zu kämpfen haben, als Vorlage für eine Evaluation dienen könnte, um deren Mitgliedern bei der Optimierung von bestehenden Strukturen zu unterstützen und um sinnvolle Maßnahmen in Bezug auf Effektivität und Qualität ihres Wirkungskreises setzen zu können.

Schlussendlich hofft die Autorin, mit dieser Arbeit auch einen Teil zur Öffentlichkeitsarbeit beigetragen zu haben, indem sie die Informationen über die Wichtigkeit und Notwendigkeit von SHG, im Speziellen für seltene Erkrankungen, repräsentativ darstellen und deren spezielle Probleme aufzeigen konnte, um in Zukunft weiterhin bzw. mit noch mehr Unterstützung durch die öffentliche Hand rechnen zu dürfen

Literaturverzeichnis

Badura, Bernhard. *Volksmedizin und Gesundheitsvorsorge.* 1978.

Badura, Bernhard, and Petra Strodtholz. „Qualitätsforschung und Evaluation im Gesundheitswesen." In *Das Public Health Buch, Gesundheit und Gesundheitswesen*, by F W Schwartz, et al. München: Urban&Fischer.

BMG, Bundesministerium für Gesundheit. „Nationaler Aktionsplan für seltene ErkrankungenNAP.se/2014-2018." Nationale Koordinationsstelle für Seltene Erkrankungen (NKSE), Wien, 2015.

Bolz, Hanno, and Andreas Gal. „Genetik des Usher-Syndroms." *medgen*, no. 14 (2002).

Braun, J, U Kettler, and I Becker. „Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik." Schriftenreihe desBMFuS, Stuttgart, 1997.

Bundesministerium für Gesundheit. „Seltene Erkrankungen in Österreich." Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen, Gesundheit Österreich, Wien, 2012.

Core Team, R. *A language and environment for statistical computing.* Vienna, Austria R Foundation for Statistical Computing. 2018. http://www.R-project.org/.

Damen, GW, RJ Pennings, AF Snik, and EA Mylanus . „Quality of life and cochlear implantation in Usher Syndrome type I." *Laryngoscope*, no. 116 (2006): 723-728.

Eidt, F, M Frank, A Reimann, T Wagner, T Mittendorf, and J.v.d. Schulenburg. „Maßnahmen zur Vrbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland." Studie, Bundesministerium für Gesundheit, Hannover, 2009.

Faurisson, F. *Eurodis Care 2: survey of diagnostic deays, 8 diseases,Europe.* 2005.

Findeis, P, T Schachl, and W Stark. „Modelle der Einbindungvon Selbsthilfe-Initiativen in das gesudnheitliche Versorgungssystem." Bayrischer Forschungsverbund PH, München, 2000.

Fishman, GA, RS Young, V Vasquez, and P Lourenco. „Color vision defects in retinitis pigmentosa." *Annals of Ophthalmology* (Springer), no. 13 (1981): 609-618.

Forum Usher; *www.usher-taubblind.at.*,2018

GMDS-Deutsche Gesellschaft für Medizin Informatik, Biometrie und Epidemiologie. „Begriffe und Konzepte des Qualitätsmanagements." *Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie*, 1996: 200-230.

Hart, Dieter. *Einbeziehung des Patienten in das Gesundheitssymstem: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung.* Vol. 1, in *Das public health Buch*, by Friedrich Wilhelm Schwartz, 333-338. München: Urban&Fischer, 2003.

Hashimoto, T, T Gibbs, and C Lillo. „Lentiviral gene replacement therapy of retinas in a mouse model for Usher syndrome type 1B.“ *Gene Therapy*, no. 14 (2007): 584-594.

Jagusch, Frank. *Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen und Gesundheitsversorgung.* 1. Vol. 1. 1 vols. Berlin: Pro Business, 2013.

Kammerer, P, and A Kukartz. „Professionelle und Selbsthilfe.“ *ISAB Schriftenreihe* (Eigenverlag), no. Nr.35 (1994).

Kircher, Susanne Gerit. *Medizinische Selbshilfegruppen als Einrichtung des Gesundheitswesens.* Edited by Germany. Vol. 1. 2 vols. Shaker Verlag, 2008.

Kircher, Susanne Gerit, *Medizinische Selbshilfegruppen als Einrichtungen des Gesundheitswesens.* Vol. 2. 2 vols. Shaker Verlag, 2008.

Ludwig Boltz Institute for Rare and Undiagnosed Disease. „Eine von zwanzig Personen ist betroffen:dringender Forschungsbedarf für Seltene Erkrankungen.“ Edited by Isabel Griesshammer. *Ludwig Boltzmann Institute for Rare Undiagnosed Disease.* 2017.

Maier, Monika. *Selbsthilfe im Wandel der Zeit.* Vol. 1, in *Selbsthilfebewegung in Österreich, Entwicklung und Zukunftsperspektiven*, by Oskar Meggeneder, edited by Frankfurt am Main, 2015-227. Frankfurt: Mabuse Verlag, 2011.

OrphaNet:http://www.orphanet.de/. *Version 5.15.0.* 2018. *www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease* Drugs, Das Portal für Seltene Erkrankungen und Orphan, ed. *www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease.* C. Blanchet and C. Hamel. Februar 2009.

Palmer, S, and D.J. Torgerson. „Economics notes:definition of efficiency.“ *BMJ*, no. 9 (1999).

Pennings, RJ, GW Damen, and AF Snik. „Audiologic performance and benefit of cochlear implantation in Usher syndrome type I.“ *Laryngoscope*, no. 116: 717-722.

Petermann, Franz. *Patientenschulung und Patientenberatung.* Vol. 1. 1 vols. Göttingen: Hogrefe, 1997.

Petit, C. „Usher syndrome: from genetics to pathogenesis.“ Edited by Aravinda Chakravart and Eric D. Green. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, no. 2 (2001): 271-297.

