

# Evaluierung des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich **Säule 1 und 3**

Jänner 2020

**I.S.O.**  
Institut für **S**ystemische **O**rganisationsforschung

Mag. Dr. Georg Zepke

Dr. Monika Finsterwald (MSc)

## Inhaltsverzeichnis

<b>INHALTSVERZEICHNIS</b> .....	<b>2</b>
<b>1 EINLEITUNG</b> .....	<b>4</b>
1.1 <i>Das Konzept</i> .....	4
1.2 <i>Auftrag und Vorgehen der Evaluierung</i> .....	6
<b>2 ERGEBNISSE ZU SÄULE 1: FÖRDERUNG VON SELBSTHILFE AUF REGIONALER UND LOKALER EBENE</b> .....	<b>8</b>
2.1 <i>Objektive Daten zur Förderung</i> .....	9
<i>Übersicht über die Verwendung der Fördermittel</i> .....	9
<i>Förderstrategien</i> .....	16
2.2 <i>Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung zur Perspektive der FördernehmerInnen</i> .....	18
2.3 <i>Zusammenfassende Darstellung der Einschätzungen zu Säule 1</i> .....	31
<i>Wesentliche Entwicklungshinweise für Säule 3 aus Evaluierungssicht</i> .....	42
2.4 <i>Zielerreichung Säule 1</i> .....	44
<b>3 SÄULE 3: BUNDESVERBAND DER THEMENBEZOGENEN SELBSTHILFEORGANISATIONEN</b> .....	<b>49</b>
3.1 <i>Objektive Daten zu den Aktivitäten des Bundesverbands</i> .....	51
3.2 <i>Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung zum Bundesverband</i> .....	54
3.3 <i>Zusammenfassende Darstellung der Einschätzungen zur Säule 3</i> .....	62
<i>Bisherige Erfolge und Stärken des BVSHOE</i> .....	62
<i>Herausforderungen und Entwicklungspotenzial des BVSHOE</i> .....	66
<i>Wesentliche Entwicklungshinweise für Säule 3 aus Evaluierungssicht</i> .....	71
3.4 <i>Zielerreichung Säule 3</i> .....	72
<b>4 ZUSAMMENFASSENDE EINSCHÄTZUNG DES KONZEPTS</b> .....	<b>78</b>
<b>5 ANHANG</b> .....	<b>84</b>
A 1 <i>ABBILDUNGSVERZEICHNIS</i> .....	85
A 2 <i>TABELLENVERZEICHNIS</i> .....	85
A 3 <i>OBJEKTIVE DATEN SÄULE 1: DETAILINFORMATIONEN</i> .....	87
A 4 <i>FRAGEBOGEN SÄULE 1</i> .....	88
A 5 <i>AUF SÄULE 3 BEZOGENE FRAGEN AUS DER BEFRAGUNG ZU SÄULE 2</i> .....	93

## Abkürzungsverzeichnis

B-SHO	Bundesweite themenbezogene Selbsthilfeorganisationen
BVSHOE	Bundesverband Selbsthilfe Österreich
DVSV	Dachverband der österreichischen Sozialversicherungen
FGÖ	Fonds Gesundes Österreich
HVB	Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger
GKK	Gebietskrankenkasse
NANES	Nationales Netzwerk Selbsthilfe
ÖGK	Österreichische Gesundheitskasse
ÖKUSS	Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
SHG	Selbsthilfegruppe
SHO	Selbsthilfeorganisation
SHU	Selbsthilfeunterstützungsstellen (in den Bundesländern)

# 1 **Einleitung**

## 1.1 **Das Konzept**

In dieser Initiative der Österreichischen Sozialversicherung in Kooperation mit dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK) und dem Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) wurde gemeinsam mit VertreterInnen von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und unter Einbindung der Sozialversicherungsträger ein Konzept zur systematischeren Förderung der Selbsthilfe in Österreich - insbesondere auf Bundesebene - entwickelt, dessen Umsetzung begleitend extern evaluiert werden soll.

Die Förderinitiative hat sich zum Ziel gesetzt, die Selbsthilfe – als für Angehörige und Betroffene wichtige ergänzende Anlaufstelle zwischen dem professionellen Versorgungssystem auf der einen und dem sozialstaatlichen Sicherungssystem auf der anderen Seite – in Österreich nachhaltig zu stärken.

Um dies zu erreichen, wurde ein Vorgehen entwickelt, das sich auf 4 Säulen stützt: die antragsbasierte, direkte finanzielle Förderung von SHG bzw. SHO auf lokaler und Landesebene (Säule 1) bzw. auf bundesweiter Ebene (Säule 2), die Etablierung eines Zusammenschlusses der bundesweit tätigen themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen in Form eines Bundesverbandes als Ergänzung zu den bestehenden Dachverbänden auf Landesebene (Säule 3) und die Etablierung einer Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) (Säule 4).

Der Schwerpunkt der Förderung liegt auf Bundesebene (Säulen 2 bis 4). Auf Wunsch der SV-Träger wurde jedoch beschlossen, 30% der Mittel den Selbsthilfestrukturen auf regionaler und lokaler Ebene zur Verfügung zu stellen (Säule 1).

Die vier Säulen sind eng miteinander verschränkt und verknüpft. Im Rahmen des vorliegenden Berichts sind ausschließlich die Ergebnisse der Evaluierung zu Säule 1 und 3 dargestellt.

### **Säule 1: Förderung von Selbsthilfe auf Landes- und lokaler Ebene**

Ziel dieser Säule ist die Stärkung von Aktivitäten der SHG auf regionaler und lokaler Ebene. Als Erweiterung von bestehenden Förderungen auf Landesebene für lokale und regionale Selbsthilfe werden durch Gelder der Sozialversicherungsträger u.a. SHG, SHO, themenspezifische Landesverbände, themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen gestärkt. Die Förderabwicklung erfolgt auf Landesebene durch die jeweiligen Gebietskrankenkassen oder wird alternativ von dieser bei Bedarf an kompetente ausführende Stellen delegiert, bspw. an einen Selbsthilfe-Dachverband bzw. eine Kontaktstelle.

### **Säule 2: Förderung von bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen**

Ziel dieser Säule ist es, Mittel für die Aktivitäten von themenbezogenen SHOs auf Bundesebene bereitzustellen (B-SHO). Als wesentliches Element werden themenbezogene SHOs auf Bundesebene gezielt durch öffentliche Gelder gefördert. Hier können sowohl „nach innen“ gerichtete - auf die unmittelbare Selbsthilfearbeit bezogene - als auch „nach außen“ gerichtete Aktivitäten - wie etwa Öffentlichkeitsarbeit oder Arbeit als Interessensvertretung - gefördert werden. Die Förderabwicklung erfolgt durch die ÖKUSS (Säule 4).

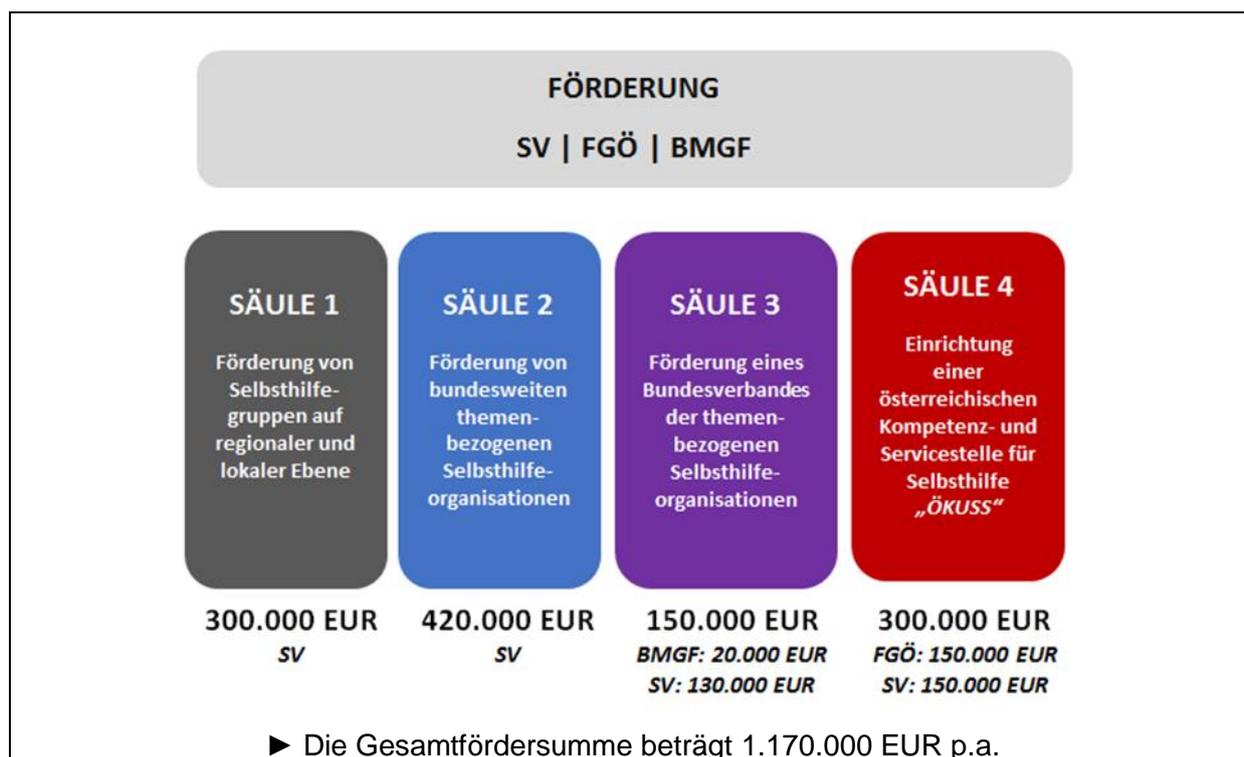
### Säule 3: Etablierung eines Bundesverbandes der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen

Zur Gründung des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich besteht seit Herbst 2017 eine Arbeitsgruppe Bundesverband (AG-BV) mit VertreterInnen unterschiedlicher, thematisch heterogener Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (B-SHO). Im März 2018 sind die Konstituierung sowie die Aufnahme der Vereinstätigkeit vorgesehen. Der Aufbau des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich (BV) erfolgt dann in zwei Stufen, um ihn bis Ende 2019 als national und international tätigen, anerkannten und legitimierten Ansprechpartner für Politik und Gesundheitssystem zu etablieren.

### Säule 4: Etablierung einer österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)

Die ÖKUSS wurde aus Mitteln des FGÖ und des Hauptverbandes der Sozialversicherungen eingerichtet. Zentrale Aufgabe ist die Förderabwicklung der B-SHO (Säule 2). Darüber hinaus gilt es aber auch, gezielte Maßnahmen zum Wissensmanagement, zu themenübergreifender Öffentlichkeitsarbeit und zur Kapazitätsentwicklung zu setzen.

Die Förderung der Selbsthilfe auf Bundesebene wird von drei Finanzierungspartnern getragen: Sozialversicherung (SV), Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF) und Fonds Gesundes Österreich (FGÖ). Die Mittel sind wie folgt auf die 4 Säulen verteilt<sup>1</sup>:



Die SV schüttet insgesamt p.a. rund 1 Mio. Euro an Mitteln aus. Lediglich 15% (150.000 EUR) fließen in die Schaffung einer notwendigen Verwaltungs- und Unterstützungsstruktur (ÖKUSS). 85% der Mittel der Sozialversicherung kommen direkt der Selbsthilfearbeit zu Gute. Die Grundherangehensweise bestand darin, die in den meisten Bundesländern gut

<sup>1</sup> Entnommen aus dem „Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe: Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMSGK und FGÖ“ (Juni 2018), S.7. Download Jänner 2020 unter: <https://www.sozialversicherung.at/cdscontent/load?contentid=10008.715484&version=1529647727>

etablierten Förderstrukturen lediglich zu ergänzen und keinesfalls in Konkurrenz damit zu treten. Die größte Lücke im öffentlichen Fördersystem besteht aber bei den themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, deren Aktivitäten bisher öffentlich weder finanziell noch organisatorisch, systematisch unterstützt werden. Fehlende Unterstützung der öffentlichen Hand wird zwar teilweise durch Förderungen aus der Privatwirtschaft kompensiert, daraus entsteht aber eine latente Gefährdung der Unabhängigkeit der Selbsthilfe.

## 1.2 Auftrag und Vorgehen der Evaluierung

Auftrag war es, das Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich mit allen 4 Säulen zu evaluieren, wobei der Hauptverband der Sozialversicherungen die Evaluation der Säulen 1 und 3 beauftragte und der FGÖ die Säulen 2 und 4.

Die Evaluierung sollte begleitend stattfinden, damit bereits im Evaluationszeitraum, Zwischenergebnisse zur Weiterentwicklung herangezogen werden können. Das Ergebnis der Evaluierung sollte eine Grundlage für die Diskussion um eine längerfristige Fortführung der Umsetzung des Konzepts bieten sowie für die Diskussion um Verbesserung der Strukturen, Prozesse und Ergebnisse der einzelnen Säulen.

Die Evaluierung des Konzeptes zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich erfolgte von Herbst 2018 bis November 2019 durch das Institut für Systemische Organisationsforschung. Dabei wurden zwei Evaluierungsberichte, ein Bericht mit den Detailergebnissen zu Säule 1 und 3 für den Dachverband der österreichischen Sozialversicherungen (DVSV), als Rechtsnachfolger des Hauptverbandes (HVB), sowie ein Bericht mit den Detailergebnissen für Säule 2 und 4 für den FGÖ erstellt.

Beim Evaluierungsvorgehen musste dem Umstand Rechnung getragen werden, dass die vier zu evaluierenden Säulen jeweils sehr klar getrennt voneinander betrachtet werden müssen, dass aber zugleich auch fachliche Interdependenzen – insbesondere zwischen den auf B-SHOs fokussierten Säulen 2, 3 und 4 - bestehen und im Evaluierungsvorgehen wechselseitige Bezugnahmen sinnvoll sind. So wurden z.B. naheliegender Weise bei Interviews und Fragebogenerhebungen immer wieder auch Fragen, die mehrere Säulen betreffen, erörtert. Aus diesem Grund wurde eine „Koordinationsgruppe“, bestehend aus den beiden Auftraggeberorganisationen und dem Evaluierungsteam, gebildet, in dem die übergreifenden Aktivitäten abgestimmt wurden, während mit den einzelnen AuftraggeberInnen die Abstimmung der säulenspezifischen Evaluierungsschritte erfolgte.

Die Evaluierung wurde mittels unterschiedlicher sozialwissenschaftlicher Methoden durchgeführt, basierend auf umfangreichem Datenmaterial und den unten angeführten Datenquellen. Folgende Evaluierungsschritte erfolgten:

- 4 übergreifende Koordinationsgruppensitzungen (August, Dezember 2018, Juni sowie – geplant – Dezember 2019)
- Contracting-Workshop Säule 1: AG Säule 1 und 3 und VertreterInnen der OÖGKK und KGKK (Oktober 2018) und laufende Abstimmungen; Contracting-Workshop Säule 3 (Dezember 2018) und laufende Abstimmungen
- Partizipative Entwicklung eines Zielkatalogs mit Indikatoren für alle 4 Säulen als wesentliche Grundlage für die Evaluierung
- Dokumentenanalytische Aufbereitung der Anträge von Säule 1 und 2 und anderer Materialien, etwa des HVB, von ÖKUSS und des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)

- Schriftliche Befragung bei den FördernehmerInnen von Säule 1 (48 eingelangte Fragebögen, Rücklauf von 56 %) sowie schriftliche Befragung der B-SHOs als FördernehmerInnen von Säule 2 (30 eingelangte Fragebögen, Rücklauf von 71%)
- Über 30 Einzel-Interviews sowie zwei Fokusgruppen mit relevanten AkteurInnen der Selbsthilfeszene in Österreich (z.B. unterschiedliche VertreterInnen von bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (B-SHOs), BVSHOE, ÖKUSS, Pro Rare Austria, Nationales Netzwerk Selbsthilfe NANES), VertreterInnen aller Gebietskassen (GKKs) sowie exemplarischer Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende Landesdachverbände /Kontaktstellen), weitere relevante ExpertInnen (z.B. wissenschaftliche ExpertInnen, Vertreter eines gesundheitsbezogenen Bundesinstituts mit Einschätzungen zur PatientInnenvertretung)
- Quickinterviews im Rahmen der Teilnahme an vier Veranstaltungen von ÖKUSS sowie der Fachtagung (Jänner 2019) und dem „Get-together“ anlässlich der 2. Ordentlichen Mitgliederversammlung des BVSHOE
- Reflexions- und Abstimmungstreffen und Rückkoppelungsworkshops mit VertreterInnen des HVB, des BVSHOE bzw. ÖKUSS

## 2 **Ergebnisse zu Säule 1: Förderung von Selbsthilfe auf regionaler und lokaler Ebene**

Zur Einschätzung und Bewertung der Förderaktivitäten der SHG und SHO in den Bundesländern (Säule 1) wurden mehrere Datenquellen genutzt, die im folgenden Ergebnisteil dargestellt werden:

- Es erfolgte eine Dokumentenanalyse und Aufbereitung bestehender Daten zu den Förderaktivitäten in den Bundesländern 2018 und 2019. Dieses komplexe Datenmaterial wurde durch den Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVB) zur Verfügung gestellt und im Rahmen der Evaluierung aufbereitet (Kapitel 2.1).
- Ein wesentliches Instrument, um Rückmeldungen über Akzeptanz und Niedrigschwelligkeit der Förderaktivitäten zu erhalten, war eine Fragebogenerhebung bei den FördernehmerInnen von 2018 und 2019. Die Ergebnisse sind umfassend im Kapitel 2.2 dargestellt. Das Fragebogeninstrument wurde (auf Basis der Einschätzungen der ExpertInnen und PraktikerInnen in den Bundesländern - ausschließlich in einer Paper-Pencil-Version) ausgegeben und auf sprachliche Einfachheit nach den Regeln „leichter lesen“ überarbeitet. Es umfasst sowohl quantitativ zu bewertende Einschätzungsfragen als auch offene Fragen. Der Rücklauf war mit 48 Fragebögen (auf 55,81 % aller geförderten Organisationen) sehr zufriedenstellend und es konnte aus nahezu allen Bundesländern ein befriedigender Rücklauf erreicht werden.

Auf eine bundeslandspezifische Auswertung wurde in Absprache mit den Auftraggebern verzichtet, da die Situation der Selbsthilfe in den einzelnen Bundesländern sowohl bezüglich themenübergreifender Organisationsform und Vorhandensein entsprechender Service- und Vernetzungsstrukturen als auch die Fördergepflogenheiten in den Bundesländern sehr unterschiedlich sind, und deswegen unterschiedliche, sehr spezifische Förderstrategien gewählt wurden.

Neben dem zufriedenstellenden Rücklauf waren vor allem auch die Ausführlichkeit und Differenziertheit, in der die offenen Fragen beantwortet wurden, ein Indikator für das hohe Engagement der befragten Personen.

- Nicht zuletzt erfolgten zahlreiche qualitative Evaluierungsschritte, um eine umfassende Einschätzung zur Strategie zu erhalten. Dabei wurden vor allem auch die Perspektiven aus den einzelnen Bundesländern berücksichtigt. Dies erfolgte einerseits über zwei Fokusgruppen im Rahmen eines Treffens der VertreterInnen aller Gebietskrankenkassen im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVB) im Dezember 2018 sowie durch Telefoninterviews, die im Rahmen der bundeslandspezifischen Rückkoppelung der Ergebnisse mit den jeweils im einzelnen Bundesland betrauten GKK-VertreterInnen geführt wurden. Außerdem erfolgten exemplarische Interviews mit themenübergreifenden Dachverbänden in den Bundesländern und einzelnen FördernehmerInnen. Es wurden aber auch im Rahmen der Erhebungen mit den verschiedenen ExpertInnen und Stakeholdern – auch auf Bundesebene – Einschätzungen zu Möglichkeiten und Grenzen der Förderung auf Landesebene im Rahmen von Säule 1 eingeholt. Trotz der unterschiedlichen Ausgangslage in den Bundesländern, lässt sich ein doch sehr erstaunlich konsistentes Bild zur Förderstrategie aus den Rückmeldungen ableiten. Die Ergebnisse aus den Interviews – angereichert durch die quantitativen Daten aus Kapitel 2.1 und 2.2 – fließen in eine zusammenfassende Einschätzung (Kapitel 2.3) ein.

In Kapitel 2.4 erfolgt abschließend auf Basis dieser Daten eine Einschätzung zur Erreichung der formulierten Ziele.

## 2.1 Objektive Daten zur Förderung

In diesem Kapitel werden objektive Daten zur Säule 1 präsentiert. Es wird eine Übersicht über die Verwendung der Fördermittel sowie über die Förderstrategien gegeben.

### Übersicht über die Verwendung der Fördermittel

Für die Evaluierung von Säule 1 war es von Interesse, anhand der vorliegenden objektiven Daten zu den Projektförderungen Aussagen für die Verwendung der Fördermittel zu treffen.

Dazu wurde in einem ersten Schritt eine Übersicht über die verfügbaren Fördermittel pro Förderjahr, die genehmigten Fördermittel sowie (derzeit nur für 2018 möglich) über die tatsächlich belegten Fördermittel erstellt. Im Mittel standen den Bundesländern 33.333 Euro zur Verfügung, wobei die Spannweite relativ groß war (ca. 10.000 Euro bis ca. 64.000 Euro). Wieviel Fördersumme pro Bundesland zur Verfügung stand, kann Tabelle 1 entnommen werden.

Tabelle 1: Verfügbare Fördermittel pro Förderungsjahr

Bundesland	Verfügbare Fördermittel		
	2018	2019	2020
Burgenland	€ 10 011,54	€ 9 965,58	€ 9 952,38
Kärnten	€ 19 260,12	€ 19 130,67	€ 19 073,25
NÖ	€ 57 018,75	€ 56 882,88	€ 56 810,84
OÖ	€ 50 124,99	€ 50 113,98	€ 50 108,75
Salzburg	€ 18 798,09	€ 18 793,80	€ 18 790,38
Steiermark	€ 42 412,23	€ 42 230,46	€ 42 173,31
Tirol	€ 25 489,92	€ 25 520,64	€ 25 542,42
Vorarlberg	€ 13 274,01	€ 13 312,98	€ 13 321,11
Wien	€ 63 610,35	€ 64 049,01	€ 64 227,56
<b>Gesamtsumme für Österreich</b>	<b>€ 300 000,00</b>	<b>€ 300 000,00</b>	<b>€ 300 000,00</b>

Für alle drei Förderungsjahre lagen Informationen darüber vor, wie viele Gelder genehmigt wurden, für das Jahr 2018 zusätzlich, wie viele der genehmigten Kosten auch tatsächlich abgeholt (belegt) und somit auch ausgezahlt werden konnten (s. Abbildung 1).

- Im Jahr 2018 lag der Nutzungsgrad (Relation „verfügbare Summe“ zu „genehmigten Kosten“) bei 84,5%, in 2 Bundesländern (Niederösterreich – 68,32%, Steiermark – 33,83%) unter 90%. 1,22% der genehmigten Kosten wurden letztendlich nicht abgeholt (Relation „genehmigte Kosten“ zu „belegte Kosten“), d.h. nahezu alle genehmigten Projektfördersummen wurden auch tatsächlich verwendet. Eine detaillierte Auflistung befindet sich im Anhang.
- Im Jahr 2019 lag der Nutzungsgrad weitaus höher, bei 90,5%, in drei Bundesländern unter 90% (Kärnten – 82,01, Niederösterreich – 82,3%, Steiermark – 67,58%). Die Information, wieviel der genehmigten Kosten nicht abgeholt wurde, wird erst im Frühjahr 2020 vorliegen.
- Im Jahr 2020 lag der Nutzungsgrad nochmals höher, bei 98,3%, und nur in einem Bundesland unter 90% (Burgenland – 81,4%). Die Information, wieviel der genehmigten Kosten nicht abgeholt wurden, wird erst im Frühjahr 2021 vorliegen.



**Abbildung 1: Überblick über den (geplanten) Verbrauch der Fördersumme für die Antragsjahre 2018, 2019 und 2020**

Einige VertreterInnen der GKKs aus den Bundesländern, in denen die Ausschöpfung bei 100% lag, berichteten, dass mehr Fördermittel beantragt wurden, als zur Verfügung standen. Hier musste eine aliquote Kürzung vorgenommen werden mit dem Hinweis, dass, falls das Geld von anderen FördernehmerInnen nicht abgeholt wird, dieses zusätzlich noch ausgeschüttet werden kann und somit doch der volle Betrag ausgezahlt werden kann.

In einem nächsten Schritt wurde ein Überblick erstellt, wie viele Projekte bzw. SHOs / SHGs in den Jahren 2018 und 2019 gefördert wurden (vgl. auch Abbildung 2).

- 2018 wurden 47 Projekte von 39 SHGs bzw. SHOs gefördert.
- 2019 wurden deutlich mehr Projekte, nämlich 77 von 64 SHGs bzw. SHOs gefördert. Davon hatten 17 SHOs bzw. SHGs auch 2018 einen Antrag eingereicht und bewilligt bekommen (vgl. auch Tabelle 2).
- In Summe konnten in beiden Förderjahren 124 (47+77) Projekte von 86 SHOs bzw. SHGs (64-17+39) finanziert werden.

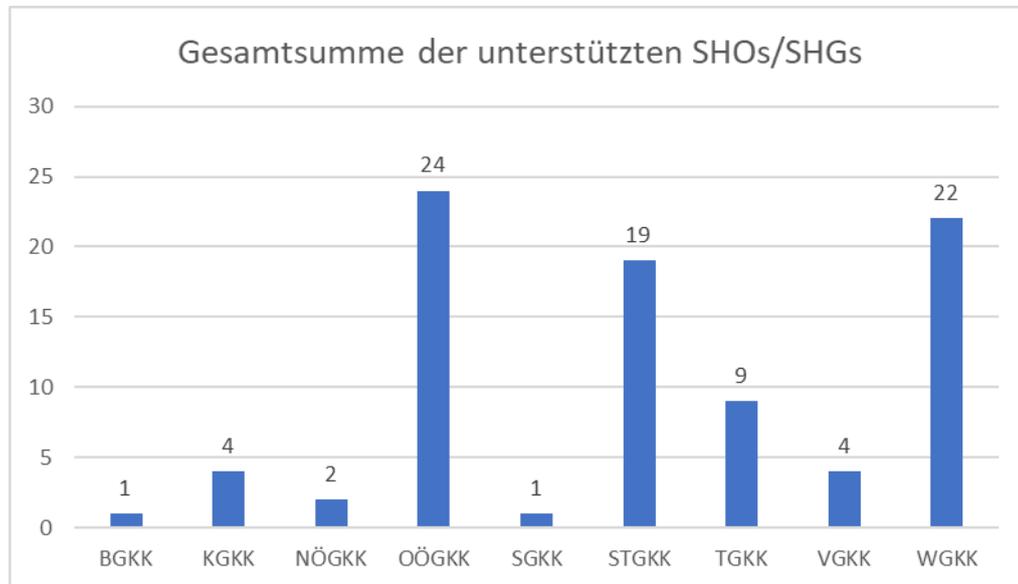


Abbildung 2: Gesamtüberblick über die Anzahl der Projektförderungen pro Bundesland für 2018 und 2019 (Häufigkeiten)

- Vergleicht man die Anzahl der geförderten Projekte bzw. unterstützten SHOs / SHGs über die beiden Förderperioden hinweg, so konnte 2019 die 1,64-fache Menge an Projekten und SHOs/ SHGs unterstützt werden. Dies lag v.a. daran, dass die Wiener GKK ihre Strategie geändert hat und nicht mehr – wie 2018 – die Gelder der Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS Wien an der WIG zur Verfügung gestellt hat (was pragmatisch aufgrund von Zeitknappheit hinsichtlich der möglichen Bewerbung der neuen Förderschiene entschieden wurde), sondern dezidiert viele kleinere Projekte von SHGs unterstützte. Aber auch in Tirol, Vorarlberg, Niederösterreich und Oberösterreich konnte ein Zugewinn an unterstützten SHGs bzw. SHOs vermerkt werden. Laut Aussagen der GKK liegt das insbesondere daran, dass mehr Zeit für die Bewerbung der Förderung 2019 zur Verfügung stand und auch die neue Förderschiene schon bekannter war.
- Die Anzahl der Projektförderungen verteilte sich 2018 und 2019 zu 48,4% auf die Förderung von Projekten von SHOs und zu 51,6% auf die Förderung von SHGs (2018: 51,1% der Projekte von SHGs; 2019: 53,2% der Projekte von SHGs; vgl. auch Abbildung 3).
- Betrachtet man die Verteilung der Fördersummen, so gingen über beide Förderjahre hinweg gesehen lediglich 18% der Gelder an SHGs (2018: 12,5% an SHGs; 2019: 23,1% an SHGs). Förderungen von SHGs haben eine Deckelung und wurden somit höchstens mit 2000 Euro gefördert (MW=1489 Euro; SD=597 Euro), SHOs dagegen haben keine Deckelung und wurden mit maximal 46.610 Euro (MW=7215 Euro; SD=7745 Euro) gefördert.

Zusätzlich wurde analysiert, wie viele SHGs / SHOs Mehrfachförderungen pro Förderperiode erhielten bzw. sowohl 2018 als auch 2019<sup>2</sup> einen Förderantrag eingereicht haben.

*Mehrfachprojektförderung innerhalb einer Förderperiode:*

- Im ersten Förderjahr wurden bei 4 SHOs<sup>3</sup> je 2 Projekte gefördert. Auch 2 SHGs<sup>4</sup> bekamen für je 2 Projekte eine Förderung. In einem Bundesland wurden gar 4 Projekte einer SHO<sup>5</sup> gefördert.
- Im Förderjahr 2019 wurden bei 5 SHOs<sup>6</sup> je 2 Projekte gefördert. Auch 4 SHGs<sup>7</sup> bekamen Förderungen für je 2 Projekte. In zwei Bundesländern wurden je 3 Projekte von je einer SHO<sup>8</sup> gefördert.
- Wichtig ist es anzumerken, dass die verantwortlichen Förderstellen (zumeist die Gebietskrankenkassen) angaben, darauf zu achten, dass weitere Projektanträge ein und derselben SHG / SHO nur für die Bewilligung in Betracht gezogen wurden, wenn noch Geld für Förderungen übrig war. In fast allen Fällen wurden auch 100% der beantragten Gelder bewilligt bzw. bei den wenigen Kürzungen darauf geachtet, dass die Projekte trotzdem durchführbar waren.

---

<sup>2</sup> Bei Berichtserstellung lagen noch nicht die finalen Angaben für 2020 vor.

<sup>3</sup> Knt: Dachverband der SHG; NÖ: Dachverband NÖSH; Stmk: Selbsthilfe Steiermark, W: WIG

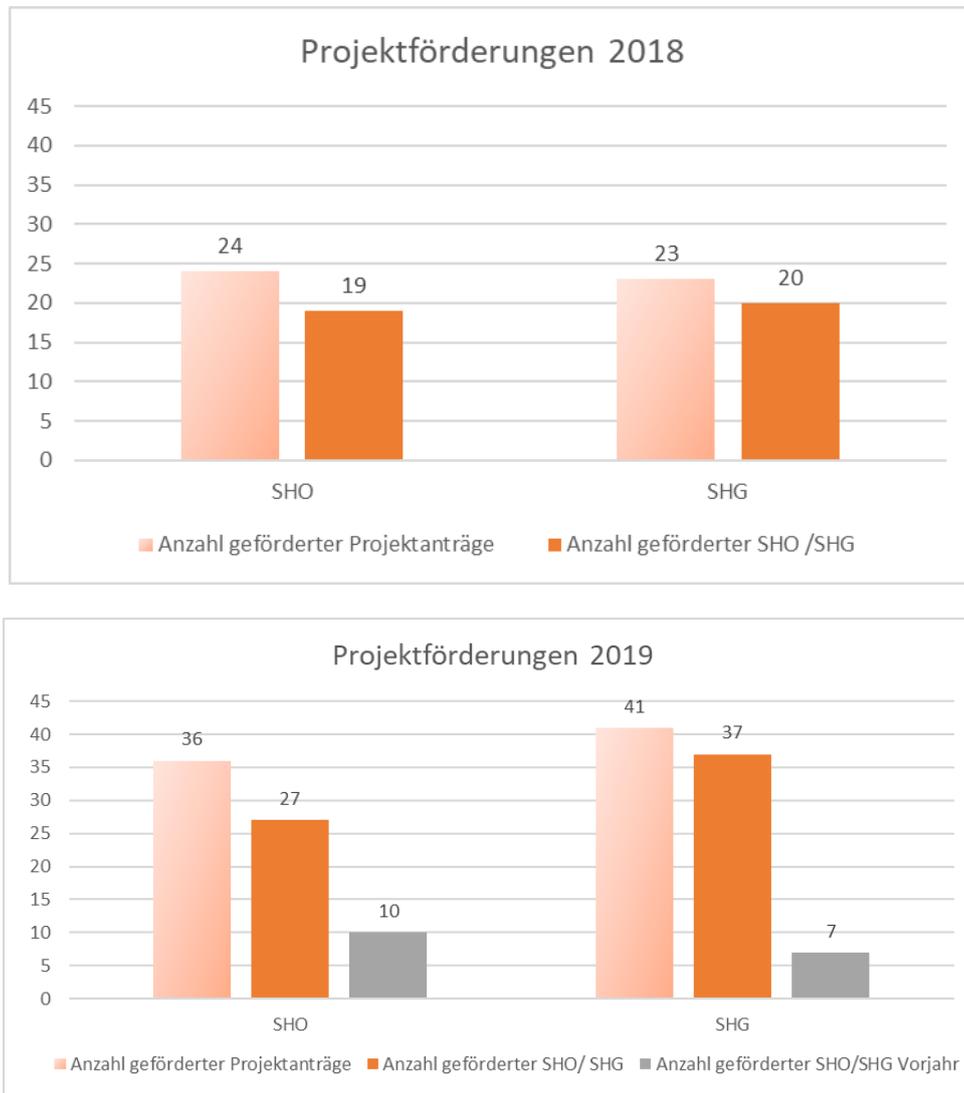
<sup>4</sup> ÖÖ: Treffpunkt der pflegenden Angehörigen; Stmk: AG Gestose Frauen

<sup>5</sup> Tirol: Dachverband Selbsthilfe Tirol

<sup>6</sup> Knt: Dachverband der SHG; OÖ: Kontaktstelle für SHG Wels und Wels Land; OÖ: Dachverband der SHG OÖ; Stmk: Selbsthilfe Steiermark; Vbg: Selbsthilfe Vorarlberg

<sup>7</sup> Stmk: People first; Stmk: AG Gestose Frauen; Tirol: HPE Tirol; Tirol: ÖMCCV

<sup>8</sup> NÖ: DV-NÖSH; Tirol: Dachverband der Selbsthilfe Tirol



**Abbildung 3: Überblick über die Projektförderungen getrennt nach SHOs und SHGs für die Förderjahre 2018 und 2019**

*Mehrfachprojektförderung über die Förderperioden 2018/ 2019 hinweg:*

- In Summe reichten 17 SHOs bzw. SHGs sowohl 2018 als auch 2019 einen Antrag ein und haben diesen auch bewilligt bekommen. 10 davon waren SHGs (vgl. Abbildung 3 sowie Tabelle 2).
- Wichtig ist anzumerken, dass bei der Bewilligung - nach Aussage der Gebietskrankenkassen - darauf geachtet wurde, dass nicht genau das Gleiche nochmals gefördert wurde, sondern es etwas Neues bzw. ein Anschlussprojekt darstellte, um der zentralen Förderrichtlinie zu entsprechen: „Die Mittel sind für gezielte, zeitlich begrenzte sowie über das normale Maß der Selbsthilfearbeit hinausgehende und klar vom Routinebetrieb abgegrenzte Projekte“<sup>9</sup>. Allerdings wurde von vielen auch

<sup>9</sup> Anschlussprojekte:

In einem Bundesland wurde ein 2-jähriges Großprojekt gefördert („Soziale Drehscheibe Waldviertel“), wobei die Gesamtfördersumme orientiert an den Meilensteinen 2018 zu 2/3 und 2019 zu einem Drittel ausbezahlt wurde. In der Statistik scheint das Projekt in beiden Förderjahren auf.

in den Interviews angesprochen, dass es sinnvoll sein könnte, die Förderkriterien in dieser Hinsicht an die von Säule 2 anzugleichen und hier nicht nur „Projekte“, sondern breiter „Aktivitäten“ – auch bestehende - zu fördern<sup>10</sup>.

**Tabelle 2: Überblick über die Verteilung der Förderungen an SHGs / SHOs über die beiden Förderungsjahre 2018 und 2019**

Bundesland	Förderperiode 2018		Förderperiode 2019				Gesamtsumme unterstützter SHOs/SHGs (2018 und 2019)
	Anzahl unterstützter SHOs	Anzahl unterstützter SHGs	Anzahl unterstützter SHOs		Anzahl unterstützter SHGs		
				davon auch 2018 gefördert		davon auch 2018 gefördert	
Burgenland	1	0	1	1	0	0	1
Kärnten	1	2	1	1	2	1	4
NÖ	1	0	1	1	1	0	2
OÖ	9	5	5	2	8	1	24
Salzburg	1	0	1	1	0	0	1
Steiermark	2	10	1	1	11	4	19
Tirol	1	3	2	1	5	1	9
Vorarlberg	2	0	3	2	1	0	4
Wien	1	0	12	0	9	0	22
<i>Summe</i>	<i>19</i>	<i>20</i>	<i>27</i>	<i>10</i>	<i>37</i>	<i>7</i>	<i>86</i>

Zusätzlich wurden die Projektanträge (exemplarisch für 2018) dahingehend analysiert, welche Förderkategorie von den AntragstellerInnen angegeben wurde (Mehrfachnennung möglich): (1) Information und Aufklärung, (2) Förderung der Gesundheitskompetenz, (3) Qualifizierung für SH-Arbeit, (4) Veranstaltung & Öffentlichkeitsarbeit.

36 Nennungen - fast 40% - wurden der Kategorie 1 (Information und Aufklärung) zugeordnet, ein Drittel (31 Nennungen) der Kategorie 4 (Veranstaltung & Öffentlichkeitsarbeit), etwa ein Sechstel 16 der Kategorie 2 (Förderung von Gesundheitskompetenz) und etwas mehr als 10% (10 Nennungen) der Kategorie 3 (Qualifizierung für die SH-Arbeit) (s. Abbildung 3).

Zusätzlich zeigte sich, dass die AntragstellerInnen zumeist mehrere Kategorien ankreuzten (am häufigsten war die Kombination zwischen Kategorie 1 und 4), was u.a. darauf zurückzuführen ist, dass die Kategorien nicht trennscharf sind (z.B. kann eine Website gleichzeitig der Information und Aufklärung dienen und im Sinne der Öffentlichkeitsarbeit gesehen werden). Jedoch wurden häufig ähnliche Projekte von den unterschiedlichen

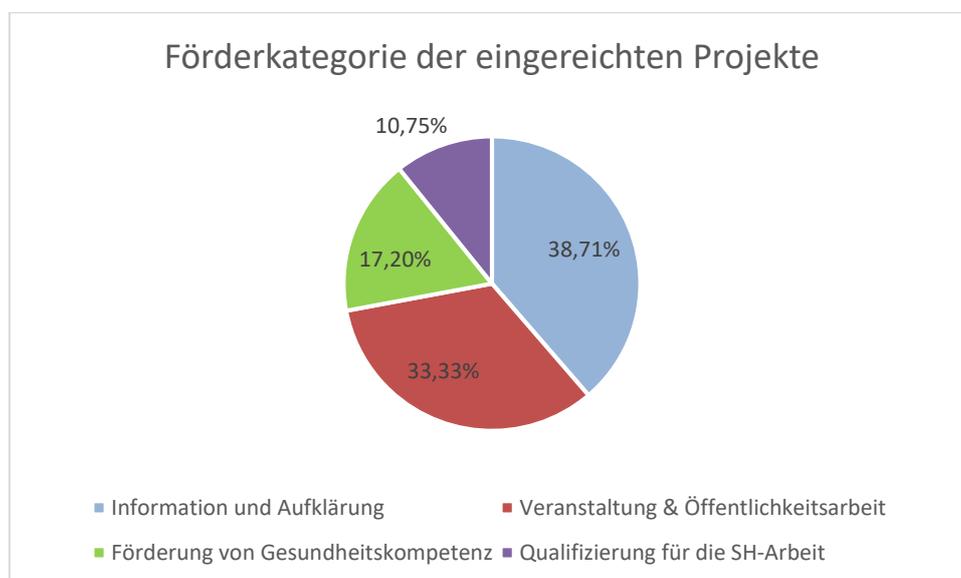
---

In einem anderen Bundesland wurde 2018 die Konzeption einer Website einer SHG gefördert, 2019 die Umsetzung dieser Website.

In einem weiteren Bundesland wurde 2018 und 2019 eine Tagung zum Thema „Seltene Erkrankungen“ gefördert – 2018 gekoppelt mit „30 Jahre Selbsthilfe in Salzburg“ -, 2019 mit dem Zusatz „Seltene Erkrankungen und andere Erkrankungen“.

<sup>10</sup> „Es sollen neue Aktivitäten angeregt oder bestehende Aktivitäten ausgeweitet oder verbessert werden.“ (ÖKUSS – Leitfaden zur Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen 2020, S.5)

AntragstellerInnen verschieden eingeordnet; um einen genaueren Einblick zu bekommen, welche Wirkung die Projekte aus Sicht der AntragstellerInnen konkret haben soll, wäre eine Neukategorisierung von ExpertInnen, die im Idealfall die Projekte auch kennen, notwendig. Eine Überarbeitung der Kategorien könnte in diesem Zuge auch erstellt werden (oder es könnte versucht werden, das Schema von Säule 2 auch auf Säule 1 Projekte auszudehnen). Darauf aufbauend könnten Beispiele für AntragstellerInnen erarbeitet werden, die die Kategorien veranschaulichen. Generell ist sich jedoch hier die Frage der Sinnhaftigkeit zu stellen. Es ist auch denkbar, auf die Zuordnung der Projekte durch die AntragstellerInnen gänzlich zu verzichten und diese - falls es als notwendig gesehen wird - durch die für die Förderung zuständigen Personen, im Rahmen der Besprechung im Fördergremium zuordnen zu lassen. So würden validere Daten vorliegen.



**Abbildung 4: Überblick über die Projektförderungen nach Kategorien 2018 (Mehrfachnennungen möglich)**

Auffällig bei der Durchsicht der Projektanträge war zudem, dass im Abschnitt „weitere Förderungen“ nur in wenigen Anträgen etwas angegeben war. So kann es sein, dass tatsächlich für das beschriebene Projekt keine anderen Förderansuchen gestellt wurden bzw. bewilligt wurden oder dass dieser Abschnitt noch etwas zu unverständlich / nicht nachvollziehbar genug ist: sollen hier Angaben gemacht werden, die sich auf das beantragte Projekt beziehen oder wird generell danach gefragt, welche Förderansuchen auch für andere Projekte / Aktivitäten gestellt wurden, oder: wenn beispielsweise für eine Veranstaltung die Förderung der Kostenübernahme für ReferentInnen bei Säule 1 beantragt wird, soll dann auch angegeben werden, bei wem man beispielsweise ein Förderansuchen für den Blumenschmuck gestellt hat? Eine Spezifizierung wäre hier ratsam, um Auskunft über das möglicherweise Vorliegen einer Doppelförderungen zu bekommen. Eine Streichung wäre auch denkbar, da bei den Förderkriterien dezidiert angegeben ist, dass eine Doppelförderung nicht möglich ist. Bei der Selbsterklärung könnte dezidiert dieser Punkt zum Unterzeichnen angeführt werden.