Pro Rare Austria. „Jahresbericht 2017.“ Jahresbericht, Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen, Wien, 2017, 136.

Pro Rare Austria, *http://www.prorare-austria.org.* 2018

Schneider, M. „Productivity, Efficienxy,Effectiveness and Qualitiy of Health Care.“ Institut für Gesundheits-,System-Forschung, 1994, 145ff.

Seeliger, M.W., M.D. Fischer, and M. Pfister. „Klinik,Diagnostik und Behandlungsoptionen des Usher-Syndroms.“ *Ophtalmologe* (Springer Medizin Verlag), no. 106 (2009): 505-510.

Trojan, Alf. *Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselbsthilfe.* Vol. 1, in *Das Public Health Buch*, by Friedrich Wilhelm Schwartz, 321-333. München: Urban&Schwartz, 2003.

Tojan,Alf. „Beteiligung von Patienten an der Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen.“ *Gesundheit und Demokratie*, 1999: 231-243. Verlag für Akademische Schriften, Frankfurt 1999a

Voigtländer, Til, Florian Bachner, Ursula Unterberger, Christine Leopold, Joy Ladurner, and Claudia Habl. *Seltene Erkrankungen in Österreich.* Bundesministerium für Gesundheit, Gesundheit Österreich GmbH, 2012.

Wetterauer, B, and R. Schuster. „Seltene Krankheiten- Probleme, Stand und Entwicklung dernationalen und eruopäischen Forschungsförderung.“ *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, April 2008: 519-528.

Wickham, Hardley. „Elegant Graphics for Data Analysis.“ 2016.

Williams, A. „Science of Marketing at Who? A Commentary; Worl Health 2000.“ *Health Economics*, no. 5 (10 2001): 93ff.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 - Altersverteilung 44
Abbildung 2 - Wie wurden Sie auf die SHG aufmerksam? 44
Abbildung 3 - Wie lange sind Sie Mitglied der SHG? 45
Abbildung 4 - Wie wichtig ist die SHG für Ihr privates Leben? 46
Abbildung 5 - Wie wichtig ist die SHG für ihre sozialen Interaktionen? 47
Abbildung 6 - Wie wichtig ist die SHG für ihr berufliches Leben? 47
Abbildung 7 - Wie wichtig ist die SHG als medizinische Unterstützung? 48
Abbildung 8 - Welchen Stellenwert hat die SHG für Sie bezüglich einer Interaktion mit Sozialeinrichtungen? 49
Abbildung 9 - Wie beurteilen Sie die regelmäßigen Gruppentreffen? 49
Abbildung 10 - Wie hoch würden Sie den Gewinn an Lebensqualität durch die SHG beschreiben? 50
Abbildung 11 - Wie wichtig ist es ihnen, die Gesellschaft zu informieren? 50
Abbildung 12 - Wie wichtig schätzen Sie die Unterstützung von Seiten der Politik ein? 51
Abbildung 13 - Wie beurteilen Sie die Häufigkeit der Treffen 52
Abbildung 14 - Gespräche unter Gleichbetroffenen 53
Abbildung 15 - Spez. Informationen über das Krankheitsbild 53
Abbildung 16 - Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie 54
Abbildung 17 - Spezifische Information und rechtliche Informationen 54
Abbildung 18 - Gemeinsame Aktivitäten 55
Abbildung 19 - Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit 56
Abbildung 20 - Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene 56
Abbildung 21 - Vorsorgekampagne 57
Abbildung 22 - Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger 57
Abbildung 23 - Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medizin/Therapien 58
Abbildung 24 - Unterstützung und Förderung wissenschaftliche Tätigkeiten 58
Abbildung 25 - Spez. Informationen über das Krankheitsbild 59
Abbildung 26 - Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie 59
Abbildung 27 - Spezifische Information und rechtliche Informationen 60
Abbildung 28 - Vorsorgekampagne 60
Abbildung 29 - Gespräche unter Gleichbetroffenen 61
Abbildung 30 - Gemeinsame Aktivitäten 61
Abbildung 31 - Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit 62
Abbildung 32 - Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger 62
Abbildung 33 - Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene 63
Abbildung 34 - Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medikamenten/Therapien 63
Abbildung 35 - Spez. Informationen über das Krankheitsbild 64
Abbildung 36 - Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie 64
Abbildung 37 - Spezifische Information und rechtliche Informationen 65
Abbildung 38 - Vorsorgekampagne 65
Abbildung 39 - Gespräche unter Gleichbetroffenen 66
Abbildung 40 - Gemeinsame Aktivitäten 66
Abbildung 41 - Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit 67
Abbildung 42 - Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger 67
Abbildung 43 - Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene 68
Abbildung 44 - Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medikamenten/Therapien 68
Abbildung 45 - Infomaterial, Folder 69

Abbildung 46 - Öffentliche Veranstaltungen 69
Abbildung 47 - Zeitungsartikel 70
Abbildung 48 - Internetauftritte 70
Abbildung 49 – Andere 71
Abbildung 50 - Wie wichtig wäre ein eigenes, fixes Vereinslokal/Büro für die SHG? 72
Abbildung 51 - Wie wichtig ist die ständige Verfügbarkeit eines Taubblinddolmetschers/ Taubblindassistenten im Rahmen der SHG? 73
Abbildung 52 - Wie wichtig wäre die Einrichtung eines Krisenmanagementteams über die SHG? 74
Abbildung 53 - Sind Sie mit dem Internetauftritt ihrer SHG zufrieden? 74
Abbildung 54 - Bietet ihre SHG ausreichende Leitlinien für Behandlung bzw. Notfallleitlinien? 75
Abbildung 55 - Wie beurteilen Sie die Öffentlichkeitsarbeit ihrer SHG? 75
Abbildung 56 - Denken Sie, dass die Zufriedenheit der Mitglieder ausreichend evaluiert wird? 76
Abbildung 57 - Wird die Erreichung der gesetzten Ziele gemeinsam mit den Mitgliedern der SHG ausreichend evaluiert? 76
Abbildung 58 - Denken Sie, dass eine Evaluation der Qualität und Effektivität der Arbeit in der SHG eine Verbesserung der Arbeit erzielen könnte? 77
Abbildung 59 - Wie häufig haben Sie über die SHG neue medizinische Ratschläge erfahren? 78
Abbildung 60 - War bereits einmal ein Arzt/Krankenhausbesuch nicht mehr notwendig, da ihre Fragen in der SHG bereits beantwortet wurden? 78
Abbildung 61 - Wie beurteilen sie den finanziellen Aufwand für die Mitgliedschaft der Selbsthilfegruppe? 79
Abbildung 62 - Denken Sie, dass sich durch die Anstellung eines hauptamtlichen Mitarbeiters die Qualität der SHG verbessern würde? 79
Abbildung 63 - Wie groß ist das Wissen der Gesellschaft über ihre Erkrankung? 80