## Förderstrategien

Im Rahmen der Evaluierung sollte auch erfasst werden, welche Förderstrategien in den einzelnen Bundesländern gewählt wurden bzw. ob sich diese bewährt haben bzw. aufgrund der Praxiserfahrungen verändert wurden.

Zur Förderstrategie zählt zum einen, wie und v.a. durch wen die Abwicklung durchgeführt wird. Im „Konzept zur Förderung der Selbsthilfe“ ist vermerkt, dass die Gebietskrankenkassen, die mit der Förderabwicklung der Säule 1 betraut sind, die Administration und die Förderentscheidungen – gänzlich oder teilweise – an den im jeweiligen Bundesland tätigen themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverband bzw. eine Selbsthilfe-Kontaktstelle delegieren. Dabei können die GKKs ....

- ... die Administration selbst durchführen und die Förderentscheidung selbst treffen oder
- ... Mitglied in einem Fördergremium jener Institution sein, die mit der Förderabwicklung betraut ist.

Sollte eine Delegation an einen im jeweiligen Bundesland tätigen Selbsthilfe-Dachverband bzw. an eine Kontaktstellen erfolgen, können diese nicht selbst Mittel beantragen.

In 7 Bundesländern wird die Förderung direkt über die GKK abgewickelt, in 2 Bundesländern (Niederösterreich, Steiermark) über die Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung im jeweiligen Bundesland (Dachverband bzw. Service- und Kontaktstelle) - die Genehmigung obliegt aber der Krankenkasse.

Ein Entscheidungsgremium wurde 2018 in 5 Bundesländern eingerichtet (Kärnten, NÖ, ÖO, Steiermark, Tirol), 2019 auch in Wien.

Kein Fördergremium gab es in den beiden Bundesländern, in denen aufgrund der Größe des Bundeslandes wenig zu verteilende Fördermittel zur Verfügung stehen (Burgenland: ca. 10.000 Euro, Vorarlberg: ca. 13.000 Euro). Auch die Salzburger GKK hat auf einen Förderbeirat verzichtet und mit den Mitteln (knapp 19.000 Euro) in beiden Jahren eine Großveranstaltung des Dachverbands zum Themenkreis „Seltene Erkrankungen“ finanziert (2018 gekoppelt mit „30 Jahre Selbsthilfe Salzburg“, 2019 mit dem Zusatz „Seltene Erkrankungen und andere Erkrankungen“).

Das Fördergremium bestand in allen Fällen aus der Krankenkasse und – sofern vorhanden – aus dem Dachverband/ Service-Kontaktstelle/ Selbsthilfe-Unterstützungsstelle im jeweiligen Bundesland<sup>11</sup>. In der Steiermark wird zusätzlich noch ein Gesundheitsexperte aus dem Public Health Bereich herangezogen, in Wien eine Medizinerin.

Bei der Antragserstellung bieten alle zuständigen Stellen den SHGs / SHOs Unterstützung an, die von allen als notwendig und hoch eingeschätzt wird. Für die Gremiumssitzungen werden die Unterlagen mit einer Empfehlung für / gegen eine Förderung anhand der Förderkriterien des HVBs vorbereitet.

In allen Bundesländern stand die Förderung für SHOs und SHGs prinzipiell offen. In zwei Bundesländern wurden über beide Förderperioden jedoch *ausschließlich* Projekt/e des Dachverbandes eingereicht und gefördert<sup>12</sup>, in einem Bundesland wurde dies nur für 2018 so gehandhabt<sup>13</sup>. In all den anderen Bundesländern, in denen es Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (Dachverbände, Kontaktstellen etc.) gibt, haben diese in beiden Förderperioden ebenfalls Projekte eingereicht, die gefördert wurden. In drei dieser

---

<sup>11</sup> Knt, NÖ, ÖO, Stmk, Tirol, W,

<sup>12</sup> Sbg und Bgld

<sup>13</sup> W

Bundesländer<sup>14</sup> haben diese den Hauptanteil der Fördermittel bekommen ( $\leq 70\%$ ), in einem Bundesland war dies nur 2018 der Fall<sup>15</sup>.

Betrachtet man die Höhe der Fördersummen, so wurden 2018 in drei Bundesländern, 2019 in fünf Bundesländern vornehmlich Kleinprojekte sowohl von SHOs als auch SHGs eingereicht und gefördert (=bis 25% der zur Verfügung stehenden Fördermittel im Bundesland). In den Bundesländern war man bemüht, auch SHGs für die Förderungen zu aktivieren, in drei Bundesländern gelang das besonders gut<sup>16</sup>.

Die Förderstrategien wurden – mit Ausnahme von Wien – in den Bundesländern sowohl 2018 als auch 2019 nahezu gleich gehalten. In Wien wurde, wie erwähnt, erst 2019 ein Förderbeirat errichtet und eine breite Bewerbung der Förderung auch bei SHG gemacht.

---

<sup>14</sup> Knt, NÖ, Tirol

<sup>15</sup> Vbg

<sup>16</sup> Stmk, Tirol, OÖ

## 2.2 Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung zur Perspektive der FördernehmerInnen

Im Frühjahr 2019 erfolgte eine Fragebogenbefragung bei den FördernehmerInnen von 2018 und 2019.

Bei der Entwicklung des Fragebogeninstruments wurde darauf geachtet, die Hinweise der ExpertInnen der AnsprechpartnerInnen aus den GKKs zu berücksichtigen und v.a. auf einfache Formulierungen zu achten. Deshalb wurden die Fragen nach den Kriterien von „Einfach Lesen“ formuliert und eine Paper-Pencil-Variante als Vorgehen gewählt. Zentraler Fragekomplex sind Bewertungen, wie sehr die formellen Ziele der Säule 1 durch die geförderten Projekte erreicht wurden.

Die Verteilung der Fragebögen an die AntragstellerInnen erfolgte direkt durch die Gebietskrankenkassen.

### ***Vorgehen bei der Auswertung***

Für die statistische Auswertung der Fragebogen-Ergebnisse wurden folgende deskriptiv statistischen Kennzahlen verwendet: Zunächst werden die absoluten und relativen Häufigkeiten dargestellt. Des Weiteren erfolgt die Berechnung von Mittelwerten und Standardabweichungen. Zudem wurden die Ergebnisse hinsichtlich der Unterschiede zwischen

- den Antragsjahren (nur 2018, nur 2019, 2018 und 2019) sowie
- zwischen SHOs und SHGs

analysiert und mit Hilfe statistischer Verfahren auf das Vorliegen von signifikanten Unterschieden untersucht<sup>17</sup>: Es fanden sich keine signifikanten Unterschiede.

Bei den **offenen Fragen** erfolgte eine thematische Clusterung. Inhaltliche Hauptcluster werden in Wordclouds dargestellt – je größer und heller die Schrift, desto öfter wurden Aussagen zu dieser Kategorie genannt. In der Kategorie „Sonstiges“ wurden unspezifische Äußerungen zusammengefasst.

Weiters erfolgte bei den offenen Fragen eine Analyse, ob sich Trends zwischen den Antragsjahren bzw. den SHOs und SHGs feststellen lassen. Hier konnten zumindest kleinere Trends identifiziert werden.

### ***Stichprobenbeschreibung***

In Summe sind 48 Fragebögen eingegangen – bei einer Grundgesamtheit von 86 geförderten Organisationen in den Jahren 2018 und 2019. Dies entspricht einer sehr zufriedenstellenden Rücklaufquote von über 55,81%.

Aus Tabelle 3 ist die Verteilung über die Bundesländer ersichtlich. Aus Vorarlberg konnte kein Fragebogen retourniert werden, allerdings wurde die Perspektive aus Vorarlberg im Rahmen eines Interviews mit einem Fördernehmer eingeholt.

---

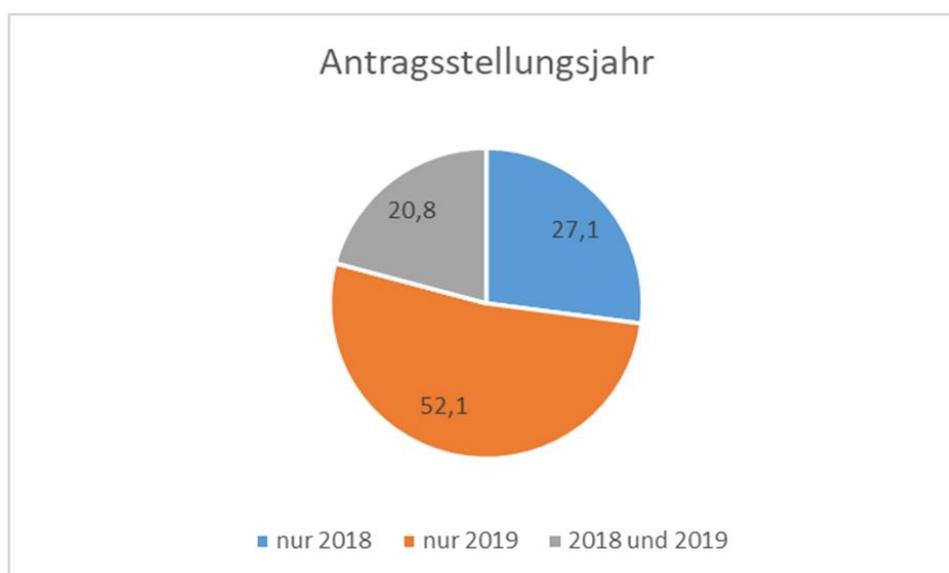
<sup>17</sup> Mittelwertunterschiede wurden auf Signifikanz mit der nichtparametrischen Rangvarianzanalyse nach Mann-Whitney-U für zwei unabhängige Stichproben oder dem parametrischen t-Test für unabhängige Stichproben überprüft (Signifikanzniveau von  $p < .05$ ).

**Tabelle 3: Überblick über den Fragebogenrücklauf pro Bundesland**

Bundesland	Gesamtsumme der unterstützten SHO/ SHGs	Anzahl FB Rücklauf	Rücklaufquote
Burgenland	1	1	100%
Kärnten	4	1	25%
Niederösterreich	2	2	100%
Oberösterreich	24	14	58,33%
Salzburg	1	1	100%
Steiermark	19	5	26,32%
Tirol	9	9	100%
Vorarlberg	4	0	0%
Wien	22	15	68,18%
<b>Gesamt</b>	<b>86</b>	<b>48</b>	<b>55,81%</b>

14 Fragebögen sind von SHOs / SHGs eingelangt, die lediglich 2018 ein Projekt hatten, 24 Fragebögen von SHOs / SHGs, die lediglich 2019 ein Projekt haben und 10 Fragebögen von SHGs / SHOs, die in beiden Jahren ein Projekt bewilligt bekommen haben (vgl. Abbildung 5).

Die Verteilung über die Antragsjahre entspricht in etwa der Gesamtstichprobe<sup>18</sup>, wobei die FördernehmerInnen die 2018 eine Förderung bekommen haben, etwas mehr vertreten sind.



**Abbildung 5: Verteilung der Stichprobe über die Antragsjahre (Angaben in Prozent)**

Der Rücklauf von SHGs bzw. SHOs ist sehr ausgewogen (58% SHG und 42% SHO). Es sind sowohl SHGs / SHOs mit sehr wenigen als auch mit sehr vielen Mitgliedern in der Stichprobe vorhanden, so dass auch bzgl. der Mitgliederzahl eine große Bandbreite vertreten ist. So geben SHGs an, dass zwischen 10 und 15 Personen Mitglieder sind, während in manchen

<sup>18</sup> 86 Projekte wurden in Summe 2018 und 2019 gefördert. 2018 wurden Projekte von 22 SHGs / SHOs gefördert (25,6%), 2019 Projekte von 47 SHOs / SHGs (54,7), sowohl 2018 als auch 2019 Projekte von 17 SHGs / SHOs (19,8%).

SHOs bzw. themenübergreifenden Dachverbänden in den Bundesländern mehrere 100 Gruppen und dadurch mehrere 10.000 Personen erreicht werden.

Die Aufschlüsselung des Fragebogenrücklaufs nach „Antragsjahr / SHO bzw. SHG“ ist aus der nachfolgenden Abbildung 6 ersichtlich.

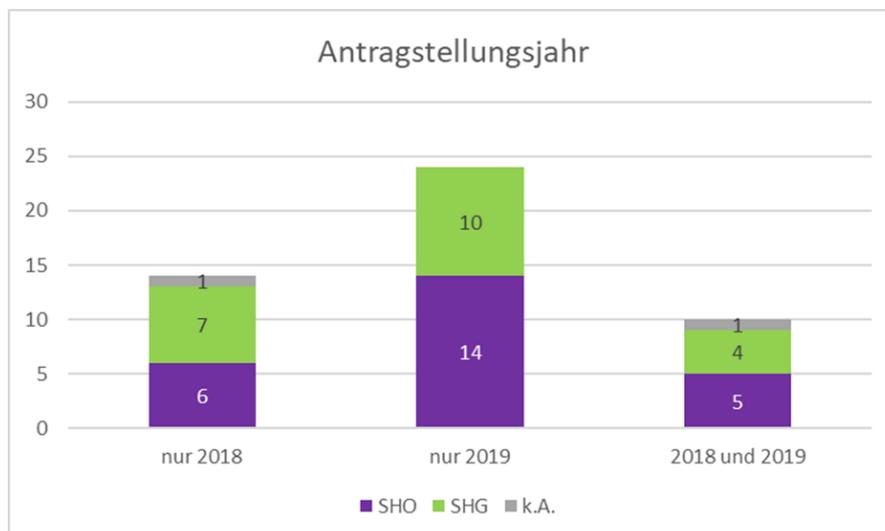
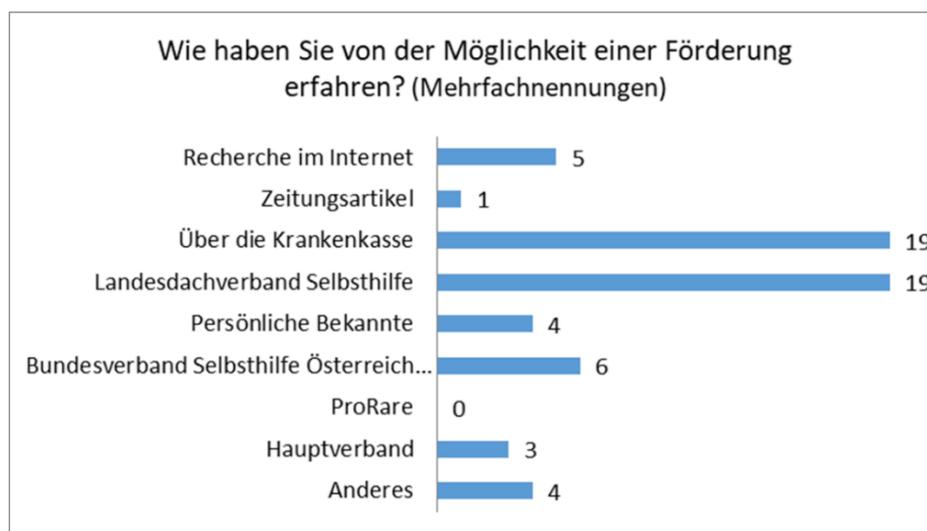


Abbildung 6: Verteilung der Stichprobe über die Antragsjahre getrennt nach SHGs und SHOs (Häufigkeiten)

### Wie wurden die FördernehmerInnen auf die Förderung aufmerksam?

Der Großteil der BefragungsteilnehmerInnen gab – wie zu erwarten – an, über die Krankenkassen und/ oder den Landesverband Selbsthilfe auf die Förderung aufmerksam geworden zu sein (s. Abbildung 7).



Anmerkung: In der Gruppe „Anderes“ wurden genannt: Caritas, im Rahmen eines Vernetzungstreffens der Gesundes Österreich GmbH, ÖKUSS, NANES

Abbildung 7: Aufmerksamkeit auf die Förderung (Häufigkeiten)

**Wie bewerten die FördernehmerInnen die Förderung? Welche Wirkung wird gesehen?**

Die BefragungsteilnehmerInnen finden die Möglichkeit für eine Förderung sehr sinnvoll (vgl. Abbildung 8; Mittelwert: 1,04; Standardabweichung: 0,204).

Es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede bezogen auf SHO / SHGs oder bezogen auf das Antragsjahr.

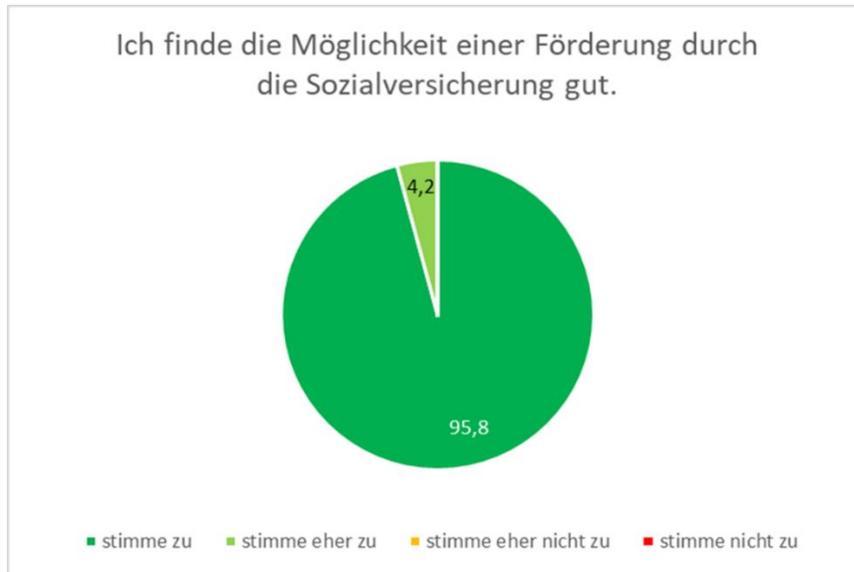


Abbildung 8: Gesamtbewertung der Förderung (Angaben in Prozent)

Die Befragten sollten ihre Einschätzung zusätzlich **begründen**. Die Antworten lassen sich wie folgt zusammenfassen:

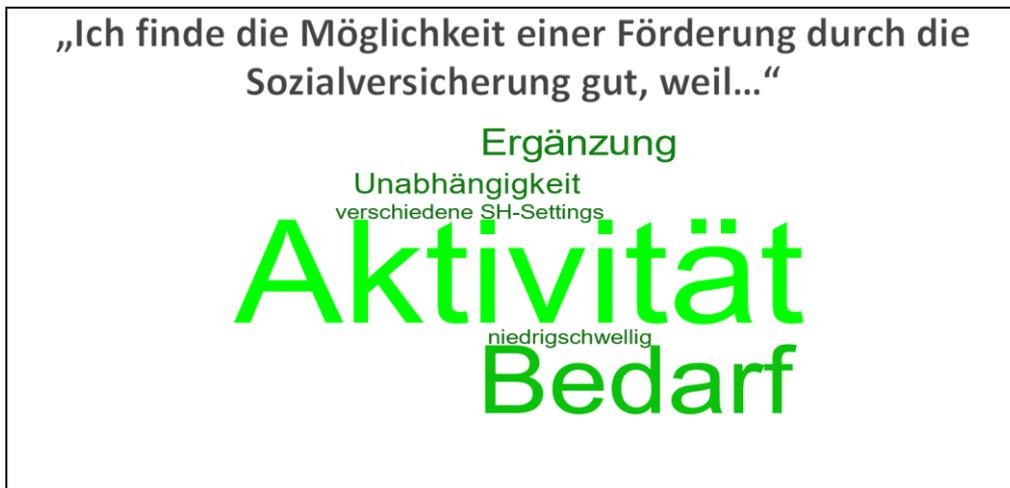


Abbildung 9: Begründungen für die Gesamtbewertung der Förderung (Wordcloud)

**Tabelle 4: Begründung der Gesamtbewertung der Förderung (Clusterungen inklusive Beispiele)**

<b>Frage: „Ich finde die Möglichkeit einer Förderung durch die Sozialversicherung gut, weil...“</b>
<b>1. Ermöglichung konkreter spezifischer Aktivitäten und Maßnahmen (18 Nennungen)</b>
...Projekte umgesetzt werden können, für die keine finanziellen Ressourcen vorhanden waren.
...Werbung für die SH-Gruppe betrieben werden konnte. Neue Mitglieder konnten geworben werden bzw. geholfen werden. Die Erkrankung sowie das Leben mit ihr wurde thematisiert. Aus der eigenen Erfahrung wurden eigenverantwortliche Möglichkeiten zum besseren Umgang mit der Erkrankung aufgezeigt. Tabus wurden angesprochen.
...wir für unsere Betroffene viel mehr Informationen bereitstellen und Veranstaltungen zur Aufklärung der Erkrankung machen können, denn ohne finanzielle Unterstützung ist es schwer möglich, etwas zu tun.
<b>Grundsätzlicher Bedarf und Ausdruck Wertschätzung (12 Nennungen)</b>
Wertschätzung für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen
Aufwertung dieser wichtigen Projekte und Anerkennung unserer Arbeit
<b>Ergänzung zur (z.T. unzureichenden) Förderung auf Landesebene – mit Risiko der Parallelstruktur (5 Nennungen)</b>
...weil die Selbsthilfe ansonsten keine finanzielle Hilfe durch öffentliche Stellen erhält.
...weil wir als Landesverband der Selbsthilfegruppen eine sehr geringe Basisförderung durch die Landesregierung erhalten. Es war uns mittels dieser Förderung möglich, im Jahr 2018 die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen zu intensivieren. Dieser Prozess muss eine stabilere Basis durch eine stärkere Förderung über die Landesregierung erhalten, um die Weiterbildung und Unterstützung der Selbsthilfegruppen an den Standard anderer Bundesländer heranführen zu können.
Grundsätzlich ist die Förderung der Selbsthilfeaktivitäten auch auf Landesebene zu begrüßen. In unserem Bundesland wurde dadurch allerdings eine Parallelstruktur geschaffen, die zur Verwirrung und zur Intransparenz führt. Hier haben im Vorfeld leider Abstimmungsprozesse gefehlt. Auch wenn betont wird, dass es sich bei der Förderung durch die Sozialversicherung um eine zusätzliche Förderschiene handelt, steht immer eine Kürzung durch den Landesfonds im Raum.
<b>Erhöht die Unabhängigkeit (4 Nennungen)</b>
keine Beeinflussung durch Industrie - sichert Unabhängigkeit
schafft Unabhängigkeit von Industrie
<b>niedrigschwellig und unkompliziert (3 Nennungen)</b>
...weil die Förderung vergleichsweise unkompliziert zu beantragen ist und damit neue Aktivitäten ermöglicht werden.
Subventionsansuchen im Bereich Selbsthilfe sind mit hohem Aufwand verbunden, nachdem die meisten Organisationen keine Mitarbeiter beschäftigen. Insofern ist die Abwicklung der Förderung relativ unbürokratisch.
<b>sowohl für Dachverbände; SH- Organisationen als auch Gruppen (3 Nennungen)</b>
...weil sowohl der Dachverband als auch die Selbsthilfegruppen (und nicht nur Vereine!) Projekte umsetzen können, die sonst nicht finanzierbar wären,

...weil auch Selbsthilfegruppen und nicht nur Vereine die Möglichkeit haben, über die Dachverbände/Gebietskrankenkasse anzusuchen. Weil Projekte für die lokalen Gruppen sonst kaum finanzierbar sind.

**Sonstiges (2 Nennungen)**

Auf die Frage, was für die Beantragung und Abwicklung der Förderung **hilfreich** war, wurde folgendes genannt:



Abbildung 10: Hilfreiches bei der Beantragung und Abwicklung der Förderung (Wordcloud)

Tabelle 5: Unterstützend bei der Förderung (Clusterungen inklusive Beispiele)

<b>Frage: „Was war für Sie hilfreich bei der Beantragung und Abwicklung der Förderung?“</b>
<b>Information und formaler Ablauf der Förderung klar (22 Nennungen)</b>
gute Beschreibung, wie Antrag zu stellen ist
ist eigentlich ganz leicht und unkompliziert
Information und Begleitschreiben
die Formatvorgabe mit Beispielen
<b>Konkrete Unterstützung und Freundlichkeit der GKKs (15 Nennungen)</b>
besonders möchte ich mich bedanken für die freundliche Beratung in der der GKK
telefonische Auskunft und Unterstützung durch die zuständige Person der Abteilung
schnelle und unbürokratische Unterstützung durch GKK bei der Auftragsklärung
die Kompetenz und Begeisterung der Ansprechperson des Fördergebers
<b>Vorhandensein einer bundeslandspezifische Ansprechstelle (sowie der Austausch zwischen diesen) (13 Nennungen)</b>
telefonische Gespräche mit Dachverband
Unterstützung durch die Selbsthilfeunterstützungsstelle bei der Projekterstellung der Abwicklung und der Nachbereitung

Hilfreich war die Administration durch den Dachverband der Selbsthilfevereine des Bundeslandes
Der Austausch unter den Dachverbänden in den anderen Bundesländern
<b>Sonstiges (3 Nennungen)</b>

Als **Verbesserungsmöglichkeiten** – die vom HVB gemeinsam mit den GKKs für die nächste Förderperiode umgesetzt werden könnten - wurden v.a. angeführt, dass eine Verbesserungen beim zeitlichen Ablaufs hilfreich wären (9 Nennungen), weitere Hinweise zum Förderprozess hilfreich wären (5 Nennungen), ebenso wie klarere Begrifflichkeit und Begriffsdefinition (3 Nennungen). Ebenso wurde der Wunsch nach Settings zum Erfahrungsaustausch (3 Nennungen) genannt. Weniger leicht umzusetzen ist es, eine erweiterte Förderung zu erwirken, d.h. v.a. Basisfinanzierung etwa durch das Land (8 Nennungen) bzw. eine Erweiterung und Nachschärfung des Förderspektrums (5 Nennungen). Nennenswert ist zudem, dass 8 Personen angaben, es habe alles gepasst (vgl. Abbildung 11).

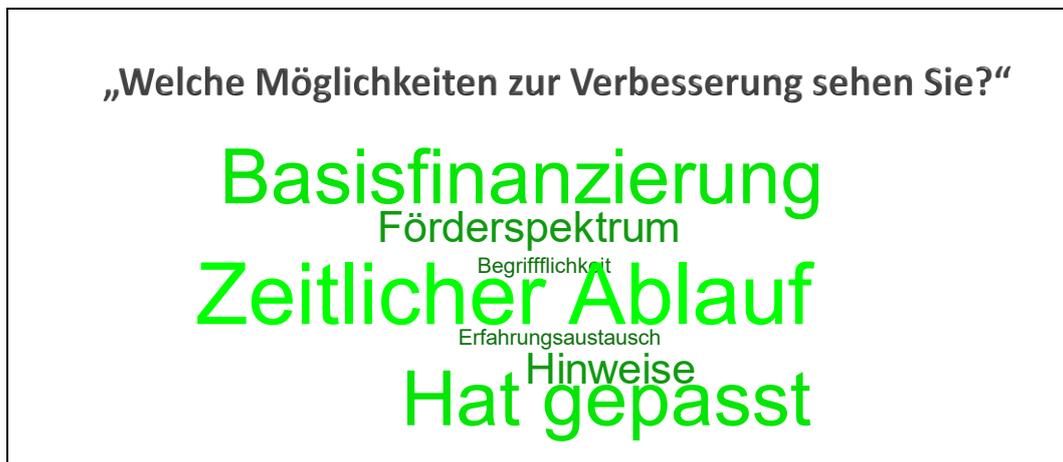


Abbildung 11: Verbesserungsmöglichkeiten (Wordcloud)

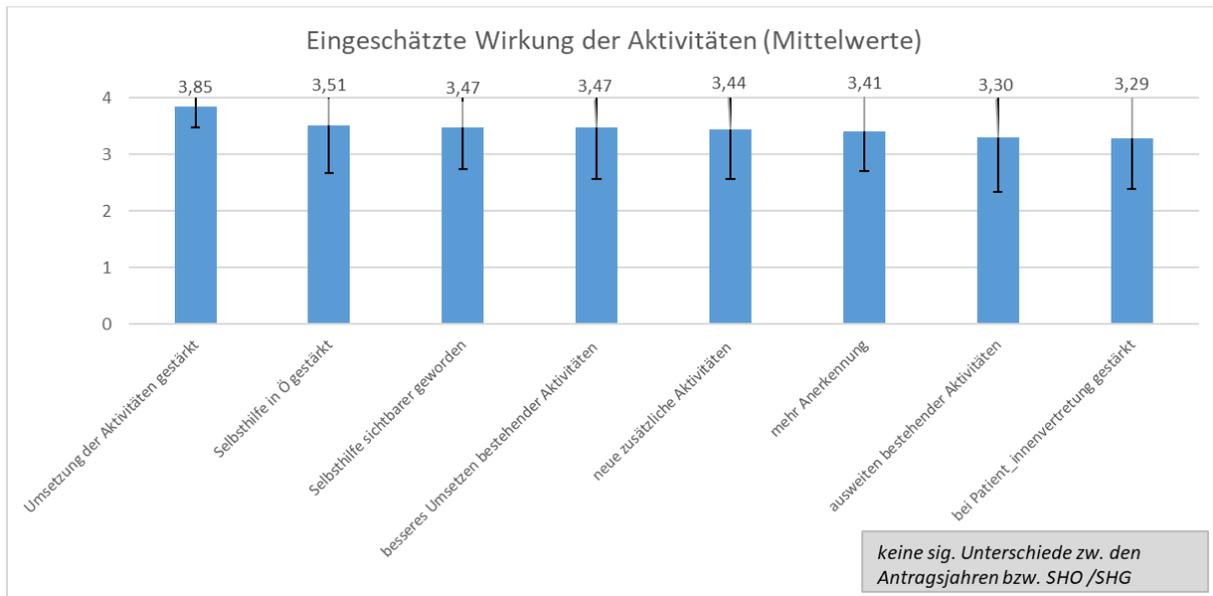
Tabelle 6: Verbesserungsideen zur Förderung (Clusterungen inklusive Beispiele)

<b>Frage: „Welche Möglichkeiten zur Verbesserung sehen Sie?“</b>
<b>Verbesserungen beim zeitlichen Ablauf (9 Nennungen)</b>
Bitte geben Sie uns etwas Zeit, ein Projekt im jeweiligen Jahr einzureichen – wir sind alle selbst betroffen und Projekte ein Jahr im Vorhinein zu planen ist richtig schwer, da ja noch andere Fördergeber notwendig sind, um ein Projekt durchzuführen. Wenn man die Gelder nicht zusammenbringt, muss das Projekt storniert werden.
kürzere Wartezeit (Kostenvoranschlag z.B. nicht mehr gültig) / Online Abwicklung mit zeitlicher Verfolgung des Prozesses
Zwischen Antragsstellung und Verwirklichung eines Projekts ist eine lange Zeitspanne. Bei Ausfall eines Vortragenden und Neubesetzung können erhebliche Probleme entstehen und damit verbunden eventuelle eine höhere Gage. Für solche Situationen sollten zusätzliche Mittel zur Verfügung stehen, sonst müsste unsere Selbsthilfegruppe (15 Mitglieder) selbst dafür aufkommen.
<b>erweiterte Förderung - v.a. Basisfinanzierung (8 Nennungen)</b>

Eine Erhöhung der zu beantragenden Förderbeiträge wäre sinnvoll. Außerdem sollten nicht nur Projekte gefördert werden, sondern auch der laufende Betrieb eines Vereins i.S. einer Sockelsubvention. Es sollen auch pauschale Aufwandsentschädigungen für Vereinsfunktionäre gefördert werden.
projektunabhängige Basisfinanzierung für mehr als 1 Jahr
<b>Erweiterung und Klärung des Förderspektrums (5 Nennungen)</b>
Anpassung der Förderkriterien - Frage nach "bestehenden Aktivitäten" unten widerspricht den Förderkriterien da es heißt: vom Routinebetrieb abgegrenzte und NEUE Projekte
Förderposten wie Musik, Ehrungen, sollten zugelassen werden
dass SHGs auch Pharmafirmen beim Antrag einbinden dürfen, aber der Subventionsantrag deshalb nicht gekürzt wird
<b>weitere Hinweise zum Förderprozess (5 Nennungen)</b>
Anbieten von Beratungsgesprächen bei der Erstellung von speziellen Projekten und in der Umsetzungsphase von Projekten als Hilfestellung
Formular nicht nur als pdf-, sondern auch als Word-Dokument zum Ausfüllen als Download auf Homepage
gleichzeitige Einreichung mehrerer Projekte
<b>unzureichende Settings zum Erfahrungsaustausch; (3 Nennungen)</b>
Treffen von SHG-Leitern zum Erfahrungsaustausch
<b>Klarere Begrifflichkeit und Begriffsdefinition (3 Nennungen)</b>
Klare Definitionen: Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen
nähere Definition, was mit Gesundheitsförderung gemeint ist
Die verwendeten Begrifflichkeiten sind klar zu definieren und auch durchgängig zu verwenden. So bezieht sich der Fragebogen auf Selbsthilfegruppen UND Selbsthilfeorganisationen. Themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände können aber ebenfalls Förderanträge stellen - diese fallen aber nicht in die Kategorie "Selbsthilfeorganisationen". Themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände arbeiten aber "themenübergreifend" und das ist auch das Unterscheidungsmerkmal zu Unterstützungseinrichtungen, die sich mit einem bestimmten Thema auseinandersetzen.
<b>Alles Gepasst (8 Nennungen)</b>
Hat alles so weit gut gepasst - vielen Dank!
Keine. Wir wurden optimal und prompt betreut.
<b>Sonstiges (6 Nennungen)</b>

Die FördernehmerInnen wurden außerdem nach ihrer Einschätzung zur Wirksamkeit der Förderung befragt. Als Antwortmöglichkeiten wurden die offiziellen Wirkziele der Förderung abgefragt.

Betrachtet man die Einschätzungen zur Wirkung, die die BefragungsteilnehmerInnen durch ihre Projekte wahrnehmen, zeigt sich, dass diese v.a. angeben, in der Umsetzung ihrer Aktivitäten gestärkt worden zu sein. Aber auch den anderen möglichen Wirkungsbereichen wurde deutlich zugestimmt (vgl. Abbildung 12).



Anmerkung: Hohe Wert = hohe Zustimmung; Skala: 1-4 / nicht beurteilbar

Abbildung 12: Eingeschätzte Wirksamkeit der Projektdurchführung aus Sicht der Befragten (Mittelwerte)

In Abbildung 13 sind im Detail die Antworthäufigkeiten zu den einzelnen Wirkungsbereichen zu sehen. Interessant ist hier, dass bei den Items zur Stärkung der Vertretung der Interessen der PatientInnen und zur allgemeinen Stärkung der SH in Österreich die Anzahl der Antworten „kann ich nicht beurteilen“ deutlich höher ist als bei den anderen möglichen Wirkungen.

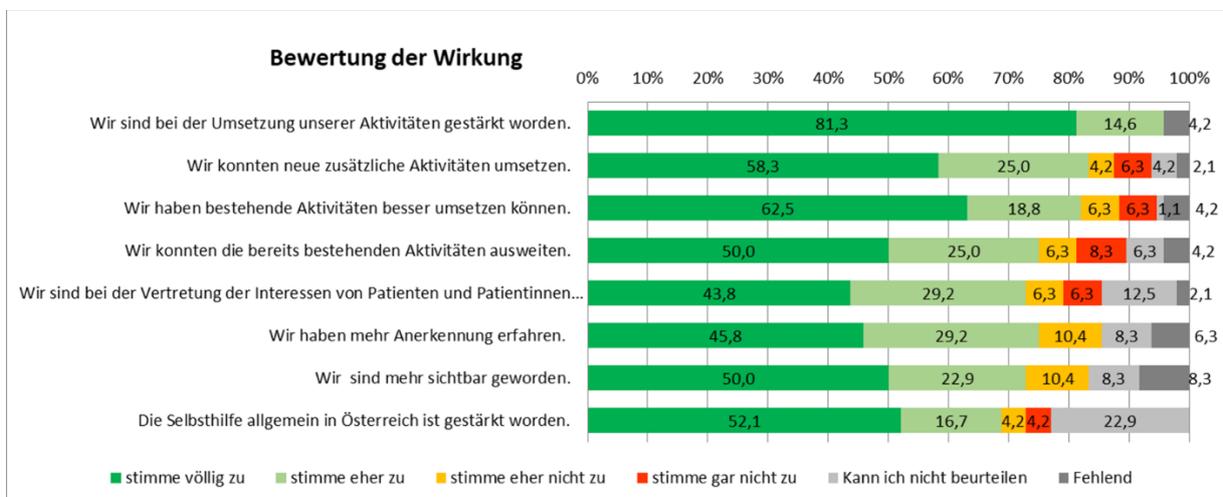


Abbildung 13: Eingeschätzte Wirksamkeit der Projektdurchführung aus Sicht der Befragten (Verteilung in Prozent)

### Wie schätzen die FördernehmerInnen ihre Projektumsetzung ein?

Neben der Einschätzungen zur Förderung an sich, wurden die FördernehmerInnen befragt, welche Erfahrungen sie mit der Umsetzung ihres Projekts gemacht hatten. Dazu wurden sie einerseits gefragt, was bei der **Umsetzung ihres Projekts besonders gut funktioniert** habe. Besonders häufig wurden hier genannt, dass „interne Kooperation und Engagement“ sowie die „Abwicklung der Förderung und Zusammenarbeit mit der GKK“ wesentlich für den Erfolg war (jeweils 12 Nennungen). Auch das Interesse bei der Zielgruppe und Öffentlichkeit wurde

hervorgehoben (12 Nennungen). 3 Personen gaben an, dass auch die Zusammenarbeit mit dem Dachverband /Landesverband sehr gut war.<sup>19</sup>

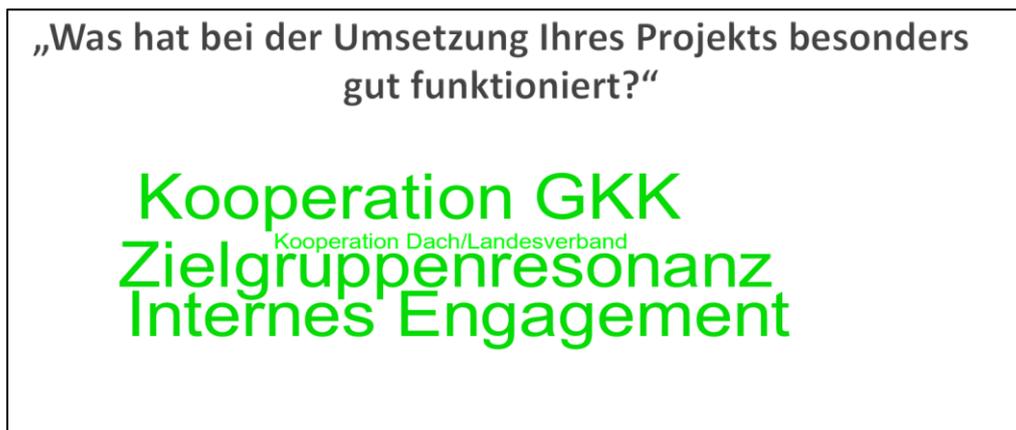


Abbildung 14: Erfolgsfaktoren bei der Projektdurchführung (Wordcloud)

Tabelle 7: Erfolgsfaktoren bei der Projektdurchführung (Clusterungen inklusive Beispiele)

Frage: „Was hat bei der Umsetzung Ihres Projekts besonders gut funktioniert?“
<b>interne Kooperation und ehrenamtliche Engagement beim Projektmanagement (12 Nennungen)</b>
Die Selbstaufopfernde Mitarbeit der ehrenamtlichen Kolleginnen beim Projekt.
Die Zusammenarbeit mit den vielen beteiligten Personen (von jung bis alt).
Kooperation intern und extern Planung, Zeitplan, Raumreservierung.
<b>Abwicklung der Förderung und Zusammenarbeit mit der GKK (12 Nennungen)</b>
Trotz später Kenntnis der Förderung wurde von der Förderstelle beim Einreichen die Abgabefrist kulant behandelt.
Eine Änderung/Abweichung von der Planung wurde umgehend kommuniziert und problemlos akzeptiert.
Schneller Geldeingang der Förderung, sodass wir mit konkreten Geldern planen konnten.
<b>Interesse bei der Zielgruppe und Öffentlichkeitarbeit (12 Nennungen)</b>
Hohe TN-Zahl beim angebotenen Workshop.
Der Bekanntheitsgrad wurde gesteigert. Die örtliche Bevölkerung war sehr interessiert!
Bei der Erstellung der neuen Werbematerialien auch ein neues Logo zu kreieren.
<b>Zusammenarbeit mit Dachverband (3 Nennungen)</b>
Dass wir über den Dachverband der Selbsthilfe die Förderung beantragen können und dadurch jegliche Unterstützung beim Formular ausfüllen haben und das Umsetzen der Projekte damit auch erleichtert wird.
Kooperation mit dem Dachverband der Selbsthilfevereine Landesorganisation
<b>Sonstiges (2 Nennungen)</b>

<sup>19</sup> Bei dieser offenen Frage wurde von 10 Personen rückgemeldet, dass sie ihre Veranstaltung noch nicht durchgeführt haben.

Andererseits wurden danach gefragt, was **weniger gut funktioniert** habe. Hier wurden v.a. Punkte angeführt, die mit dem Förderprozess zu tun haben, wie z.B.:

- Zeitdruck bei der Antragstellung und fehlende Planungssicherheit (9 Nennungen)
- Wartezeiten auf Zusage bzw. Überweisung (3 Nennungen)
- Unklarheiten bezüglich USt. (1 Nennung)
- fehlende Kontinuität (1 Nennung)

4 Personen meinten, dass alles gut gepasst habe.<sup>20</sup>

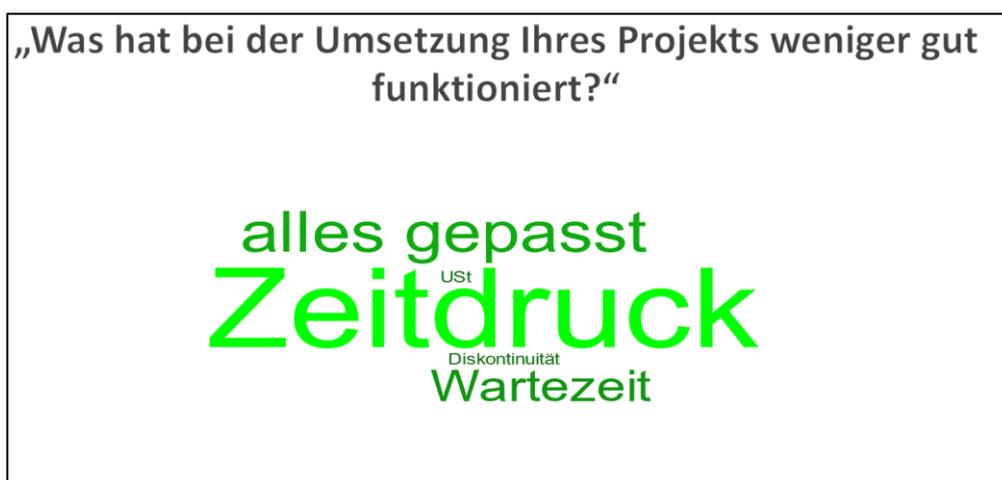


Abbildung 15: Schwierigkeiten bei der Projektdurchführung (Wordcloud)

Tabelle 8: Schwierigkeiten bei der Projektdurchführung (Clusterungen inklusive Beispiele)

Frage: „Was hat bei der Umsetzung Ihres Projekts weniger gut funktioniert?“
<b>Zeitdruck bei der Antragstellung und fehlende Planungssicherheit (9 Nennungen)</b>
Im Jahr 2018 die sehr kurze Frist für die Antragsstellung. Weder themenbezogene Selbsthilfegruppen noch ein themenübergreifender Selbsthilfe-Dachverband kann in einem Monat ein Konzept für ein umsetzbares Projekt erstellen! Für das Jahr 2019 musste der Antrag bereits im Sommer 2018 gestellt werden, die Förderzusage erfolgte aber erst im Februar 2019, d.h. es gibt keine Planungssicherheit und das bedeutet gerade für kleine Selbsthilfegruppen eine Herausforderung. Weiters wissen kleine Selbsthilfegruppen im Sommer des Vorjahres noch nicht, welche Projekte sie im Folgejahr machen möchten, da dies auch immer sehr stark von den Human Resources abhängt.
Dass man im September des Vorjahres schon ein Projekt fertig haben muss mit Zahlen und Fakten – wir sind Selbsthilfegruppen, die ja nicht ein Jahr im Vorhinein planen können. In diesem Fall haben wir uns trotzdem darum bemüht, damit tolle Projekte entstehen können, die wir sonst nicht durchführen könnten.
partizipativ angelegte Projekte sind schwierig planbar

<sup>20</sup> 7 Personen gaben „sonstige“ Kommentare ab. 8 Personen meldeten zurück, dass sie ihre Veranstaltung noch nicht durchgeführt haben.