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 – Korrelationskoeffizienten nach Spearman zwischen Frage 5, 6 und 7 45

Abkürzungsverzeichnis (alphabetisch)

BMG: Bundesministerium für Gesundheit
EURODIS: European Organization for Rare Diseases“
FB/SE: Fragebogen für seltene Erkrankungen
NAP.se: Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen
NKSER: Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen
ÖKUSS: Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
ÖNORM: Österreichische Norm
ÖHTB: Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbeeinträchtigte
QM: Qualitätsmanagement
RDI: Rare Diseases International
RP: Retinitis pigmentosa

SHG: Selbsthilfegruppe
SHGn: Selbsthilfegruppen
UG: Untersuchungsgruppe
USH: Usher
USH+TB: Forum für Usher Syndrom – Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit
VG: Vergleichsgruppe

Anhang

Anhang 1 Fragenkatalog an Leitung/SHG – nach Evaluationsmodell/ Kircher.....98
Anhang 2 Ausgefüllter Fragenkatalog von der Leitung der SHG.....100
Anhang 3 Begleitschreiben an die Mitglieder der SHG zur Fragebogenerhebung.....105
Anhang 4 Fragebogen zur Selbstevaluation an die Mitglieder der SHG.....106
Anhang 5 Web-Format des versendeten Fragebogens+Anschreiben.....114

7.1. Fragenkatalog an Leitung/SHG – nach dem Evaluationsmodell von Kircher

- Wie lange gibt es schon das Forum für Usher Syndrom?
- Wie ist es gegründet worden?
- Wie viele Mitglieder umfasst der Verein?
- Wer sind die Mitglieder? Betroffenen, Angehörige,...
- Was wird den Mitgliedern angeboten?
- Wie häufig finden Treffen statt?
- Welche Art Treffen sind das?
- Worin sehen sie die Wichtigkeit der Selbsthilfegruppen(SHG)?
- (Bitte die 5 wichtigsten Punkte angeben)
- Welche Hauptprobleme haben Menschen mit rare disease?
- Welche Hauptprobleme haben Mitglieder/Angehörige/Freiwillige von RD SHG?
- Wie werden Betroffene auf Sie aufmerksam?
- Ist es schwierig Sponsoren/Subventionsgeber zu finden? Wenn ja, warum?
- Wie finanzieren sie sich? Was ist die Haupteinnahmequelle der SHG?
- Welche Möglichkeiten sehen Sie, Qualität und Effektivität aufzeigen können?
- Ist es Ihnen wichtig, Qualität und Effektivität der SHG aufzeigen zu können?
- Wird dies bereits in Ihrer SHG evaluiert?
- Könnte das Leistungsangebot durch höheres Sponsoring gesteigert werden?
- Wenn ja, wie würden Sie es steigern?
- Was ist Ihrer Meinung nach der Hauptgewinn an Lebensqualität durch die Teilnahme an der SHG?
- Was sind die 5 wichtigsten Ziele für Sie als SHG?
- Werden Ziele in der SHG definiert, wenn ja, wie lauten diese?
- Werden diese Ziele evaluiert?
- Können Sie Maßnahmen definieren, die zur Qualitätssicherung in Ihrer SHG beitragen?
- Welche Maßnahmen müssen in Ihrer SHG finanziert werden?

- z.B. Büroraum, Telefonhotline, Internet, Zeitungen, Broschüren, öffentl. Präsentationen(Kongresse, Presse,, Veranstaltungen für Mitglieder?)

- „ Was sind Ihrer Meinung nach die wichtigsten Aufgaben Ihrer SHG? Nennen Sie bitte zumindest die 5 wichtigsten“

- Welche Leistungen, Aufgaben, Angebote, Anforderung sind Ihrer Meinung nach noch am meisten ausbaufähig?

- Könnten gewisse Leistungen mit mehr finanzieller Unterstützung angeboten werden?

- Was vermissen Sie am meisten in Ihrer SHG?

- Wo sehen Sie die größten Probleme in Ihrer SHG?

7.2. Ausgefüllter Fragenkatalog von der Leitung der SHG „USH+TB“

- Wie lange gibt es schon das Forum für Usher Syndrom?

Als Verein seit Juni 2016, davor ca. seit 2015 als lose SHG bzw. als Proponentengruppe, die mit der Vereinsgründung beauftragt war

- Wie ist es gegründet worden?

Lange und intensive Vorbereitungsarbeit, es galt, unterschiedliche Betroffenen-(Personen-/Kommunikationsgruppen auf einen gemeinsamen Nenner zu bringen und insb. auch Kommunikationsbarrieren zu überwinden. Gründung in Gründungsversammlung.

- Wie viele Mitglieder umfasst der Verein?

Dzt. 45

- Wer sind die Mitglieder? Betroffenen, Angehörige,...

– *Betroffene (ca. 60 %)*
– *Angehörige (ca. 35 %)*
– *Sonstige, Fördermitglieder, Fachkräfte (ca. 5 %)*

- Was wird den Mitgliedern angeboten?