<b>Wartezeiten auf Zusage bzw. Überweisung (3 Nennungen)</b>
Die Wartezeit auf Bearbeitung/Zusicherung.
Die Dauer der Abrechnung bis der genehmigte Betrag überweisen wurde (Schwierigkeit der Vorfinanzierung).
<b>fehlende Kontinuität (1 Nennungen)</b>
Die Möglichkeit einer Fortsetzung ist nicht möglich, da das Projekt ein "Pionierprojekt" sein musste und dieses somit nicht weiter finanziert werden kann.
<b>Unklarheiten bezüglich USt. (1 Nennungen)</b>
...dass wir nicht die beste Werbefirma gefunden hatten und zusätzlich auf unsere Kosten die Umsatzsteuer noch dazugerechnet wurde.
<b>alles gepasst (4 Nennungen)</b>
<b>Sonstiges (7 Nennungen)</b>

### Welche weiteren Anregungen/ Anmerkungen haben die FördernehmerInnen?

Abschließend hatten die FördernehmerInnen noch die Möglichkeit, weitere Anregungen, Hinweise oder Kommentare zu platzieren. Der Großteil gab dabei an, dass sie eine Fortführung der Förderung sehr begrüßen würden (12 Nennungen). 5 Nennungen bezogen sich auf eine höhere, direkte Finanzierung der SHG, etwa durch Basisfinanzierung. Zwei Personen meinten, dass eine höhere Finanzierung *bundesweiter* Aktivitäten hilfreich wären bzw. während zwei eine höhere Finanzierung der *landesspezifischen* Organisationen als wesentlich angaben.

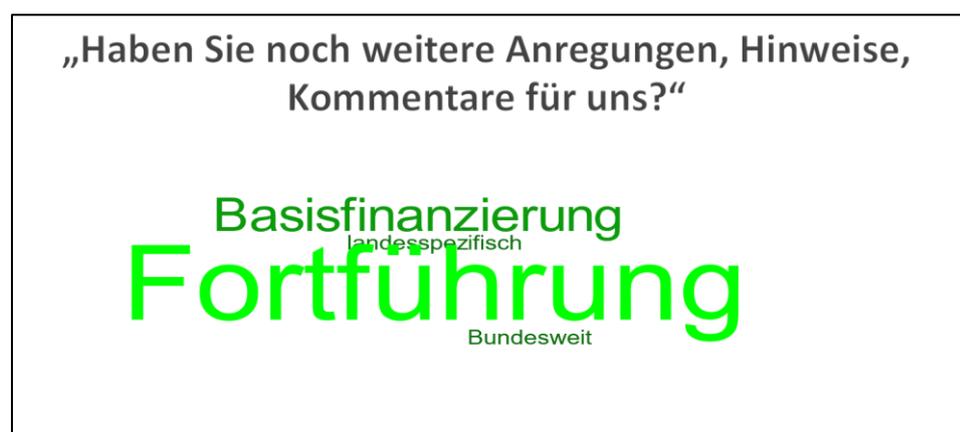


Abbildung 16: Weitere Hinweise (Wordcloud)

Tabelle 9: weitere Hinweise (Clusterungen inklusive Beispiele)

<b>Frage: „Haben Sie noch weitere Anregungen, Hinweise, Kommentare für uns?“</b>
<b>Fortführung der Förderung (12 Nennungen)</b>
Diese Fördermöglichkeit soll bitte unbedingt beibehalten bzw. erweitert werden (durch Fortbildungen usw.)

Vielen Dank für die Unterstützung! Bitte auch weiterhin - im Namen aller Betroffenen.
Eine tolle Sache, dass es diese Förderung gibt!!!
<b>höhere Finanzierung direkt Selbsthilfegruppen etwa durch Basisfinanzierung (5 Nennungen)</b>
Es fehlt eine Basisförderung der SH. Vom Küchentisch aus kann man auf Dauer keine gute Arbeit leisten.
Eine Basisförderung - ohne Projekte - für Büro, PC, Software, Homepage usw. ist für SH Gruppen und SH Organisationen notwendig, da nicht alles über Mitglieder finanziert werden kann.
unbürokratische Auszahlung von Kleinbeträgen (bis ca. € 500,-) für SHGs
<b>höhere Finanzierung der Bundesweiter Aktivitäten (2 Nennungen)</b>
Die Unterstützungen/Förderungen österreichweiter Aktivitäten von SH Organisationen, die in ganz Österreich tätig sind, sind zu gering dotiert.
Ausbau der Förderungen auch auf Bundesebene. Erhöhung der Beträge, langfristige Projektförderung.
<b>höhere Finanzierung der Dachverbände in den Bundesländern (2 Nennungen)</b>
Arbeit der Dachverbände in den Bundesländern sollte endlich mehr gefördert werden. Dachverbände unterstützen die Gruppen vor Ort, wir stellen Infrastruktur und REALE Unterstützung für die Betroffenen, wir leisten Aufklärungsarbeit, um die Selbsthilfe auf Bundesebene zu stärken und das Image zu verbessern. Die Dachverbände arbeiten mit sehr geringen finanziellen Mitteln und setzen im Verhältnis Großes um. Die Förderungen auf regionaler Ebene kommen DIREKT den Betroffenen zugute.
<b>Weitere Hinweise (8 Nennungen)</b>
" Anpassung der Förderkriterien!! "
Wünschenswert wäre die Einbindung in Entscheidungen/Gremien bei Prävention, Gesundheitskompetenz, Patienten Sicherheit und Unterstützung bei Flyern und Broschüren zur Krankheit
Es wäre schön, diese Erfahrung auch anderen SHG-Leitern bei einem Treffen berichten zu können. Schließlich müssen nicht alle Teilnehmer unser Missgeschick nachmachen.
<b>sonstiges (9 Nennungen)</b>

### Qualitativer Vergleich zwischen 2018 und 2019

Da bei den quantifizierbaren Daten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Antragsjahren gefunden werden konnten, wurde bei den qualitativen Daten aus den offenen Fragen ein Vergleich zwischen den Antragsjahren vorgenommen, um zu prüfen, ob es Unterschiede zwischen Rückmeldungen von folgenden Gruppen gibt:

- AntragstellerInnen, die ausschließlich 2018 – wo die Abläufe erstmalig durchgeführt wurden – ein Projekt eingereicht haben,
- AntragstellerInnen, die ausschließlich 2019 – wo die Abläufe routinierter, v.a. was den zeitlichen Ablauf betrifft, durchgeführt wurden – ein Projekt eingereicht haben,
- AntragstellerInnen aus beiden Jahren, die also einen Vergleich zwischen den beiden Jahren anstellen können.

Auch in den offenen Fragen lassen sich hier nur sehr leichte Trends wahrnehmen: Bei den Rückmeldungen zum Optimierungspotential der Förderung ist bei denjenigen, die nur 2019 eingereicht haben, etwas häufiger der explizite Hinweis erfolgt, dass „alles gut funktioniert hat“, während Hinweise zu den knappen Zeitfristen – erwartungsgemäß – primär von AntragstellerInnen von 2018 gekommen sind. Die Schwierigkeit der längerfristigen Planung wird aber – da sie wohl auch unabhängig vom konkreten Förderprozedere bei der Zielgruppe besteht - auch 2019 und 2020 gegeben sein und ist bei einer etwaigen Adaption des Förderungsprozederes zu berücksichtigen.

Umgekehrt dominieren bei den positiven Rückmeldungen (was bei der Förderungsabwicklung hilfreich war) bei den AntragstellerInnen von 2018 die „persönliche Beratung“, während 2019 etwas häufiger die „klaren Informationen“ genannt wurden, einmal auch explizit, dass es im zweiten Jahr nach den Anlaufschwierigkeiten 2018 einfacher war.

Bei den anderen offenen Fragen sind keine Unterschiede auffindbar.

Auch wenn die Unterschiede generell nicht sehr deutlich sind, sind sie doch auch ein Indikator, für den – naheliegenden – Schluss, dass die Durchführung im Folgejahr bei allen Beteiligten routinierter erfolgt ist.

Beim Vergleich zwischen SHGs und SHOs wurden keine Unterschiede deutlich. Die immer wieder in den Interviews geäußerte Einschätzung, dass die SHGs eine größere Schwierigkeit mit dem formalen Förderablauf haben, ist aus den offenen Antworten nicht ablesbar.

## 2.3 Zusammenfassende Darstellung der Einschätzungen zu Säule 1

Die Datenbasis folgender Ergebnisse basiert überwiegend auf den zahlreichen qualitativen Erhebungsschritten (vgl. Kapitel 1.1.), die punktuell mit den Ergebnissen der dokumentierten Daten (2.1.) sowie natürlich der Fragebogenerhebung zu Säule 1 (2.2.) in Beziehung gesetzt werden.

**Generell wird die finanzielle Förderung der Selbsthilfe positiv bewertet, allerdings wird eine umfassendere und finanziell weitaus besser ausgestattete, bundesweite, gesundheitspolitische Selbsthilfestrategie als wesentlich gesehen.**

Alle GesprächspartnerInnen betonen die hohe Bedeutung von Selbsthilfe. Insofern werden die Aktivitäten und zusätzlichen Fördermittel des HVBs im Rahmen von Säule 1 begrüßt, vor allem – natürlich – von den FördernehmerInnen selbst sowie den AkteurInnen in den Bundesländern.

Allerdings wird auch angemerkt, dass die Förderungen von Säule 1 von Mitteln stammen, die ursprünglich für den verstärkten Ausbau der bundesweiten Selbsthilfeaktivitäten gedacht waren (Säule 2, 3 und 4) und diese nun geringer ausfallen als ursprünglich vorgesehen. Die Fördermittel in allen Säulen werden zwar als hilfreich und sinnvoll gesehen, aber zugleich als zu gering, um hier eine nachhaltige Entwicklung der Selbsthilfe – sowohl der kleinen Gruppen vor Ort als auch der Dachverbänden/Kontaktstellen in den Ländern und der bundesweit tätigen Organisationen - zu ermöglichen. Generell wird immer wieder darauf hingewiesen, dass zu wenig Mittel investiert werden, um für die Selbsthilfe nachhaltige professionelle Strukturen aufbauen zu können und entspricht auch nicht der eher projektbezogenen Förderlogik von Säule 1.

Der in der Befragung deutlich werdende Bedarf bei SHGs / SHOs an Basisfinanzierung oder pauschalen Aufwandsentschädigungen, wäre nur mit weitaus höheren Mitteln im Zuge eines umfassenden Selbsthilfestrategiekonzeptes möglich. Dabei wäre es auch hier natürlich notwendig, die Voraussetzungen für eine etwaige „Basisfinanzierung“ sehr klar zu definieren und Mechanismen zu entwickeln, die sicherstellen, dass konkrete, den

Betroffenen zugutekommende Aktivitäten damit verknüpft sind. Gleichzeitig gilt es sicherzustellen, dass die bisherigen Förderungen durch Landesmittel nicht durch die Mittel der Sozialversicherung ersetzt werden und es dadurch zu einer unveränderten Finanzierung oder gar zu einer Verschlechterung der finanziellen Ausstattung der Selbsthilfe kommt.

Insbesondere wird im Rahmen der Interviews auf Seiten des Bundesministeriums eine umfassendere gesundheitspolitische Strategie zum Stellenwert der Selbsthilfe in der Versorgungslandschaft und die Bereitstellung entsprechender Ressourcen als notwendig gesehen. Gemeinsam mit einer bundesweit umfassenden gesundheitspolitischen Strategie bedarf es eines klaren Finanzierungskonzepts – idealerweise im Zuge des Finanzausgleichs. Hier könnten auch Anregungen aus gut funktionierenden Vorgehensweisen aus den Bundesländern – etwa die Einrichtung eines zentralen Finanzierungstopfs, in dem auch Pharmafirmen einzahlen können.<sup>21</sup>

Diese Entwicklung konstruktiv voranzutreiben, ist eine zentrale Aufgabe für den Bundesverband.

**Die Förderung von Säule 1 trägt zum Erreichen der definierten Ziele bei, indem sie bei den FördernehmerInnen Akzeptanz findet und in ihrer Einschätzung zum Sichtbarer Werden und zur Unabhängigkeit der Selbsthilfe beiträgt.**

Das zentrale Ziel der Säule 1, die Stärkung der Selbsthilfe auf regionaler und lokaler Ebene, konnte offenbar durch die Förderung erreicht werden. Die befragten FördernehmerInnen geben an, dass sie bei der Umsetzung ihrer Aktivitäten gestärkt wurden, neue, zusätzliche Aktivitäten umsetzen konnten bzw. bestehende Aktivitäten besser umsetzen und ausweiten konnten (MW=[3,85; 3,30]; Skala 1-4, wobei ein hoher Wert eine hohe Zustimmung bedeutet). Die Vertretung der Interessen von PatientInnen wurde gestärkt (MW=3,29) und durch die Förderung ist eine verstärkte öffentliche Sichtbarkeit (MW=3,47) bzw. höhere Anerkennung erfolgt (MW=3,41). Damit konnte die Selbsthilfe in Österreich auch in der Wahrnehmung der FörderInnen gestärkt werden (MW=3,51).

**Eine Niedrigschwelligkeit der Förderung ist aus Sicht der FördernehmerInnen überwiegend gegeben.**

Ein grundlegendes Bedenken, u.a. seitens einzelner VertreterInnen der Gebietskrankenkassen, bestand darin, ob die Niedrigschwelligkeit der Förderung v.a. für kleinere lokale SHGs ausreichend gegeben ist.

Bei den GKKs besteht eine unterschiedliche Einschätzung bezüglich der Zugänglichkeit der Förderung für die Zielgruppe - insbesondere für kleine SHGs: Von einigen GKKs wird der mit der Förderung verbundene Aufwand - insbesondere für kleine SHGs - als zu hoch angesehen. Auch müssen die Antragstellenden ein gewisses Ausmaß an Projektmanagementkompetenzen mitbringen, was bei SHOs eher vorausgesetzt werden kann als bei SHGs. Deshalb wurde hier von einigen die Strategie verfolgt, eher die Landesdachverbände bei Aktivitäten zu fördern, die den SHGs zugutekommen. In den Bundesländern, in denen die Förderung hingegen direkt erfolgt ist, zeigte sich in den Rückmeldungen der FördernehmerInnen, dass die Zugänglichkeit überwiegend gegeben ist. Einschränkend gilt es aber natürlich zu berücksichtigen, dass ausschließlich Personen, die erfolgreich einen Förderantrag eingebracht haben, in der Befragung erfasst wurden.

---

<sup>21</sup> Kärnten

In den Antworten der FördernehmerInnen zu den offenen Fragen finden sich überwiegend Angaben, die die Sinnhaftigkeit der Förderung unterstreichen und die darauf hinweisen, dass der grundsätzliche Bedarf an finanzieller Unterstützung gesehen wird. Mehrmals wird sogar die relativ geringe Kompliziertheit und Niedrigschwelligkeit explizit als wesentlicher Faktor der Förderschiene genannt. Die genaue Information und der gut beschriebene formale Ablauf der Förderung werden weitaus häufiger als vorab erwartet als zentral unterstützend bei der Beantragung gesehen.

Nichtsdestotrotz ist der wesentliche Erfolgsfaktor - damit gerade wenig projektmanagementerfahrene, kleinere SHGs den Förderantrag bearbeiten können -, dass eine unterstützende Beratung seitens der Gebietskrankenkassen, aber auch der bundeslandspezifischen Ansprechstellen, wie Dachverbände und Kontaktstellen, gegeben ist.

Seitens der Gebietskrankenkassen wird auch immer wieder beschrieben, dass die Förderansuchen von Jahr zu Jahr professioneller und offenbar routinierter erfolgen.

So scheint die Förderung durchaus die Zielgruppe zu erreichen und sogar einen Beitrag zur Professionalisierung zu leisten. Nichtsdestotrotz gilt es aber dennoch weiter zu überlegen, wie hier ein möglichst unkomplizierter, unbürokratischer Ablauf für FördernehmerInnen möglich ist.

### **Die zeitliche Abrechnungslogik wird dennoch von den FördernehmerInnen am häufigsten als herausfordernd wahrgenommen.**

Für viele FördernehmerInnen besteht eine große formale Herausforderung darin, wie mit der langfristigen Planung oder gar bei mehrjährigen Projektideen bzw. mit Verzögerungen bei Projekten umzugehen ist. Seitens der Gebietskrankenkassen kann die ordnungsgemäße Abrechnung natürlich nur nach realen Aufwendungen erfolgen. Eine Besonderheit der Selbsthilfeszene, v.a. der lokalen Gruppen, besteht aber eben gerade darin, dass die AkteurInnen selbst Betroffene (bzw. deren Angehörige) sind und damit auch zusätzliche Herausforderungen wie Krankenstände, Pflegebedarf etc. gehäuft auftreten, was die zeitliche Planbarkeit erschwert. Zusätzlich wurde die unterschiedliche Handhabung in den Bundesländern (siehe unten) problematisiert.

Hier ist deutlich, dass die Gebietskrankenkassen in einer anspruchsvollen intermediären Position zwischen schwer planbaren, partizipativen, lokalen Aktivitäten auf der einen Seite und einer zentralen, auf transparente ordnungsgemäße Mittelverwendung sicherstellenden Logik des Hauptverbands auf der anderen Seite stehen. Die Steuerung der Ausschöpfung ist damit für die GKKs schwer sicherzustellen.

### **Die Förderungen von Säule 1 erreichen SHOs in höherem Ausmaß als SHGs bzw SHUs**

Bei der Analyse der Daten wurde deutlich, dass letztlich nur ca. ein Viertel (2018: 12,5%; 2019: 23,1%) der Fördermittel direkt an SHGs verteilt wird, was u.a. darin liegt, dass ausschließlich bei den SHGs eine Deckelung von € 2000,- besteht. Auch gibt es große Unterschiede zwischen den Bundesländern: während in einem Bundesland 66,9% der Gesamtfördermittel 2018 und 2019 direkt an SHGs gingen, gingen in einem anderen Bundesland nur 2,3% an SHGs; in zwei Bundesländern<sup>22</sup> wird sogar der gesamte Betrag an eine SHO bzw. SHU weitergegeben. Natürlich kommen die Gelder, die an SHOs/SHUs verteilt werden, auch den SHGs vor Ort zugute, aber wenn die

---

<sup>22</sup> Sbg und Bgld

Strategie darin besteht, unmittelbar die Basis vor Ort zu fördern, gilt es diesen Umstand zu bedenken.

Gleichzeitig wird rückgemeldet, dass die Abgrenzung zwischen SHO und SHG für alle Beteiligten oft auch unscharf und schwierig ist und insbesondere die SHU mit den Begriff SHO nicht angemessen erfasst sind.

### **Unterschiedliche Einschätzungen zum Ziel der Steigerung der Unabhängigkeit von der Privatwirtschaft.**

Gerade bei diesem Punkt gibt es sehr unterschiedliche Einschätzungen. Während in der schriftlichen Befragung die durch Säule 1 erzielte größere Unabhängigkeit von Förderungen durch die Industrie mehrmals positiv bewertet wurde und nur ganz vereinzelt problematisiert wurde, sprechen sich in den Interviews manche GesprächspartnerInnen sehr dafür aus, die Unabhängigkeit von den Pharmafirmen nicht als formale Hürde für die Förderung v.a. von Säule 2 aber auch von Säule 1 zu verwenden.

### **Durchgehend ist eine sehr hohe Identifikation in den GKKs mit dem Ziel der verstärkten Unterstützung der Selbsthilfe gegeben.**

In allen Bundesländern ist seitens der durchführenden GKK-VertreterInnen trotz der sehr unterschiedlichen Ausgangslage (siehe unten) ein hohes Commitment mit der Idee der Selbsthilfe verbunden. Das Interesse, AktivistInnen der Selbsthilfe – insbesondere in kleinen SHGs vor Ort - zu unterstützen, ist sehr hoch. Einerseits wird das über die hohe Bedürftigkeit vieler Betroffener argumentiert, andererseits aber auch über das hohe gesundheitspolitisch-volkswirtschaftliche Potenzial der Selbsthilfe, etwa indem dadurch gezieltere Behandlungen durch mehr Information und Erfahrungsaustausch oder auch geringere Notwendigkeit für Arztbesuche gefördert werden können.