– *Informationsplattform und Austausch*
– *Medizinische Anlaufstellen*
– *Lobbying im sozialrechtlichen Bereich*
– *Peer-Beratung*

- Wie häufig finden Treffen statt?

– *Im Schnitt alle 2 Monate*

- Welche Art Treffen sind das?

– *Gesprächsrunden*
– *Informelle Austauschrunden*
– *Aktivitäten wie Wanderung, Klettern, Weinverkostung etc.*
– *Weihnachts-/Neujahrsfeiern*
– *Stammtisch (offene Runde)*

- Worin sehen sie die Wichtigkeit der Selbsthilfegruppen(SHG)?
  (Bitte die 5 wichtigsten Punkte angeben)

– *Vernetzung von Betroffenen und Angehörigen*
– *Informationsaustausch*
– *Ansprache von Ärzteschaft und Fachkräften*
– *Peer-to-peer counseling je nach Einzelfall, Erfahrungsaustausch*
– *Bewusstseinsschaffung in der Öffentlichkeit*

- Welche Hauptprobleme haben Menschen mit rare disease?

– *Späte Diagnose*
– *Fehlende Sensibilität bei Diagnosestellung und Aufklärung zu (fehlenden) Therapieoptionen*

- *Fehlendes Bewusstsein zu den Herausforderungen der Erkrankung in der Öffentlichkeit*
- *Fehlende Leistungen, die für Alltagsbewältigung notwendig sind (im konkreten Fall: Taubblindenassistenz, Taubblindendolmetschung, Hilfsmittel unterschiedlicher Art*
- *Psychosoziale Auswirkungen*
- *Gefahr von Isolation*

- Welche Hauptprobleme haben Mitglieder/Angehörige/Freiwillige von RD SHG?
- *Fehlende Geldmittel*
- *Fehlende personelle Ressourcen*
- *Herausforderung zeitliche Ressourcen für Krankheitsmanagement, Eigenen Alltag leben, ehrenamtliches Engagement*
- *In der Realität daher nur sehr wenige aktive Mitglieder*

- Wie werden Betroffene auf Sie aufmerksam?
- *Website*
- *Infobroschüre*
- *Veranstaltungen*
- *Medienberichte*
- *Facebook*
- *Via Kooperationspartner_innen*
- *Hinweis durch Ärzteschaften*

- Ist es schwierig Sponsoren/Subventionsgeber zu finden? Wenn ja, warum?
- *Ja, sehr schwierig. Weil die Herausforderungen bei Usher Syndrom/Taubblindheit derart spezifisch sind, dass diese kaum bekannt sind und eine Förderung zur Verbesserung von Kommunikation und Mobilität sowie der psychosozialen Situation Betroffener nicht auf ersten Blick sinnvoll erscheint; viele Betroffene leben in Isolation. Wir verwenden viel Zeit darauf, eine Förderung der Dolmetschungskosten zu erreichen, damit die Betroffenen überhaupt einmal in der Lage sind, untereinander zu kommunizieren. Sehr heterogene Kommunikationsformen: lautsprachlich (z.B. mit Hörgeräten oder Cis, oft Zusatztechnik erforderlich, wie z.B. Induktionsanlagen, FM-Anlagen); gebärdensprachlich orientierte Betroffene (insb. bei Usher Typ1, Betroffene sind diesfalls gehörlos geboren und nutzen daher ÖGS, insb. bei Nichtversorgung durch Cis, teileweise auch bei Versorgung mit Cis), Schriftdolmetschung (bei grundsätzlich zwar lautsprachlicher Orientierung, aber wenn akustische Kommunikation zu fordernd wird), Lormen (in die Handfläche buchstabierte Kommunikation)*
- *Die Suche nach Finanzierungs-/Fördermöglichkeiten ist enorm zeitintensiv und aufwändig in der Bürokratie. S. Ausführungen zu Spannungsfeld zeitl. Ressourcen oben.*

- Wie finanzieren sie sich? Was ist die Haupteinnahmequelle der SHG?
- *Mitgliedsbeiträge*
- *Spenden*
- *Förderung der Stadt Wien (allgem. SHG-Förderung)*

- *Angestrebt wird ÖKUSS-Förderung (dzt. ist der Verein noch zu jung, Mindestbestandsdauer 3 Jahre)*
- *In Verhandlung: Förderung durch das BMASK für Dolmetschkosten, noch nicht entschieden*

- Welche Möglichkeiten sehen Sie, Qualität und Effektivität aufzeigen können?
- *Wir verstehen diese Frage nicht.*

- Ist es Ihnen wichtig, Qualität und Effektivität der SHG aufzeigen zu können?
- *Ja. Unbedingt zu berücksichtigen sind hier auch die Rahmenbedingungen. Spannungsfeld ehrenamtliche Arbeit, Vielzahl an Aufgaben, besondere Berücksichtigung der Anforderungen der Mitglieder etc.*

- Wird dies bereits in Ihrer SHG evaluiert?
- *Nein*

- Könnte das Leistungsangebot durch höheres Sponsoring gesteigert werden? Wenn ja, wie würden Sie es steigern?
- *Personelle Ressourcen durch hauptamtlich Tätige verbessern*
- *Dadurch mehr zeitliche Ressourcen, sich den wichtigen Themen auf professioneller Ebene zu widmen.*

- Was ist Ihrer Meinung nach der Hauptgewinn an Lebensqualität durch die Teilnahme an der SHG?
- *Austausch und Vernetzung unter Betroffenen und Angehörigen, „Verstanden-werden", sich nicht mehr ständig erklären müssen (die anderen wissen, wie es ist, mit dualer Sinnesbehinderung zu leben)*
- *Teilnahme an Aktivitäten, die im Mainstream-Alltag wegen der Barrieren Kommunikation und Mobilität nicht oder nur schwer möglich sind (z.B. gemeinsame Ausflüge, Klettern etc.)*
- *Wissen um Hilfen im Alltag und in der Zukunft (in allen Bereichen, sozialrechtlich, Hilfsmittel, künftige Therapieoptionen)*
- *Stärkung des Selbstbewusstseins und der Handlungsfähigkeit*
- *Sich nicht mehr alleine als „rare" zu fühlen*