Auch wenn immer wieder der mit der Förderabwicklung verbundene Aufwand problematisiert wird, wird die Förderdurchführung als reizvoll und sinnvoll, aber auch als anspruchsvoll gesehen.

Die Grundintention auf Bundesebene die Aktivitäten von bundesweit (!) tätigen Selbsthilfeorganisationen - v.a. bei kollektiver Patientenbeteiligung und der Entwicklung entsprechender Konzepte (etwa zur systematischen gremialen Beteiligung von Patientenvertretungen auf Bundesebene) - wird meist als weniger zentral gesehen. Offenbar werden die bundesweiten Aktivitäten als zu weit weg von der Selbsthilfebasis gesehen bzw. wurde der mögliche Nutzen für die SHGs bzw. die Landesdachverbände noch zu wenig klar auf Landesebene kommuniziert.

### **Die mit der Förderabwicklung betrauten Personen und Stellen erhalten sehr positive Rückmeldungen durch die FördernehmerInnen. Das bietet trotz des damit verbundenen Aufwands Chancen.**

In fast allen Bundesländern sind die GKKs mit der Förderabwicklung betraut. Die gute (telefonische und/oder persönliche) Unterstützung durch die zuständige Person in der GKK (sehr freundliche Beratung, kompetente Hilfestellung, schnelle und unbürokratische Unterstützung, engagierte Ansprechperson etc.) wurde von vielen FördernehmerInnen explizit erwähnt.

In den beiden Bundesländern, in denen die Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung des Bundeslandes (Dachverband bzw. Service- und Kontaktstelle) für den direkten Kontakt

mit den SHGs / SHOs zuständig und fast gänzlich für die Projektabwicklung verantwortlich sind, ist die Rückmeldung ebenfalls sehr positiv.

Aber auch in den Bundesländern, in denen es Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen gibt, diese aber nicht mit der Projektabwicklung an sich betraut sind, wurde in den Fragebögen erwähnt, dass die Hilfe bei der Antragstellung seitens dieser Stellen wichtig war.

Wenngleich seitens der GKKs in den unterschiedlichen Bundesländern verschiedene Förderstrategien und -praktiken entwickelt und umgesetzt wurden, ist der Aufwand - insbesondere in den Bundesländern, in denen die Förderung direkt (also nicht konzentriert z.B. an einen Landesdachverband) an kleinere Gruppen vergeben werden - mit hohem zeitlichen Aufwand und damit auch „versteckten Kosten“ verbunden.

Schwierig ist zudem, dass das Förderungsmanagement eine neue Tätigkeit für die GKK ist und hier noch organisationale Routine aufgebaut werden müsste. Besonders aufwendig war hier das erste Förderjahr, in dem auch Ressourcen für Struktur- und Kontaktaufbau notwendig waren, um die Förderung überhaupt bekannt zu machen. Eine weitere administrative Herausforderung, die mehrmals erwähnt wurde, ist die Bearbeitung der Transparenzdatenbank.

Die Schätzungen bezüglich des mit der Förderung verknüpften Aufwands sind unterschiedlich: Von einem Bundesland<sup>23</sup> wird ein Aufwand von ca. 1 Tag pro gefördertem Projekt angegeben. Bei den Bundesländern, in denen 20 und mehr, zum Teil sehr kleinteilige, Projekte gefördert werden<sup>24</sup>, besteht die Einschätzung, dass mit allen, die Förderung direkt oder indirekt betreffenden, Aktivitäten, insgesamt doch ca. 6 Wochen und mehr pro Jahr verbunden sind.

### **Die unterschiedlichen bundeslandspezifischen Ausgangslagen führen zu Unterschieden in den Förderstrategien und Förderpraktiken zwischen den Bundesländern.**

Generell zeigt sich in der Diskussion, dass die Förderungspraxis trotz einheitlicher Richtlinien in vielerlei Hinsicht in den Bundesländern unterschiedlich ist. Das ist u.a. auf die völlig unterschiedliche Ausgangslage in den Bundesländern zurückzuführen.

In den Gesprächen mit den GKK-AnsprechpartnerInnen wird deutlich, dass in jedem Bundesland sehr bewusst Überlegungen über ein sinnvolles bundeslandspezifisches Vorgehen angestellt wurden und in implizite, durchgängig plausible Strategien überführt wurden, die es nichtdestotrotz nochmals zu reflektieren gilt, um die Unterschiedlichkeiten zwischen den Bundesländern möglichst gering zu gestalten bzw. Unterschiede nicht noch zu vergrößern.

Konkrete Unterschiede beim landesspezifischen Vorgehen bestehen hinsichtlich folgender Punkte<sup>25</sup>:

- **Unterschiede bei der Relation zu anderen Förderungen auf Landesebene**

Die zusätzliche Finanzierung der Selbsthilfe wird zwar durchgängig begrüßt, der Bedarf in den Bundesländern wird allerdings sehr unterschiedlich gesehen: So gibt es Bundesländer, in denen bisher sehr geringe öffentliche Förderungen von Selbsthilfe erfolgen und deswegen ein hoher Bedarf besteht<sup>26</sup>. In anderen Bundesländern wird der zusätzliche Finanzierungsbedarf auf Grund solider

---

<sup>23</sup> Vbg

<sup>24</sup> W, Stmk

<sup>25</sup> Neben der Dokumentenanalyse und den Ergebnissen der Interviews waren hier v.a. die zur Verfügung gestellten Ergebnisse im Rahmen eines Treffens der NANES hilfreich.

<sup>26</sup> Bgld, Stmk

bestehender Landesförderungsstrukturen als weniger stark eingeschätzt<sup>27</sup>. Während in manchen Bundesländern also die Förderung wichtige Impulse für den Aufbau von SH-Strukturen bietet, ergänzt sie in anderen bestehende Landesförderungen sinnvoll.

Eine immer wieder geäußerte Sorge bestand von Beginn an darin, dass sich durch die Förderungen der Sozialversicherungen bisherige Landesfördergeber zurückziehen könnten. Grundsätzlich wird darauf hingewiesen, dass es schwierig ist, überhaupt zu einer soliden Einschätzung zu gelangen, da hier selbst auf Bundeslandebene - trotz Transparenzdatenbank - kein vollständiger Überblick möglich ist. Die subjektiven Wahrnehmungen und Einschätzungen der GesprächspartnerInnen dazu divergieren in den Bundesländern. Während in einzelnen Ländern<sup>28</sup> die Sorge bestand, dass die Förderung durch das Land geringer wird, wird die Landesförderung in anderen Ländern als verlässlicher und vergleichsweise stabiler Faktor gesehen<sup>29</sup>.

Ein weiterer Aspekt, auf den von weiteren fördernden Institutionen<sup>30</sup> hingewiesen wird, ist, dass die Förderungen durch Säule 1 zu Verwirrungen bei den FördernehmerInnen führen können, da sich die formalen und inhaltlichen Logiken und Kriterien von denen anderer Fördergeber unterscheiden.

- **Unterschiede hinsichtlich der themenübergreifenden Selbsthilfeunterstützungs- und Vernetzungsstrukturen im Bundesland**

Ein wesentlicher Unterschied zwischen den Bundesländern besteht nicht nur darin, ob es im Bundesland SUS in Form von themenübergreifenden Dachverbänden oder Unterstützungs-/kontaktstellen gibt, sondern auch wie gut dieser etabliert ist und wie solide diese bereits durch Förderungen (etwa durch Landesmittel, der jeweiligen GKK etc.) ausgestattet ist.

Es gibt zudem Unterschiede, ob bereits langjährige intensivere Kooperationen zwischen den Selbsthilfestrukturen im Bundesland und der GKK bestehen (etwa aufgrund der Co-Finanzierung eines Landesdachverbandes) oder ob der Kontakt erst aufgebaut wird. Daraus ergeben sich in jedem Bundesland unterschiedliche Praktiken.

- **Unterschiede bei der operativen Verortung der Förderabwicklung**

In 7 Bundesländern wird die Förderung direkt über die GKK abgewickelt, in 2 Bundesländern<sup>31</sup> über die Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung im jeweiligen Bundesland (Dachverband bzw. Service- und Kontaktstelle) - die Genehmigung obliegt aber der Krankenkasse. Dies lässt den Spielraum zu, dass die SHUs auch selbst Projekte einreichen können, wenn nicht genügend Einreichungen da sind.

In diesen beiden Bundesländern wird das Vorgehen beidseitig als durchaus sinnvoll gesehen, v.a. weil sich diese Unterstützungseinrichtungen schon im Vorfeld als die Hauptansprechstelle für SHGs / SHOs in den Bundesländern etabliert hatten und ein Wechsel der „Zuständigkeit“ möglicherweise zu Verwirrung bzw. unangemessen hohem Kommunikationsaufwand zwecks „Mehrfachförderungen“ geführt hätte.

---

<sup>27</sup> NÖ, Sbg, W

<sup>28</sup> NÖ

<sup>29</sup> Sbg

<sup>30</sup> NÖ

<sup>31</sup> NÖ, Stmk

Aber auch in anderen Bundesländern<sup>32</sup>, in denen die Abwicklung zwar klar in der Hand der GKK bleibt, haben dort bestehende SHUs eine hohe Bedeutung für den Kontaktaufbau und die Erstinformation an die SHGs.

Bei aller Unterschiedlichkeit in den Bundesländern wird immer wieder sehr klar hervorgestrichen, dass es wesentlich ist, einen vitalen Kontakt zu den jeweiligen AkteurInnen in den Ländern aufzubauen. Gerade für die Abstimmung und gegebenenfalls Vereinheitlichung der Förderkriterien ist es wichtig, die SHUs - insbesondere natürlich in den Ländern, in denen sie die operativ abwickelnde Stelle sind - verstärkt auch in den bundesländerübergreifenden Austausch einzubinden.

Dort, wo die operative Förderungsabwicklung direkt durch die GKK erfolgt, wird ein wesentlicher Benefit darin gesehen, bei der Gelegenheit mit den relevanten VertreterInnen der Selbsthilfeszene in persönlichen Kontakt zu kommen. Gerade der Aufbau eines persönlichen Kontakts ist für die nachhaltige Positionierung der GKKs in der regionalen Selbsthilfeszene bedeutsam, wobei die Intensität des Kontaktaufbaus in den Bundesländern unterschiedlich ist: In manchen Bundesländern wird – mit Bedauern – auch resümiert, dass der Kontakt mit den SHGs sich nur auf die formale Förderabwicklung bezieht und dementsprechend knapp ist. Bei gelingendem Kontaktaufbau wird die Chance gesehen, als GKK mit Expertenstatus aufzutreten und z.B. auch als ReferentInnen zur Verfügung zu stehen und damit etwa ein Gegengewicht zur Pharmaindustrie zu sein.

- **Unterschiedliches Ausmaß des Anteils der Mittel, die an die SHUs gehen**

In einigen Bundesländern erfolgt die Vergabe der Fördermittel zur Gänze an die SHUs<sup>33</sup>.

In anderen Bundesländern<sup>34</sup> besteht ein „Vortrittsrecht“ für SHGs und das verbleibende Geld wird nur - sofern es nicht von den kleineren Gruppen ausgeschöpft wurde - dann dem SHU für weitere Förderungen, z.B. für ein zweites Projekt, zur Verfügung gestellt. Ein grundsätzlich sinnvolles Vorgehen, das allerdings die Landesdachverbände auch in eine schwierige strukturelle Situation bringen kann, etwa hinsichtlich Planungssicherheit und der Bewerbung der Fördermöglichkeit für kleine Gruppen.

Teilweise werden nicht alle beantragten Mittel der SHUs an die SHUs vergeben, sondern zurück in den Gesamtpf geschickt und stehen damit der Verwendung durch die bundesweite Förderung (Säule 2) zur Verfügung.

- **Unterschiede hinsichtlich der Einrichtung eines Fördergremiums/ Förderbeirat**

In den meisten Bundesländern wurde ein Entscheidungsgremium gebildet, das in der Regel aus RepräsentantInnen der GKK und – sofern vorhanden – des Dachverbandes bzw. der SH-Kontaktstelle gebildet wurde. Weiters sind auch in einigen Bundesländern<sup>35</sup> fachliche, medizinische ExpertInnen oder Public Health- bzw. GesundheitsexpertInnen<sup>36</sup> eingebunden. Dies wird auch deswegen als wichtig angesehen, um bei den oft sehr spezifischen Projektaktivitäten der SHGs die fachliche Sinnhaftigkeit einschätzen zu können. Hier wird zwar versucht, nicht zu eng bei den Förderzusagen zu sein, aber dennoch durch Qualitätskriterien eine Abgrenzung gegenüber fragwürdigen Praktiken sicherzustellen. Die themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände werden beratend vor der

---

<sup>32</sup> Tirol

<sup>33</sup> Sbg, Bgld, erstes Jahr W

<sup>34</sup> OÖ, Knt

<sup>35</sup> W

<sup>36</sup> Stmk

Förderentscheidung zugezogen. In einem Bundesland<sup>37</sup> hat der Dachverband auch ein Stimmrecht im Entscheidungsgremium.

In den drei bevölkerungsmäßig kleinsten Bundesländern<sup>38</sup>, in denen kein Fördergremium aufgebaut wurde, liegt es an der entsprechend geringen Fördermenge (die Höhe der Fördersumme pro Bundesland bemisst sich an der EinwohnerInnenzahl im Bundesland), die den Aufbau einer solchen Struktur unangemessen aufwendig gemacht hätte. In zwei dieser drei Bundesländern<sup>39</sup> besteht noch der Sonderfall, dass die Förderungen konzentriert an einer einzigen Aktivität des Dachverbandes verteilt werden.

Im einwohnerstärksten Bundesland<sup>40</sup> dagegen, wurde im ersten Jahr, auf Grund der knappen Zeitspanne, eine Veranstaltung der entsprechenden SHU im Bundesland gefördert. 2019 wurde ein Beirat aufgebaut und Förderungen direkt an die SHG ermöglicht.

- **Unterschiedliche Einreich- und Auszahlungszeiten und –fristen.**

Ein weiterer Unterschied, der sich herauskristallisiert hat, sind verschiedene Fristen, wann in den Bundesländern eingereicht wird. So werden in manchen Bundesländern<sup>41</sup> etwa frühere Einreichfristen angegeben, um hier noch ausreichend Pufferzeit für die Beratung hin zu einem formal und inhaltlich gut einreichbaren Antrag zu haben.

Weiters werden die Mittel zu unterschiedliche Zeiten im Jahresverlauf (teilweise am Jahresanfang, zur Jahresmitte, nach der Abrechnung!) ausbezahlt; ein geäußelter Grund für späte Auszahlungen<sup>42</sup> war, es zu vermeiden, dass einreichende Stellen bereits ausgegebenes Geld eventuell rückzahlen müssen. Dennoch sorgt dieser Unterschied natürlich für Irritation bei den FördernehmerInnen.

- **Unterschiedlichkeiten bei der Auslegung der Kriterien**

Es zeigte sich, dass im Detail ein Ermessensspielraum für die Bewilligung von Förderungen seitens der GKKs besteht. Die Kriterien werden unterschiedlich ausgelegt: in einigen Bundesländern werden z.B. therapeutische Maßnahmen<sup>43</sup> (anerkannt<sup>44</sup>, in anderen Bundesländern – wie eigentlich vorgesehen - abgelehnt. In manchen Bundesländern<sup>45</sup> wird das SHG-Verzeichnis gefördert, oder die Dekoration bei Veranstaltungen, in anderen Bundesländern nicht. Auch kam es vor, dass – auch wenn in den zentralen Förderrichtlinien steht, dass im nächsten Antragsjahr nicht genau das Gleiche nochmal gefördert wurde, sondern es etwas Neues bzw. ein Anschlussprojekt darstellen sollte - dennoch eine Förderung eines 2 Jahresprojekts genehmigt wurde<sup>46</sup> bzw. Projekte mit fast identischem Titel und Inhalt 2018 und 2019 gefördert wurde<sup>47</sup>.

Hier wurde wiederholt der Wunsch nach einheitlicheren abgestimmten Regelungen geäußert. Gleichzeitig besteht aber auch die Sorge, dass damit der Spielraum für die

---

<sup>37</sup> NÖ

<sup>38</sup> Vbg, Bgld, Sbg

<sup>39</sup> Sbg, Bgld

<sup>40</sup> W

<sup>41</sup> Stmk

<sup>42</sup> Stmk

<sup>43</sup> Knt

<sup>44</sup> Wobei im Antragsdokument darauf hingewiesen wird, dass diese als „Angebote, die als Leistungen der Kassen oder anderer Rechtsträger erbracht werden (z.B. therapeutische Maßnahmen)“ explizit nicht förderfähig sind.

<sup>45</sup> NÖ

<sup>46</sup> NÖ

<sup>47</sup> Stmk, Sbg

Länder sinkt und weitere und detailliertere Regelungen eine zusätzliche Verkomplizierung und Bürokratisierung mit sich bringt.

Da viele SHOs, SHGs bzw. die SHUs sich bundeslandübergreifend austauschen, haben diese unterschiedlichen Förderpraktiken Spannungspotenzial. Letztlich werden wohl selbst beim laufenden Nachjustieren der Kriterien Unterschiede nicht völlig vermeidbar sein. Hilfreich ist hier sicherlich v.a. die Vergemeinschaftung eines gemeinsam getragenen Verständnisses der Förderkriterien und eine klare Letztinstanz bei Unklarheiten zu etablieren.

### **Abstimmung zwischen Förderung von Säule 1 und Säule 2 intensivieren**

Weiters gilt es, die Schnittstelle zwischen den beiden Fördersäulen 1 und 2 noch intensiver zu beachten. Eine stärkere Vereinheitlichung in der Begrifflichkeit und auch im Prozedere wäre sicher sinnvoll. Auch ist es ratsam, nochmals nachzuprüfen, wo Kriterien sich unterscheiden und zu entscheiden, ob eine Angleichung hier sinnvoll wäre.

Die Abstimmung betrifft vor allem die Klärung der Hintergründe von Mehrfachförderungen. So wird das Beispiel einer SHO angeführt, die sowohl in zwei unterschiedlichen Bundesländern (Säule 1), bei ÖKUSS (Säule 2) sowie direkt bei einer SUS eines Bundeslandes Förderungen beantragt und erhalten hat. Diese Mehrfachförderung wurde von den FördernehmerInnen dabei transparent ausgewiesen und ist sicher auch argumentierbar. Es bringt aber zum Ausdruck, dass hier eine entsprechend intensive Abstimmung zwischen den Bundesländern, aber auch den Bundes- und Landesförderungen, zu erfolgen hat. Weiteres wird damit auch deutlich, dass die Abgrenzung zwischen B-SHOs und in einem oder auch mehreren Bundesland aktiven SHOs schwierig zu differieren ist.

Ein anderes Beispiel ist ein Landesverband einer themenbezogenen bundesweit tätigen SHO, der die Herausgabe einer Zeitschrift bei Säule 1 eingereicht hat. Auch der Bundesverband plant die Herausgabe einer Zeitschrift und reicht diese allerdings bei der Säule 2 ein – beide planen fachliche Informationen. Angesichts der doch knappen finanziellen Mittel sollte hier doch eine Zusammenführung stattfinden.

### **Weitere Optimierungsideen**

Auch wenn die grundlegende Herangehensweise überwiegend positiv bewertet wird, gibt es einige Hinweise zur Optimierung der Förderung aus den Interviews:

- **Strategische Entscheidung bezüglich einer zentralisierteren Abwicklung versus weiterhin landesspezifischen Förderung vor Ort**

Hier gibt es durchaus unterschiedliche Bilder. Während ein Teil der GesprächspartnerInnen eher eine zentralere Stelle (idealerweise mit Einreichmöglichkeiten in den Bundesländern) als sinnvoll sieht, gibt es auch die Überzeugung, dass nur landesspezifische Verteilung vor Ort die lokalen Gegebenheiten ausreichend berücksichtigen kann. Für die Möglichkeit einer zentralen Abwicklung gilt es zu klären, ob hier Chancen durch die Zusammenlegung zu einer ÖGK gegeben sind.

Aus Evaluierungssicht spricht vieles für ein prinzipielles Beibehalten der aktuellen Säule 1 unter den veränderten Bedingungen der Sozialversicherung ab 2020, allerdings mit einer Intensivierung der Abstimmung zwischen den fördernden Stellen (siehe unten).

Sinnvoll ist es dabei auch die Selbsthilfeunterstützungsstellen in den Bundesländern - insbesondere natürlich, wenn sie die unmittelbare Förderabwicklung durchführen - in angemessener Weise im bundesländerübergreifenden Austausch einzubinden.

- **Intensivierung des Austauschs und verstärkte Abstimmung von fördernden Stellen a) innerhalb der Bundesländer, b) zwischen den Bundesländern und c) zwischen Landes- und BundesfördergeberInnen**

Bezüglich der Unterschiedlichkeit der Förderpraktiken in den Bundesländern gilt es zu entscheiden, bei welchen Fragen tatsächlich ein vereinheitlichtes gemeinsames Vorgehen (z.B. was Fristen, Kriterien betrifft) zentral ist. Wir plädieren hier für ein moderates Abstimmen. Bundeslandbezogene bzw. auch personelle Unterschiedlichkeit werden sich zwar nicht zur Gänze vermeiden lassen und sind auch auf Grund der Unterschiedlichkeit der Situation sinnvoll. Weiters gilt es jedoch darauf zu achten, dass keine zu detaillierte Regelung für die dann doch überschaubare Fördersumme entsteht.