- Was sind die 5 wichtigsten Ziele für Sie als SHG?
- *Informationsplattform*
- *Vernetzung und Austausch untereinander*
- *Bewusstseinsschaffung und Öffentlichkeitsarbeit*
- *Medizinische Kompetenz*
- *Verbesserung der sozialrechtlichen Situation*

- Werden Ziele in der SHG definiert, wenn ja, wie lauten diese?
- *Ja, entsprechend der oben formulierten Ziele*
- *Steigerung Mitgliederzahl*
- *Fortbildungen*
- *Vernetzung und Kooperationen*
- *Finanzierung von Dolmetschdiensten und ev. Assistenz*
- *Medizinisches Kompetenzzentrum*
- Werden diese Ziele evaluiert?

- *Dzt. nicht*

- Können Sie Maßnahmen definieren, die zur Qualitätssicherung in Ihrer SHG beitragen?
  - *Finanzielle und zeitliche Ressourcen für die SHG-Arbeit*
  - *Wenn ausreichend Dolmetschung und Assistenz möglich ist, schwinden Kommunikationsbarrieren und Mobilitätsbarrieren, womit auch die Qualität der SHG steigt*

- Welche Maßnahmen müssen in Ihrer SHG finanziert werden?
  z.B. Büroraum, Telefonhotline, Internet, Zeitungen, Broschüren, öffentl. Präsentationen (Kongresse, Presse, Veranstaltungen für Mitglieder?)
  - *Webspace*
  - *Website*
  - *Büromaterial, Portokosten etc.*
  - *Infomaterialien*
  - *Weitere Materialien wie Roll-up, Flyer, Anstecknadeln etc.*
  - *Fortbildungen für Vereinsaktive*
  - *Dolmetschung!!! (damit Betroffene egal welcher Kommunikationsform teilnehmen können, wie etwa Schriftdolmetsch, ÖGS-Dolmetsch, taktile Gebärdensprachdolmetsch, Lormdolmetsch und Unterstützung bei basaler Kommunikation)*
  - *(Taubblinden-)Assistenz!!! (damit Betroffene überhaupt teilnehmen können)*
  - *Teilnahmegebühren für Kongresse, Reisespesen*
  - *Standgebühren*
  - *Reisespesen zu internen Sitzungen und Veranstaltungen*
  - *Referenten für eigene Veranstaltungen*
  - *Gruppenmoderation/Klausur*
  - *Aktivitäten (Eintritte, Verpflegung, je nach Art der Aktivität)*
  - *Nutzung von barrierefreie Räumlichkeiten bei Treffen*

- Was sind Ihrer Meinung nach die wichtigsten Aufgaben Ihrer SHG? Nennen Sie bitte zumindest die 5 wichtigsten“
  - *S. Ziele oben, deckungsgleich*

- Welche Leistungen, Aufgaben, Angebote, Anforderung sind Ihrer Meinung nach noch am meisten ausbaufähig?
  - *Angebot umfassender Dolmetschung und Assistenz um Teilnahme allen Betroffenen zu ermöglichen, unabhängig von der individuellen Ausprägung der Erkrankung*
  - *Web-Broschüren zu unterschiedlichen krankheitsspezifischen Themen (Diagnose, Therapieoptionen, sozialrechtliche Situation wie zB. Pflegegeld, Behindertenpass, Ausbildung, Beruf etc.)*

- Könnten gewisse Leistungen mit mehr finanzieller Unterstützung angeboten werden?
  - *Ja, da dadurch die personellen (und damit gleichzeitig die zeitlichen) Ressourcen stark verbessert werden könnten*
  - *Dolmetschung und Assistenz können nur über erhöhte Zuwendung finanzieller Mittel finanziert werden*

- Was vermissen Sie am meisten in Ihrer SHG?
  - *Personelle und zeitliche Ressourcen*
  - *Finanzierung von Dolmetschdiensten und Taubblinden-Assistenz*

- Wo sehen Sie die größten Probleme in Ihrer SHG?
  - *Dass es derzeit nicht möglich ist, über Kommunikationsbarrieren hinweg zu kommunizieren, wenn es keine Mittel für Dolmetschung gibt*
  - *Die Ansprache der Betroffenen, deren Motivation dazu zu kommen*
  - *Mehr aktive Mitglieder stärker einbinden/ansprechen*

7.3. Begleitschreiben an die Mitglieder der SHG zur Fragebogenerhebung

Sehr geehrte Mitglieder!

Mein Name ist Astrid Magele und ich bin HNO Ärztin am Universitätsklinikum St. Pölten. Mein Schwerpunkt ist die Otologie (Ohrenheilkunde), ich leite die Hörstörungsambulanz am Klinikum und bin für die Organisation der Versorgung mit Hörimplantaten, die ich auch selbst operiere, verantwortlich.
An der Donauuniversität in Krems führe ich berufsbegleitend das Studium „Management im Gesundheitswesen“ durch, wobei ich mich hierbei gerade am Ende der Ausbildungszeit befinde und an meiner Masterarbeit arbeite.
Das Thema meiner Arbeit ist die „Evaluation der Qualität und Effektivität von Selbsthilfegruppen für Seltene Erkrankungen am Beispiel „Forum für Usher Syndrom“. Im Rahmen der Arbeit führe ich eine Fragebogenerhebung durch, um nähere Einblicke in dieses Thema zu gewinnen und Daten für meine Arbeit zu sammeln.
Deshalb stelle ich nun meine Bitte an Sie, mich bei dieser Arbeit zu unterstützen und den angefügten Fragebogen auszufüllen.
Natürlich werden alle Ihre Daten und Informationen vertraulich und anonym behandelt.