Wesentlich wird es jedenfalls sein, die operative Abstimmung beim Förderprozess zwischen Säule 1 und 2 zu intensivieren. Die ursprüngliche Annahme, dass sich die Zielgruppen der beiden Säulen grundsätzlich unterscheiden (Säule 1: lokale, kleine SHG und ausschließlich landesweit agierende SHO; Säule 2: große B-SHOs), ist doch weniger trennscharf als angenommen. Hier ist eine Einreichung zu verschiedenen Aktivitäten in beiden Säulen zwar durchaus legitim, allerdings gilt es hier darauf zu achten, dass keine inhaltliche Doppelgleisigkeiten entstehen. Wichtig wird es deshalb sein, Strukturen zum Austausch über die Förderungen zwischen Säule 1 und Säule 2 auf- bzw. auszubauen.

- **Ein eher bedarfsorientierter statt rein bevölkerungsbezogener Schlüssel**

Aktuell wird der naheliegende und leicht objektivierbare Verteilungsschlüssel der Fördermittel auf Basis der Bevölkerungsanzahl herangezogen. Eine alternative Möglichkeit, die von einigen als Szenario angesprochen wurde, würde darin bestehen, die Mittel entsprechend der bundeslandspezifischen finanziellen Ausstattung der Selbsthilfe zu verteilen, also in Bundesländern, in denen Selbsthilfeorganisationen und -gruppen sowie Dachverbände bisher weniger öffentliche Förderungen erhalten haben, mit mehr Mitteln, etwa zum Strukturaufbau, auszustatten.

Grundsätzlich würde das einer länderübergreifenden Angleichung der Ausgangssituationen entgegenkommen. Allerdings gilt es zu prüfen, ob hier tatsächlich eine objektivere Datengrundlage mit argumentierbarem Aufwand herstellbar ist. Als erster Schritt dazu müsste ein entsprechendes Konzept bzw. verschiedene Möglichkeiten entwickelt und mit den relevanten AkteurlInnen abgestimmt werden.

- **Reflexion des Vorgehens bezüglich der Kategorisierung nach den „vier Verwendungszwecken“ der Fördermittel**

Im aktuell verwendeten Antragsformular wurden die Verwendungszwecke aus dem Konzept<sup>48</sup> übernommen und sind durch die AntragstellerInnen zuzuordnen. Bei der Analyse der Anträge durch die Evaluierung scheinen die 4 Verwendungszwecke als

---

<sup>48</sup> Informationen und Aufklärung,  
Förderung von Gesundheitskompetenz der Mitglieder,  
Qualifizierungsmaßnahmen für die Selbsthilfearbeit,  
Veranstaltungen und Öffentlichkeitsarbeit

Kategorisierung wenig trennscharf und entsprechend wirken die Zuordnungen durch die AntragstellerInnen eher inkohärent und zuweilen wahllos. Deshalb wäre zu reflektieren, ob damit tatsächlich eine relevante hilfreiche Information generiert wird.

Sinnvoll scheint es jedenfalls, dass die Zuordnung nicht durch die AntragstellerInnen, sondern durch die GKKs als FördergeberInnen – auf Basis eines gemeinsam getragenen bundesländerübergreifenden Verständnisses - erfolgt oder auch von zentraler Stelle im HVB bzw des Dachverbands der österreichischen Sozialversicherungen (DVSV) als Rechtsnachfolger.

Als inhaltliche Alternative bietet sich an, entweder die Kategorisierung aus Säule 2 zu übernehmen (innen- und außenorientierte Aktivitäten) bzw. mit ÖKUSS gemeinsam eine neue (möglichst einfache und grobmaschige) Kategorisierung zu entwickeln. Nicht zuletzt wäre es auch zu überlegen, die Kategorisierung ersatzlos zu streichen.

- **Förderkriterien harmonisieren**

Auch wenn unterschiedliche Förderstrategien in den Bundesländern unvermeidlich und wohl teils auch sinnvoll sind, wäre es wichtig, bei den Kriterien, was in den jeweiligen Bundesländern gefördert wird, eine verstärkte Klärungen vorzunehmen und eventuell auch Beispiele anzuführen.

Hier wurde mehrmals als Beispiel für Unterschiede in den Förderpraktiken der Länder genannt hinsichtlich

- Förderung therapeutischer Maßnahmen
- Erstellung eines SHG-Verzeichnisses
- Dekoration bei Veranstaltungen

- **Abgestimmtes Vorgehen beim Timing der Auszahlungen**

Bezüglich der Frage, wann die AntragstellerInnen das bewilligte Geld erhalten, haben sich verschiedene Vorgehensweisen entwickelt, die alle mit unterschiedlichen Vor- und Nachteilen verbunden sind. Die Vorabfinanzierung bei Bewilligung birgt das Risiko, dass es bei Veränderungen, Ausfällen etc. der geplanten Aktivitäten zu unangenehmen Rückforderungen kommt. Wenn dagegen erst (weit) nach der erfolgreichen Durchführung die Auszahlung erfolgt, muss die geförderte SHG / SHO die Aktivität vorfinanzieren. Hier sollte wohl ein einheitliches Vorgehen in allen Ländern erfolgen.

- **Spezifizierung der Angaben zu anderen Förderungen**

In der Dokumentenanalyse wurde deutlich, dass die Angaben zu anderen Förderungen sehr unterschiedlich, oftmals auch gar nicht, ausgefüllt wurden. Unklar scheint, ob alle Förderungen und Zuwendungen bekannt gegeben werden müssen oder nur solche, die Teile der bei der GKK beantragten konkreten Aktivität betreffen. Dies sollte geklärt und spezifiziert werden. Eventuell ist es möglich, diesen Punkt zu streichen und durch eine Selbsterklärung durch die AntragstellerInnen zu ersetzen.

- **Veränderung bei der zeitlichen Planung:**

Selbst wenn damit zusätzlicher administrativer Aufwand verknüpft wäre, gibt es von einigen die Idee, **mehrere Einreichtermine** anzubieten oder auch **nachträgliche Förderungen** möglich zu machen.

- **Vereinfachung bei Kleinstförderungen:**

Als grundlegende Änderung wurde mehrmals eine wenig formalisierte Förderung bis zu einem Schwellwert - hier sind Förderungen bis 500 Euro (vereinzelt auch bis 2000 Euro) genannt - angeregt. Allerdings gilt es hier Lösungen zu finden, die der Innenrevision bzw. auch einem externen Blick des Rechnungshofs standhalten können. Bei diesen geringeren Fördersummen wäre ein einfacheres Förderprozedere und v.a. eine Kürzung der Berichterstattung denkbar.

- **Vermeiden von Projektmanagementterminologie**

Sinnvoll erscheint das Ersetzen des für viele SH-Gruppen verwirrenden Begriffs „Projekt“ durch z.B. – wie bei Säule 2 – den Begriff „Aktivität“. Das hätte den Vorteil, dass damit einerseits die begriffliche und auch konzeptive Abgleichung zwischen Säule 1 und 2 einfacher wäre. Außerdem könnten durch die Förderung „wiederkehrender Aktivitäten“ Elemente davon übernommen werden. Das löst zwar nicht den immer wieder geäußerten Bedarf nach Unterstützung des Regelbetriebes, allerdings wäre es besser möglich, auch laufende und bestehende Aktivitäten und nicht nur – wie in einem Projekt - neuartige und besondere Maßnahmen einzureichen und zu genehmigen.

Weiters scheint die im Projektmanagement übliche Ausführung von „Nicht-Zielen“ nur wenig qualitativen Mehrwert im Antrag zu bringen und könnte damit sowohl auch für die SHOs gestrichen werden.

- **Projektentwicklungswshops**

Eine Idee besteht auch darin, verstärkt Projektentwicklungswshops in den Bundesländern anzubieten. Hier könnten die GKKs eventuell in Kooperation mit den Dachverbänden unmittelbar Fragen der Förderung beantworten und unmittelbar bei der Entwicklung von Projektideen unterstützen. Ein ähnliches Format hat sich im Übrigen für die Förderungen der B-SHO sehr gut bewährt. Auch hier ist hervorzuheben, dass diese Workshops die persönlichen Beratungen ergänzen, aber nicht ersetzen können.

## Wesentliche Entwicklungshinweise für Säule 1 aus Evaluierungssicht

- ▶ **Harmonisieren der Förderkriterien** und des zeitlichen **Vorgehens** in den Bundesländern
- ▶ **Annäherung der Förderkriterien zwischen Säule 1 und Säule 2** (etwa Übernahme der „innen- und außenorientierte Aktivitäten“ und der „Aktivitätenförderung“ von Säule 2)
- ▶ **Intensivierung des Austauschs und verstärkte Abstimmung** von fördernden Stellen
  - innerhalb der Bundesländer,
  - zwischen den Bundesländern und
  - zwischen Landes- und BundesfördergeberInnen (insbesondere zwischen Säule 1 und 2)
- ▶ **Einbindung der SHU** der Bundesländer bei der Weiterentwicklung

- ▶ Anregung von **Projektentwicklungsworkshops** in den Bundesländern

## 2.4 Zielerreichung Säule 1

Als zentraler Bezugspunkt der Evaluierung wurde mit den AuftraggeberInnen und unter Einbindung der jeweiligen relevanten Stakeholder der durchführenden ExpertInnen der Gebietskrankenkassen (Säule 1) bzw. der VertreterInnen des BV-SHOE (Säule 3) ein Zielekatalog entwickelt.

Im Folgenden werden die im Rahmen des Zieleworkshops mit den AuftraggeberInnen operationalisierten Ziele und Indikatoren für Säule 1 vorgestellt und das Ausmaß der Zielerreichung aus Evaluierungssicht diskutiert.

Tabelle 10: Bewertung der Zielerreichung entlang des operationalisierten Zielekatalogs Säule 1

<b>Säule 1: Förderung von Selbsthilfe auf regionaler und lokaler Ebene</b>		
Ziel ist die <b>Stärkung von Aktivitäten der Selbsthilfe auf regionaler und lokaler Ebene</b> . Die Förderung stellt dezidiert eine <b>Erweiterung</b> von bestehenden Förderungen auf Landesebene dar und <b>keine Substitution</b> bestehender Landesmittel		
<b>TEILZIELE Ende 2019</b>	<b>OPERATIONALISIERUNG</b>	<b>BEWERTUNG</b>
Die Fördermöglichkeiten der GKK sind bekannt und finden in der Zielgruppe Akzeptanz.	Es wurden ausreichend Anträge eingereicht und bewilligt, so dass die Mittel zum Großteil (mind. 90 %) in allen Bundesländern ausgeschöpft werden.  Die Bewertung der Fördermöglichkeit ist bei 90 % der befragten FördernehmerInnen positiv.	<b><u>2019 und 2020: Erreicht / 2018: fast erreicht</u></b>  2018: Gesamtausschöpfung 84,4%; MW (BL) <sup>49</sup> =88,6 (aber in 2 BL nicht 90% erreicht)  2019: Gesamtausschöpfung 90,6%; MW (BL) =92,23 (aber in 3 BL nicht 90% erreicht)  2020: Gesamtausschöpfung 98,3%; MW (BL) =97,08% (nur in 1 BL nicht 90% erreicht)  <b><u>Vollständig erreicht</u></b>  95,8% stimmen zu, dass sie die Möglichkeit einer Förderung durch die SV gut finden.
Die Abhängigkeit von Förderungen der Privatwirtschaft von lokalen Selbsthilfegruppen und Organisationen sinkt.	Durch die Nutzung der Fördermöglichkeit sinkt die Abhängigkeit gegenüber privatwirtschaftlichen Förderungen objektiv.	<b><u>soweit beurteilbar: erreicht</u></b>  Generell kann davon ausgegangen werden, dass durch die Nutzung der Förderung die Abhängigkeit faktisch gesunken ist.  Zusätzlich gaben FördernehmerInnen mehrmals bei den offenen Fragen als Begründung der Sinnhaftigkeit die geringere Abhängigkeit von der

<sup>49</sup> MW(BL) bedeutet: Mittelwert über die Bundesländer hinweg

	<p>Es wurden ausreichend Anträge eingereicht und bewilligt, so dass die Mittel zum Großteil (mind. 90%) in allen Bundesländern ausgeschöpft werden.</p>	<p>Pharmaindustrie an. Umgekehrt wurde aber von einigen GesprächspartnerInnen die Sinnhaftigkeit des Kriteriums hinterfragt.</p> <p>Weiters gilt es festzuhalten, dass die Fördersummen nicht annähernd hoch genug sind, um eine finanzielle Unabhängigkeit sicherzustellen.</p> <p>Ausschöpfung:          2018: Gesamtausschöpfung 84,4%; MW (BL)=88,6 (aber in 2 BL nicht 90% erreicht)          2019: Gesamtausschöpfung 90,6%; MW (BL) =92,23 (aber in 3 BL nicht 90% erreicht)          2020: Gesamtausschöpfung 98,3%; MW (BL) =97,08% (nur in 1 BL nicht 90% erreicht)</p>
<p>Die Mittel werden in jedem Bundesland treffsicher verteilt und die bundeslandspezifische Strategie (s.u.) erweist sich als umsetzbar.</p> <p>Da die Ausgangslage in den Bundesländern sehr unterschiedlich ist, etwa, ob ein Bedarf primär an der Stärkung kleinerer Selbsthilfegruppen oder umgekehrt eher im Strukturaufbau von Selbsthilfeorganisationen besteht, gilt es hier in jedem Bundesland spezifisch zu definieren, welche Förderstrategie verfolgt wird.</p>	<p>In jedem Bundesland erfolgt vorab – auf Basis der Erfahrungen 2018 und im Rahmen der zentralen Förderrichtlinien – eine Definition, welche Förderstrategie sinnvoll ist.</p> <p>Diese regionalisierte Förderstrategie wird umgesetzt; etwaige Abweichungen werden reflektiert und können plausibel gemacht werden.</p>	<p><b><u>(implizit) Erreicht</u></b></p> <p>Aus den Interviews wurde deutlich, dass die spezifische Situation der Länder in den GKKs jeweils bei ihrer Vorgehensweise berücksichtigt wird und in einer - allerdings in der Regel impliziten - Strategie Niederschlag findet.</p> <p>Bis auf wenige Ausnahmen wurde die 2018 etablierte Strategie 2019 weitergeführt, da sie sich aus Sicht der GKKs bewährt hat.</p>

<p>Die regional und lokal geförderten Selbsthilfegruppen und Organisationen fühlen sich durch die Förderung in ihrer Aktivität gestärkt.</p>	<p>Mindestens 85% der FördernehmerInnen geben an, durch die Förderung in ihrer Aktivität gestärkt zu sein.</p>	<p><b><u>Nahezu erreicht</u></b></p> <p>81,3% der Personen, die an der Befragung teilnahmen, stimmen zu, dass sie bei der Umsetzung ihrer Aktivitäten gestärkt worden sind.</p> <p>Wenn man die Formulierung „stimme eher zu“ hinzunehmen würde, wäre das Ziel mit 100% deutlich übertroffen.</p>
<p>Es werden Impulse zu einem verstärkten Sichtbarwerden sowie zur Beteiligung auf lokaler bzw. Landesebene gesetzt.</p>	<p>Mindestens 40% der FördernehmerInnen, insbesondere Selbsthilfeorganisationen bzw. Landesverbände, haben entsprechende Aktivitäten in ihren Projekten gesetzt.</p>	<p><b><u>Sichtbarkeit: Vollständig erreicht</u></b></p> <p>50% der befragten FördernehmerInnen geben an, dass sie durch die Förderung mehr sichtbar wurden. Bei 31 der 47 Projektanträge von 2018 wurde von den AntragstellerInnen angegeben, dass diese zur Öffentlichkeitsarbeit nützlich seien bzw. Veranstaltungen darstellen, die ebenfalls als Impuls zur Sichtbarkeit gesehen werden können.</p> <p><b><u>Beteiligung: nur vereinzelt erreicht</u></b></p> <p>Auf Grund der Analyse der Projektanträge zeigt sich, dass wie oben dargestellt, ein Großteil der Förderungen für Aktivitäten und Öffentlichkeitsarbeit, aber nur vereinzelt für Schritte zur kollektiven Patientenbeteiligung verwendet wurden, und zwar von themenübergreifenden Dachverbänden. Es scheint als Anspruch für SHGs und lokale SHOs auch aktuell noch unrealistisch.</p>
<p>Die Mittel der Sozialversicherung stellen eine Erweiterung der regionalen Förderung dar.</p>	<p>Die Mittel der Länder für SH auf regionaler Ebene bleiben annähernd gleich hoch. Die Mittel der Sozialversicherung stellen somit zusätzliche Ressourcen für die SH dar.</p>	<p><b><u>Soweit beurteilbar: vermutlich erreicht</u></b></p> <p>In den Gesprächen wird immer wieder darauf hingewiesen, dass diese Frage nicht eindeutig zu beantworten sei (bspw., weil in den Bundesländern zu wenig Transparenz über Förderungen seitens des Landes vorliegen würde). Überwiegend besteht aber der Eindruck, dass die Landesmittel dadurch</p>

		<p>nicht reduziert werden, es besteht aber auch in mehreren Bundesländern die Sorge, dass das dennoch passieren könnte.</p>
<p>Die Kooperation mit bestehenden Strukturen auf Landesebene ist abgestimmt und erfolgt kooperativ.</p>	<p>In jedem Bundesland hat mindestens ein Abstimmungsgespräch mit den SH-Strukturen stattgefunden.</p> <p>Die Förderabwicklung wird in der Mehrheit der Bundesländer kooperativ zwischen GKK und SH abgewickelt (5 BL), d.h. die Fördererstrategie ist mit den SH-Strukturen abgestimmt und Synergien werden genutzt.</p>	<p><b><u>Vollständig erreicht</u></b></p> <p>In denjenigen Bundesländern, in denen es bereits gut bewährte Kooperationen zwischen GKK und den Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene gibt, wurden diese gut genutzt. In anderen Bundesländern wurde der Kontakt erst aufgebaut. Offenbar hat die Abstimmung in allen Bundesländern gut funktioniert.</p>

### 3 **Säule 3: Bundesverband der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen**

Im Zuge der Konzeption eines umfassenden bundesweiten Förderungskonzepts für die Selbsthilfe in Österreich, wurde als ein wesentliches Element (Säule 3) der Bundesverband Selbsthilfe Österreich initiiert, der im März 2018 konstituiert wurde. Als Hintergrund für die Entwicklung des Bundesverbandes wurde bei den GesprächspartnerInnen die am Gründungsprozess beteiligt waren, vor allem zwei Elemente angeführt:

- Auf Basis der Erfahrungen, die bisher mit der Koordination der Selbsthilfe in Österreich gemacht wurde, etwa bei der „ARGE Selbsthilfe“, wurde als zentrales Element eine **klare strukturelle und personelle Trennung zwischen Servicierung, Unterstützung und Fördervergabe** für die B-SHOs auf der einen Seite und, entsprechend des Selbsthilfegedankens **durch Betroffene selbst getragenes Lobbying** auf der anderen Seite, umgesetzt. Während Ersteres durch die als Expositur am FGÖ angesiedelte Servicestelle ÖKUSS (Säule 4) wahrgenommen wird, hat der Bundesverband als Säule 3 die Aufgabe als glaubwürdiges und strukturell legitimes Sprachrohr der B-SHO dafür zu sorgen, dass übergreifende Interessen der Selbsthilfe ins politische System eingebracht werden.
- Das zweite elementare Prinzip, das für die Einrichtung des Bundesverbandes wesentlich war, war eine klare Fokussierung auf die **bundesweite Interessensvertretung und eine zivilgesellschaftliche Komponente**, um Strukturen zu erarbeiten, damit Patientenperspektiven verstärkt in die gesundheitspolitischen Entscheidungen einfließen können.

Auch wenn die Initiative für die Gründung eines Bundesverbandes vom Hauptfinancier des BVSHOE, dem **Hauptverband der Sozialversicherungsträger**, ausgegangen ist, war bald klar, dass die Strukturentwicklung nur mittels eines **partizipativen Prozesses** unter der Beteiligung relevanter B-SHOs möglich ist. Nichtsdestotrotz gilt es festzuhalten, dass der Bundesverband nicht aus einer unmittelbaren Initiative der Selbsthilfebasis entstandener Zusammenschluss ist, sondern er letztlich expertInnenseitig initiiert wurde.

Entsprechend des Konzepts der Förderung der Selbsthilfe, sollen im Bundesverband der Selbsthilfe Österreich die gemeinsamen Anliegen und Interessen der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (B-SHO) gebündelt und durch diesen vertreten werden. Die Förderung des Bundesverbandes soll diesem ermöglichen, die Kommunikation und Kooperation mit seinen Mitgliedern entsprechend zu gestalten und breite Öffentlichkeitsarbeit für kollektive Anliegen der B-SHOs zu betreiben. Mit der Schaffung von Anbindungen an politische Prozesse, soll der Bundesverband schließlich ein anerkannter und legitimer Ansprechpartner für Politik und Gesundheitssystem auf Bundesebene werden. Es wird darauf hingewiesen, dass „der Bundesverband jedoch keine Monopolstellung in der Vertretung von Anliegen der Selbsthilfe und Interessen der in der Selbsthilfe organisierten Betroffenen [hat]. Insbesondere kommt den Selbsthilfe-Dachverbänden auf Landesebene eine gleichberechtigte Stellung zu.“

Retrospektiv wurde die partizipative Anlage des Entwicklungsprozesses der Säule 3 als sehr ernsthaft beschrieben, nichtsdestotrotz scheint es **nicht zur Gänze gelungen zu sein, hier eine breite Akzeptanz für den Bundesverband von Beginn an entwickelt zu haben**. Das mag auch daran liegen, dass einige wichtige auf Landesebene tätige AkteurInnen der Selbsthilfeszene, nicht ausreichend intensiv eingebunden waren und wurde damit begründet, dass die Ausrichtung ja auf bundesweite Förderung der Selbsthilfe gelegt wurde. Dies führte dazu, dass bei der Umsetzung des Konzepts erst im weiteren Verlauf die Kooperation zwischen Bundesverband und den Landesverbänden entwickelt werden musste – ein wesentlicher Prozess, der bisher noch nicht abgeschlossen ist.