Vielen herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!
Priv.Doz.Dr. Astrid Magele

7.4.Fragebogen zur Selbstevaluation/Mitglieder (Papierformat)

1) Wie alt sind Sie?

O< 20 Jahre O20-30 Jahre O31-40 Jahre

O41-50 Jahre O51-60 Jahre O<60 Jahre

O Männlich O weiblich

2) Sind Sie selbst Betroffener oder Angehöriger eines Betroffenen?

O Betroffener O Angehöriger

3) Wie wurden Sie auf die SHG aufmerksam?

- Med. Einrichtung
- Internet
- Infomaterial
- Familie
- Bekannte
- Sonstige

4) Seit wann sind Sie Mitglied in der SHG

- Unter 1 Jahr
- 2 Jahre
- seit Beginn (ca. 3-4 Jahre)

5) Wie wichtige ist Ihre SHG für Sie in ihrem privaten Leben?

Wenig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 hoch

6) Wie wichtig ist Ihrer SHG für Sie für soziale Interaktionen?

Wenig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 hoch

7) Wie wichtig sehen sie Ihre SHG für ihr berufliches Leben?

Wenig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 hoch

8) Welchen Stellenwert hat Ihre SHG für Sie bezüglich medizinischer Unterstützung?

Nicht wichtig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr wichtig

9) Welchen Stellenwert hat die SHG für Sie bezüglich Interaktion mit Sozialeinrichtungen?

Nicht wichtig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr wichtig

10) Wie beurteilen Sie die regelmäßigen Gruppentreffen?

Nicht wichtig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr wichtig

11) Wie zufrieden sind Sie mit der Häufigkeit der Treffen?

○ Zu wenig ○ gerade richtig ○ zu häufig

12) Wie hoch würden Sie den Gewinn an Lebensqualität durch die SHG beschreiben?

Gering 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr hoch

13) Bewerten Sie bitte den Stellenwert der Aktivitäten der SHG nach Wichtigkeit: 1-10 1=nicht wichtig, 10=sehr wichtig

... Gespräche unter Gleichbetroffenen

... Spez. Informationen über das Krankheitsbild

... Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie

... Spezifische Information und rechtliche Informationen

... Gemeinsame Aktivitäten

14) Bewerten Sie bitte den Stellenwert der Aktivitäten der SHG nach Wichtigkeit: - nach Außen gerichtet

1-10 1=nicht wichtig, 10=sehr wichtig

... Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit

... Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene

... Vorsorgekampagne

... Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger

... Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medizin/Therapien

... Unterstützung und Förderung wissenschaftliche Tätigkeiten

15) In welchem Bereich würden Sie sich noch mehr Unterstützung erwarten?

- Gespräche unter Gleichbetroffenen
- Spez. Informationen über das Krankheitsbild
- Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie
- Spezifische Information und rechtliche Informationen
- Gemeinsame Aktivitäten

- Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene
- Vorsorgekampagne
- Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger
- Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medikamenten/Therapien

16) Was sind für Sie die 3 Wichtigsten Gründe einer SHG beizutreten?

- Gespräche unter Gleichbetroffenen
- Spez. Informationen über das Krankheitsbild
- Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie
- Spezifische Information und rechtliche Informationen
- Gemeinsame Aktivitäten
- Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene
- Vorsorgekampagne
- Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger
- Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medikamenten/Therapien

17) Wie häufig haben Sie über die SHG neue Medizinische Ratschläge erhalten?

O Unter 5 O bis 20 O über 20

18) War bereits einmal ein Arzt/Krankenhausbesuch nicht mehr notwendig, da ihre Fragen in der SHG bereits beantwortet wurden?

O Noch nie O Manchmal O Sehr häufig

19) Wie beurteilen Sie den finanziellen Aufwand für die Mitgliedschaft der Selbsthilfegruppe?

- O Gering
- O gerade passend
- O zu hoch

20) Wie wichtig wäre ein eigenes, fixes Vereinslokal/Büro für die SHG?

Nicht wichtig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr wichtig

21) Wie wichtig sehen Sie eine ständige Verfügbarkeit eines Taubblinddolmetschers/Taubblindassistenten im Rahmen der SHG?

Nicht wichtig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr wichtig

22) Wie wichtig wäre für Sie die Einrichtung eines Krisenmanagementteams über die SHG?

Nicht wichtig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr wichtig

23) Denken Sie, dass sich durch die Anstellung eines hauptamtlichen Mitarbeiters die Qualität der SHG verbessern würde?

- O Nicht verbessern
- O gering verbessern
- O verbessern
- O sehr verbessern

- o Mitarbeiter von Sozialen Einrichtungen
- o Andere_____

_____

24) Wie groß ist das Wissen der Gesellschaft über ihre Erkrankung?

O Gar nicht O sehr gering

O gering O gut O sehr gut

25) Wie wichtig ist es Ihnen, die Gesellschaft zu informieren?

Nicht wichtig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr wichtig

26) Wie wichtig schätzen Sie die Unterstützung von Seiten der Politik ein?

Nicht wichtig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr wichtig

27) Sind Sie mit dem Internetauftritt ihrer SHG zufrieden?

OZu gering Ogerade richtig Ozu hoch

28) Bietet ihre SHG ausreichende Leitlinien für Behandlung, Notfallleitlinien?

O Ausreichend O nicht ausreichend

29) Wie beurteilen Sie die Öffentlichkeitsarbeit ihrer SHG?

O Zu wenig O ausreichend O zu viel

30) Was fehlt Ihrer Meinung nach um auf Ihre SHG aufmerksam zu werden?

- Infomaterial, Folder
- Internetauftritte
- Öffentliche Veranstaltungen

- Zeitungsartikel
- Werbematerial
- Anderes

31) Wie denken Sie über einen regelmäßigen Newsletter Ihrer SHG?

O Nicht wichtig O wichtig

O sehr wichtig

32) Denken Sie, dass es einen Unterschied zwischen SHG und SHG für Seltene Erkrankungen gibt?

O Ja O Nein

33) Denken Sie, dass SHG für Seltenen Erkrankungen benachteiligt sind?

O Ja O Nein O Nicht bekannt

34) Worin besteht Ihrer Meinung nach der größte Unterschied von beiden?

- Bekanntheitsgrad in der Bevölkerung
- Finanzielle Unterstützung von der Öffentlichkeit
- Finanzielle Unterstützung privater Sponsoren
- Weniger Angebot durch weniger Mitglieder
- Weniger Erfahrungsaustausch durch weniger Mitglieder
- Weniger Wissensvermittlung durch weniger Mitglieder
- Sonstiges

35) Welche Wünsche, Anforderungen und Erwartungen hätten Sie noch für die Zukunft an Ihre SHG?

_____

_____

36) Denken Sie, dass die Zufriedenheit der Mitglieder ausreichend evaluiert und reflektiert wird?

- Nein
- könnte mehr sein
- Ja

37) Wird die Erfüllung der gesetzten Ziele gemeinsam mit den Mitgliedern der SHG ausreichend evaluiert?

- Ja
- Nein

38) Denken Sie, dass eine Evaluation der Qualität und Effektivität der Arbeit in der SHG eine Verbesserung der Arbeit erzielen könnte?

- Ja
- Nein

7.5.Web-Format des versendeten Fragebogens mit Anschreiben

Fragebogen zur Arbeitsweise der Selbsthilfegruppe (SHG) „Forum für Usher Syndrom“

Sehr geehrte Mitglieder!

Mein Name ist Astrid Magele und ich bin HNO Ärztin am Universitätsklinikum St. Pölten.
Mein Schwerpunkt ist die Otologie (Ohrenheilkunde), ich leite die Hörstörungsambulanz am Klinikum und bin für die Organisation der Versorgung mit Hörimplantaten, die ich auch selbst operiere, verantwortlich.

An der Donauuniversität in Krems führe ich berufsbegleitend das Studium „Management im Gesundheitswesen“ durch, wobei ich mich hierbei gerade am Ende befinde und an meiner Masterarbeit arbeite.
Das Thema meiner Arbeit ist die „Evaluation der Qualität und Effektivität von Selbsthilfegruppen für Seltene Erkrankungen am Beispiel Forum für Usher Syndrom“.

Im Rahmen der Arbeit führe ich eine Fragebogenerhebung durch, um nähere Einblicke in dieses Thema zu gewinnen und Daten für meine Arbeit zu sammeln.

Deshalb stelle ich nun meine Bitte an Sie, mich bei dieser Arbeit zu unterstützen und den anliegenden Fragebogen auszufüllen.

Natürlich werden alle Ihre Daten und Informationen vertraulich und anonym behandelt.

Vielen herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!

Priv.-Doz. Dr. Astrid Magele

* Erforderlich

1. 1. Bitte geben sie ihr Alter und Geschlecht an? *
Wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus.

- [ ] unter 20 Jahre
- [ ] 20-30 Jahre
- [ ] 31-40 Jahre
- [ ] 41-50 Jahre
- [ ] 51-60 Jahre
- [ ] über 60 Jahre
- [ ] männlich
- [ ] weiblich

2. 2. Sind Sie selbst Betroffener oder Angehöriger? *
Markieren Sie nur ein Oval.

- ( ) Betroffener
- ( ) Angehöriger

3. 3. Wie wurden Sie auf die SHG aufmerksam? *
Markieren Sie nur ein Oval.

- Med. Einrichtung
- Internet
- Infomaterial
- Familie
- Bekannte
- Sonstige

4. 4. Seit wann sind Sie Mitglied der SHG? *
Markieren Sie nur ein Oval.

- bis 1 Jahr
- bis 2 Jahre
- seit Gründung (ca.3-4 Jahre)

5. 5. Wie wichtig ist die SHG für ihr privates Leben? *
Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
wenig						hoch

6. 6. Wie wichtig ist die SHG für ihre sozialen Interaktionen? *
Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
wenig						hoch

7. 7. Wie wichtig ist die SHG für ihr berufliches Leben? *
Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
wenig						hoch

8. 8. Wie wichtig ist die SHG als medizinische Unterstützung? *
Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
wenig						hoch

9. 9. Welchen Stellenwert hat die SHG für Sie bezüglich einer Interaktion mit Sozialeinrichtungen? *
Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
nicht wichtig						sehr wichtig

10. 10. Wie beurteilen Sie die regelmäßigen Gruppentreffen? *

Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
nicht wichtig	◯	◯	◯	◯	◯	sehr wichtig

11. 11. Wie beurteilen sie die Häufigkeit der Treffen? *

Markieren Sie nur ein Oval.

- ◯ zu wenig
- ◯ gerade richtig
- ◯ zu häufig

12. 12. Wie hoch würden Sie den Gewinn an Lebensqualität durch die SHG beschreiben? *

Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
gering	◯	◯	◯	◯	◯	sehr hoch

13. 13. Bewerten Sie bitte den Stellenwert der Aktivitäten der SHG nach Wichtigkeit: *

Wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus.

	nicht wichtig - 1	2	3	4	sehr wichtig - 5
Gespräche unter Gleichbetroffenen	☐				☐
Spez. Informationen über das Krankheitsbild	☐				☐
Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie	☐				☐
Spezifische Information und rechtliche Informationen	☐				☐
Gemeinsame Aktivitäten	☐	☐	☐	☐	☐

14. 14. Bewerten Sie bitte den Stellenwert der nach außen gerichteten Aktivitäten der SHG nach Wichtigkeit: *

Wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus.

	nicht wichtig - 1	2	3	4	sehr wichtig - 5
Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit	☐				☐
Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene	☐				☐
Vorsorgekampagne	☐	☐	☐	☐	☐
Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger	☐				☐
Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medizin/Therapien	☐				☐
Unterstützung und Förderung wissenschaftliche Tätigkeite	☐				☐

15. 15. In welchem Bereich würden Sie sich noch mehr Unterstützung erwarten? *

Wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus.

- [ ] Gespräche unter Gleichbetroffenen
- [ ] Spez. Informationen über das Krankheitsbild
- [ ] Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie
- [ ] Spezifische Information und rechtliche Informationen
- [ ] Gemeinsame Aktivitäten
- [ ] Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- [ ] Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene
- [ ] Vorsorgekampagne
- [ ] Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger
- [ ] Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medikamenten/Therapien

16. 16. Was sind für sie Gründe einer SHG beizutreten? *

Wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus.

- [ ] Gespräche unter Gleichbetroffenen
- [ ] Spez. Informationen über das Krankheitsbild
- [ ] Anleitung und Schulung über Pflege und Therapie
- [ ] Spezifische Information und rechtliche Informationen
- [ ] Gemeinsame Aktivitäten
- [ ] Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- [ ] Organisieren von Veranstaltungen für Betroffene/Nichtbetroffene
- [ ] Vorsorgekampagne
- [ ] Einflussnahme auf politische Entscheidungsträger
- [ ] Einflussnahme auf klinische Prüfung von Medikamenten/Therapien

17. 17. Wie häufig haben Sie über die SHG neue medizinische Ratschläge erhalten? *

Markieren Sie nur ein Oval.

- ( ) unter 5 mal
- ( ) bis 20 mal
- ( ) über 20 mal

18. 18. War bereits einmal ein Arzt/Krankenhausbesuch nicht mehr notwendig, da ihre Fragen in der SHG bereits beantwortet wurden? *

Markieren Sie nur ein Oval.

- ( ) noch nie
- ( ) manchmal
- ( ) häufig

19. **19. Wie beurteilen sie den finanziellen Aufwand für die Mitgliedschaft der Selbsthilfegruppe? ***
Markieren Sie nur ein Oval.

- gering
- passend
- hoch

20. **20. Wie wichtig wäre ein eigenes, fixes Vereinslokal/Büro für die SHG? ***
Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
nicht wichtig						sehr wichtig

21. **21. Wie wichtig ist die ständige Verfügbarkeit eines Taubblinddolmetschers/ Taubblindassistenten im Rahmen der SHG? ***
Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
nicht wichtig						sehr wichtig

22. **22. Wie wichtig wäre die Einrichtung eines Krisenmanagementteams über die SHG? ***
Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
nicht wichtig						sehr wichtig

23. **23. Denken Sie, dass sich durch die Anstellung eines hauptamtlichen Mitarbeiters die Qualität der SHG verbessern würde? ***
Markieren Sie nur ein Oval.

- ja
- nein

24. **24. Wie groß ist das Wissen der Gesellschaft über ihre Erkrankung? ***
Markieren Sie nur ein Oval.

- gering
- gut
- sehr gut

25. **25. Wie wichtig ist es ihnen, die Gesellschaft zu informieren?***
Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
nicht wichtig						sehr wichtig

26. 26. Wie wichtig schätzen Sie die Unterstützung von Seiten der Politik ein? *
Markieren Sie nur ein Oval.

	1	2	3	4	5	
nicht wichtig	◯	◯	◯	◯	◯	sehr wichtig

27. 27. Sind Sie mit dem Internetauftritt ihrer SHG zufrieden?*
Markieren Sie nur ein Oval.

- ◯ ja
- ◯ nein

28. 28. Bietet ihre SHG ausreichende Leitlinien für Behandlung bzw. Notfallleitlinien? *
Markieren Sie nur ein Oval.

- ◯ ja
- ◯ nein

29. 29. Wie beurteilen Sie die Öffentlichkeitsarbeit ihrer SHG?*
Markieren Sie nur ein Oval.

- ◯ verbesserungswürdig
- ◯ in Ordnung

30. 30. Was fehlt Ihrer Meinung nach, um auf Ihre SHG aufmerksam zu werden? *
Wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus.

- ☐ Infomaterial, Folder
- ☐ Internetauftritte
- ☐ Öffentliche Veranstaltungen
- ☐ Zeitungsartikel
- ☐ Werbematerial
- ☐ anderes

31. 31. Würden sie einen regelmäßigen Newsletter Ihrer SHG abonnieren? *
Markieren Sie nur ein Oval.

- ◯ ja
- ◯ nein

32. 32. Denken Sie, dass es einen Unterschied zwischen SHG und SHG für seltene Erkrankungen gibt? *
Markieren Sie nur ein Oval.

- ◯ ja
- ◯ nein

33. 33. Denken Sie, dass SHG für seltene Erkrankungen benachteiligt sind? *

Markieren Sie nur ein Oval.

- ja
- nein
- nicht bekannt

34. 34. Worin besteht Ihrer Meinung nach der größte Unterschied von beiden? *

Wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus.

- [ ] Bekanntheitsgrad in der Bevölkerung
- [ ] Finanzielle Unterstützung von der Öffentlichkeit
- [ ] Finanzielle Unterstützung privater Sponsoren
- [ ] Weniger Angebot durch weniger Mitglieder
- [ ] Weniger Erfahrungsaustausch durch weniger Mitglieder
- [ ] Weniger Wissensvermittlung durch weniger Mitglieder
- [ ] Sonstiges

35. 35. Welche Wünsche, Anforderungen und Erwartungen hätten Sie noch für die Zukunft ihrer SHG? *

36. 36. Denken Sie, dass die Zufriedenheit der Mitglieder ausreichend evaluiert wird? *

Markieren Sie nur ein Oval.

- ja
- nein

37. 37. Wird die Erreichung der gesetzten Ziele gemeinsam mit den Mitgliedern der SHG ausreichend evaluiert? *

Markieren Sie nur ein Oval.

- ja
- nein

38. 38. Denken Sie, dass eine Evaluation der Qualität und Effektivität der Arbeit in der SHG eine Verbesserung der Arbeit erzielen könnte? *

Markieren Sie nur ein Oval.

- ja
- nein