Eine weitere Herausforderung im Zuge der Entwicklung des Bundesverbands war die Schwierigkeit Personen zu gewinnen, die sich für den ehrenamtlich tätigen Vorstand zur Verfügung stellten. Denn bereits damals zeichnete sich bereits ab, dass die Aufgabe des Bundesverbands ausgesprochen anspruchsvoll sein würde.

Für die **Evaluierung von Säule 3** wurde analog zu den anderen Säulen ein **multimethodisches Vorgehen** gewählt: Es wurden sowohl dokumentenanalytisches Material und fragebogenbasierte Rückmeldungen als auch qualitative Daten und Beobachtungen herangezogen. Diese werden wie folgt berichtet:

- In Kapitel 3.1 werden zum Einstieg objektivierbare Aktivitäten des Bundesverbandes in Relation zu den Zielen des Bundesverbandes auf Basis der Aktivitätsbeschreibungen und Jahresberichte dargestellt und diskutiert.
- In Kapitel 3.2 sind die Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung zu Rückmeldungen zum BVSHOE die im Rahmen der Evaluierung von Säule 2 und 4 gewonnen wurden und die Perspektive von 30 B-SHOs (71,42% der geförderten B-SHOs) repräsentieren, dargestellt.
- In Kapitel 3.3, der zusammenfassenden Einschätzung, fließen die Ergebnisse all der genannten Daten, insbesondere der qualitativen Daten, ein. Dazu wurden folgende Schritte gesetzt:
  - Die Innenperspektive des BVSHOE wurde durch Gespräche und Einzelinterviews mit mehreren Vorstandsmitgliedern des BVSHOE, dessen Büroleitung, einem ehemaligen Vorstandsmitglied sowie Mitgliedern des BVSHOE geführt. Weiters erfolgten zahlreiche Quickinterviews im Rahmen des „Get-together“ anlässlich der 2. Ordentlichen Mitgliederversammlung des BVSHOE sowie bei der Teilnahme an mehreren Veranstaltungen von ÖKUSS und der Fachtagung (Jänner 2019).
  - Die Außenwahrnehmung des Bundesverbandes wurde von verschiedenen AkteurInnen beschrieben, insbesondere wurden auch B-SHOs, die nicht Mitglied sind, befragt. Weiters wurden Einschätzungen von wissenschaftlichen ExpertInnen, VertreterInnen von ÖKUSS, Pro Rare Austria, eine Führungskraft eines gesundheitsbezogenen Bundesinstituts, VertreterInnen aller GKKs sowie von VertreterInnen von SHUs in den Bundesländern bzw. der NANES eingeholt. Es wurden hierzu insgesamt über 20 Interviews durchgeführt.
- Abschließend erfolgt auf Basis dieser Daten eine Einschätzung der Zielerreichung zu den formulierten Zielen (Kapitel 3.4).

### 3.1 Objektive Daten zu den Aktivitäten des Bundesverbands

Für die Evaluierung wurden für die Bewertung der Zielerreichung Dokumente analysiert, die entweder auf der Website des Bundesverbandes zu finden waren oder zusätzlich zur Verfügung gestellt wurden (z.B. Jahresbericht 2018). Hierbei war es von Interesse, näheres über die Konstituierung des Bundesverbandes zu erfahren, über die getätigte Öffentlichkeitsarbeit, die Gewinnung von neuen Mitgliedern, die durchgeführten Aktivitäten des Bundesverbandes sowie dessen Gremienarbeit und die bisherigen Überlegungen für eine verstärkte kollektive PatientInnenbeteiligung.

#### Konstituierung

Der Bundesverband hat sich am 10.03.2018 konstituiert. Es wurde ein Vorstand gebildet, wobei im ersten Jahr noch zwei Wechsel im Vorstandsteam stattfanden. Seit Jänner 2019 arbeitet das aktuelle Vorstandsteam zusammen – bei der Generalversammlung im Herbst 2019 wurde dieses offiziell bestätigt. Alle Vorstandsmitglieder sind Ehrenamtliche und Betroffene, jedoch wurden im Herbst 2018 eine Büroleitung (20h) und eine Person zuständig für „IT und Social Media“ (zunächst für 15h, seit Juli 2019 aufgestockt auf 20h) eingestellt. Zeitgleich wurde auch ein Büro angemietet, in dem auch Meetings abhalten werden können.

#### Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit sowie Mitgliederakquise

Zunächst entwickelte der Bundesverbandes für seine Tätigkeit ein Leitbild (Visionen, Missionen, Werte und Ziele) (diese sind auf der Website bzw. im Jahresbericht nachzulesen), ein Coperate Design/ Logo zu erarbeiten und zumindest eine einseitige Webpräsentation zu erstellen.

Im Anschluss daran war es eines der primären Ziele des Bundesverbandes Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben sowie Mitglieder zu gewinnen, um eine ausreichende Legitimation für ihre Arbeit aufzubauen. Dazu wurden zahlreiche Gespräche geführt, Termine zur Vorstellung wahrgenommen und Kontakte mit wesentlichen Stakeholdern aus Gesundheit, Wirtschaft, Wissenschaft und Politik in Österreich gepflegt. Auch fanden Gespräche und Vernetzungen mit ÖKUSS, Pro Rare und EUPATI statt sowie Kontaktaufnahmen mit einzelnen Landesdachverbänden, Landesräten für Gesundheit sowie PatientInnenanwaltschaft und Behindertenanwaltschaft. Für das Jahr 2020 ist eine „Bundesländertour“ geplant. Aber auch EU-Kontakte wurden aus- und aufgebaut (z.B. Kontaktpflege mit EU-Abgeordneten, Teilnahme am „D-A-CH“ Meeting in Wien, Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Deutschland, Patient Tube Schweiz, geplante Mitgliedschaft beim EPF), um internationale themenübergreifende Kooperationen weiterzuentwickeln und Netzwerkarbeit zu betreiben.

Im Zieleworkshop im Zuge der Evaluierung im HVB (Dezember 2018) wurde als Ziel festgehalten, dass ein Öffentlichkeitskonzept erarbeitet werden soll und dieses bis Jahresende zu 80% umgesetzt werden sollte. Im Frühjahr 2019 wurde mit der Erarbeitung eines Konzepts für die Öffentlichkeitsarbeit gestartet. Es wurde entschieden, eine Agentur dafür zu engagieren und ein Konzept für das Briefing erstellt. Gestartet wurde mit dem Relaunch der Website, die im Sommer 2019 fertiggestellt wurde und auf der auch die NetzwerkpartnerInnen in Österreich zu finden sind (NANES, ÖKUSS, Pro Rare). Die neue Website erhält überwiegend positive Rückmeldungen.

Zeitgleich mit dem Website-Relaunch wurde ein automatisiertes Newsletter System eingeführt. Zuvor wurden Newsletter über ein Verteilersystem versandt. Bis dato wurde ca. 1-mal monatlich ein Newsletter für Mitglieder versandt (ca. 12-15 Newsletter seit Bestehen) sowie vierteljährlich ein Newsletter an Stakeholder (ca. 5 Newsletter). Auch gingen Informationsemails bezüglich der Stellungnahmen sowie der Pressekonferenz als Info-Email an die Mitglieder/ Stakeholder.

Die **Mitgliederanzahl** bei der Konstituierung lag bei 16 – sie stieg im Herbst 2019 auf 24 Mitglieder (inklusive 2 außerordentlicher Mitglieder) an. Auch wenn der Mitgliederstand des Bundesverbandes noch ausbaufähig ist – und das Ziel mit 35 bis 40 Mitglieder zum Jahresende nicht erreicht wurde -, ist ein Wachstum seit der Gründung jedenfalls gegeben.

Zur Frage, wie der aktuelle Mitgliederstand zu bewerten sei, gehen die Meinungen von GesprächspartnerInnen auseinander: während ein Teil der befragten (Vorstands-)Mitglieder den Mitgliederstand zum jetzigen Zeitpunkt durchaus als Erfolg bewertet, sehen andere InterviewpartnerInnen diesen kritischer und als noch zu gering, um als repräsentativ für themenbezogene B-SHO legitimiert tätig werden zu können. Der Bundesverband sieht als zentrale Hürde eine oft abwartende Haltung und gab jedoch an, Vorbehalte für Mitgliedschaften im Prinzip hinreichend zu kennen und diese auch zu sammeln, um bei Zeiten Möglichkeiten zu diskutieren, wie diesen Hürden begegnet werden kann.

Als wesentliche Hürden wird eine abwartende Haltung und geringes Interesse, sich jenseits des unmittelbaren spezifischen Krankheitsbilds zu engagieren, seitens der befragten Vorstandsmitglieder gesehen, oft aber auch internen Uneinigkeit und Entscheidungsschwäche bei potenziellen Mitgliedern. Vereinzelt vermutet der BVSHOE auch, dass B-SHOs Sorge haben, dass eine Mitgliedschaft Nachteile für die Chance auf Landesförderung haben könnte.

Zusätzlich wird derzeit an einer Strategie zur Mitgliedergewinnung gearbeitet, Weiters wird versucht zu quantifizieren, wie aufwändig die Mitgliedergewinnung ist bzw. wie lange es von der Kontaktaufnahme bis zur Mitgliedschaft dauert. Hier gibt es nur einzelne Beschreibungen über den hohen Aufwand, der damit verbunden sein kann (etwa durch die Durchführung eines Workshops für eine B-SHO, die sich dann dennoch nicht zu einer Mitgliedschaft entschieden hat).

## Veranstaltungen und Aktivitäten

Als konkrete Aktivitäten und Veranstaltungen wurde laut des Jahresberichts 2018 bzw. der Website ...

- ... eine Pressekonferenz anlässlich der Vorstellung des neuen Förderkonzeptes für Selbsthilfe des Hauptverbandes abgehalten,
- ... viermal ein Stammtisch für Mitglieder angeboten (2-Mal jährlich),
- ... ein Themenprojekt (ELGA) mit mehreren Workshops initiiert (siehe Kapitel 3.3),
- ... eine Veranstaltung zur Abstimmung mit der Selbsthilfe Deutschland durchgeführt (D-A-CH Meeting in Wien mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Deutschland),
- ... an zahlreichen Veranstaltungen teilgenommen, insbesondere auch zur europaweiten Vernetzung der Selbsthilfe,
- ... eine Online-Umfrage an alle potenziellen Mitglieder adressiert, um auf dieser Basis relevante Impulse für die weitere Arbeit zu erhalten (140 Aussendungen, 36 Rückmeldungen),
- ... eine Awareness-Kampagne Selbsthilfe wurde gestartet (Image-Film, der Ende des Jahres 2019 vorliegen soll),
- ... eine Vernetzungsveranstaltung im September 2019 im Vorfeld der Generalversammlung des BV-SHOE durchgeführt sowie
- ... eine Pressekonferenz zum Thema „Patientensicht zu Herz-Lungentransplantationen in Österreich“ im Oktober 2019 durchgeführt.

Die Ergebnisse der schriftlichen und mündlichen Befragungen im Rahmen der Evaluierung (s. Kapitel 3.2 bzw. 3.2) wiesen jedoch darauf hin, dass noch einiges an Investment notwendig

ist, um innerhalb von Österreich die Aktivitäten des Bundesverbandes für potenziellen Mitgliedern und AkteurInnen im Selbsthilfebereich ausreichend bekannt zu machen.

### **Gremienarbeit**

Ziel des Bundesverbandes ist es auch, sich systematisch an Gremienarbeiten zu beteiligen, um die PatientInnen- bzw. Betroffenenperspektive in gesundheitspolitischen Gremien auf Bundesebene noch stärker einzubringen. So wurde der Bundesverband angesprochen, sich in den Arbeitsgruppen zu den 10 Gesundheitszielen zu beteiligen. Er ist sowohl im Plenum als auch in den Arbeitsgruppen vertreten. Ebenfalls vertreten ist der Bundesverband in einer Arbeitsgruppe zur Brustkrebsfrüherkennung.

Eine Strategie zur konkreten Vorgehensweise der kollektiven Patientenvertretung (z.B. wie geeignete VertreterInnen hierfür gefunden werden, wie diese geschult und unterstützt werden können) muss laut dem Bundesverband noch erarbeitet werden und ist eine der umfassenden Aufgaben für die nächsten Jahren. Der BVSHOE gibt an, hier in Diskussion mit dem BAG und ÖKUSS zu sein.

Zum Teil sind auch Mitglieder des Bundesverbandes in weiteren Gremien tätig – offen ist jedoch, ob als Ansprechperson für ihre jeweilige B-SHO oder als Ansprechperson des themenübergreifenden Bundesverbandes. Der Bundesverband plant, sich darüber in nächster Zeit einen Überblick zu verschaffen.

### **Stellungnahmen**

Der BVSHOE hat sich zum Ziel gesetzt, aktiv an den Entscheidungsprozessen im österreichischen Gesundheits- und Sozialsystem teilzunehmen, indem er v.a. Stellungnahmen zu Gesetzesvorhaben einbringt: Im Sinne der kollektiven Patientenbeteiligung soll die Sicht der PatientInnen – vertreten durch den Bundesverband - in den Gesetzgebungsprozess einfließen. Dazu hat der Bundesverband mit Unterstützung des Ministeriums einen Prozess zum Verfassen von Stellungnahmen zu Gesetzesvorhaben definiert, der auch auf der Website veröffentlicht ist.

Der Bundesverband hat 7 Stellungnahmen seit seiner Konstituierung verfasst, und zwar zu folgenden Themen:

1. Öffentliche Konsultation: Qualitätsstandards integrierter Schlaganfallsversorgung (August 2018)
2. Stellungnahme zur Ärztegesetznovelle 2018 (November 2018)
3. Stellungnahme zur Arzneimittelbetriebsordnungsnovelle (Jänner 2019)
4. Stellungnahme zur Verordnung der Bundesregierung über die nähere Vorgangsweise betreffend die Anbringung von Lichtbildern auf e-cards (Juli 2019)
5. Stellungnahme zu ELGA (Kein Datum)
6. Stellungnahme Krankenversicherung (Kein Datum)
7. Stellungnahme zum Entgeltfortzahlungs-Zuschuss- und zur Differenzvergütungs-Verordnung (Kein Datum)

Zusätzlich zu den Stellungnahmen wurde im Oktober 2019 vom Bundesverband gemeinsam mit dem Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten (HLuTX) eine Pressekonferenz zum Thema „Herz-Lungentransplantationen in Österreich“ abgehalten. Es fanden drei Presseaussendungen (APA OTS) statt, berichtet wurde in Medien mit höher Reichweite (ORF, Kronenzeitung, Kurier, Standard).

## 3.2 Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung zum Bundesverband

Im Rahmen der Fragebogenerhebung, bei der FördernehmerInnen von Säule 2 (den bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen<sup>50</sup>) befragt wurden, wurden auch Fragen über die Ziele und die Bewertung des Bundesverbandes, dessen Sinnhaftigkeit sowie der Bereitschaft und Motivation, hier selbst aktives Mitglied auf Bundesebene zu werden, gestellt.

Eine Befragung im Rahmen der Evaluierung von Säule 2 durchzuführen, war deshalb naheliegend, da die FördernehmerInnen von Säule 2 Mitglieder bzw. potenzielle Mitglieder des Bundesverbandes darstellen, und hier die Möglichkeit gegeben war, eine sehr umfassende Rückmeldung zu erhalten.

Bei der Entwicklung des Fragebogeninstruments wurde - wie bei dem zu Säule 1 (vgl. Kapitel 2.2) - auf einfache Formulierungen geachtet. Deshalb wurden die Fragen nach den Kriterien von „Einfach Lesen“ formuliert und eine Paper-Pencil- Variante als Vorgehen gewählt.

### ***Vorgehen bei der Auswertung***

Für die statistische Auswertung der Fragebogen-Ergebnisse wurden folgende deskriptiv statistische Kennzahlen verwendet: Zunächst werden die absoluten und relativen Häufigkeiten dargestellt. Des Weiteren erfolgt die Berechnung von Mittelwerten und Standardabweichungen.

Zudem wurden die Ergebnisse hinsichtlich der Unterschiede zwischen den Antragsjahren (3 Gruppen: nur 2018, nur 2019, 2018 und 2019 bzw. 2 Gruppen: nur 2018 oder 2019, 2018 und 2019) geprüft<sup>51</sup>. Es fanden sich keine signifikanten Unterschiede.

Weiters wurden die Rückmeldungen auf Unterschiede „Seltene Erkrankung – ja /nein“ geprüft. Hier gab es bei den Förderanträgen kaum signifikante Unterschiede (nur bei 2 Items) - diese betreffen aber nicht die Fragen zum BVSHOE, sondern die Förderung von Säule 2 und sind im entsprechenden Bericht dargestellt.

Bei den **offenen Fragen** erfolgte eine thematische Clusterung. Inhaltliche Hauptcluster werden in Wordclouds dargestellt – je größer und heller die Schrift, desto öfter wurden Aussagen zu dieser Kategorie genannt. In der Kategorie „Sonstiges“ wurden unspezifische Äußerungen zusammengefasst.

### ***Stichprobenbeschreibung***

Mit 30 Fragebögen aus einer Grundgesamtheit von 42 angeschriebenen Organisationen ist ein hoher Rücklauf von 71,42% gegeben; eine engagierte, differenzierte und ausführliche Beantwortung der offenen Fragen fällt ebenso besonders auf.

Bei der Beschreibung der antwortenden B-SHOs sind folgende Merkmale repräsentiert:

- ▶ 23 B-SHOs (76,7%) haben keine hauptamtlichen Beschäftigten
- ▶ 12 B-SHOs (40%) geben an, sich mit einer seltenen Erkrankung zu befassen (was allerdings nicht identisch mit Pro Rare-Austria Mitgliedschaft sein muss)
- ▶ Die angegebenen Mitgliederzahlen geben ein widersprüchliches und wenig ertragreiches Bild: So gibt ca. ein Viertel der befragten B-SHOs an, dass die Mitgliederzahl unter 100

<sup>50</sup> Die Ergebnisse zu Säule 2 sind im eigenen Bericht für Säule 2 und 4 ausführlich dargestellt.

<sup>51</sup> Mittelwertunterschiede wurden auf Signifikanz mit der nichtparametrischen Rangvarianzanalyse nach Mann-Whitney-U für zwei unabhängige Stichproben oder dem parametrischen t-Test für unabhängige Stichproben überprüft (Signifikanzniveau von  $p < .05$ ).

Personen liegt, ein weiteres Drittel macht Angaben zwischen 100 und 500 Personen. Es sind aber auch sechs B-SHOs vertreten, die über 1000 bzw. sogar über 10.000 Mitglieder haben und solche, die angeben, nur formlose Mitglieder zu haben.

Die meisten B-SHOs haben sowohl 2018 als auch 2019 einen Antrag gestellt (70 %). Jeweils ca. ein Sechstel hat dagegen nur einmal 2018 bzw. 2019 eingereicht (in der Gruppe „Nur 2018“ waren 4 B-SHOs, in der Gruppe „nur 2019“ 7 B-SHOs)<sup>52</sup>.

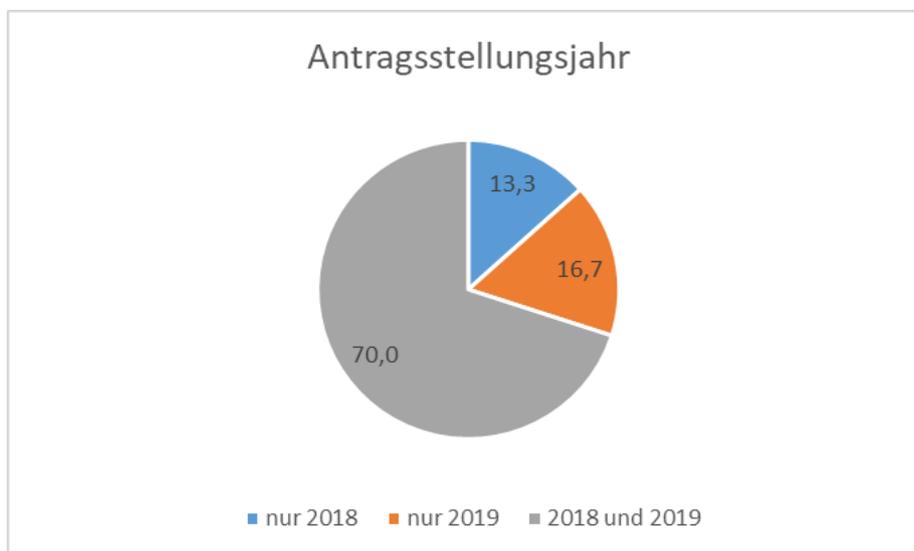


Abbildung 17: Verteilung der Stichprobe über die Antragsjahre (Angaben in Prozent)

### **Als wie relevant werden die Ziele des Bundesverbandes eingeschätzt?**

In einem ersten Schritt sollten Einschätzungen zur Wichtigkeit der Hauptziele des Bundesverbandes vorgenommen werden, jedoch ohne die Befragten explizit darauf hinzuweisen, dass diese die offiziellen Ziele des Bundesverbandes<sup>53</sup> sind. Die Antworten zeigen eine hohe Zustimmung zu den Zielen, was als Zeichen für die Legitimation der Ziele des Bundesverbandes gewertet werden kann (vgl. Abbildung 18).

<sup>52</sup> Dies entspricht in etwa der Gesamtstichprobe: 9,5% der B-SHOs haben nur 2018 eingereicht, 16,7% nur 2019 und 73,8% in beiden Jahren.

<sup>53</sup> Ziele:

- 1.) Gemeinsame Anliegen und Interessen der themenspezifischen bundesweiten Selbsthilfeorganisationen bündeln und vertreten;
- 2.) Kapazitäts- und Qualitätsentwicklung der themenspezifischen bundesweiten Selbsthilfeorganisationen unterstützen
- 3.) Mitwirkungsmöglichkeiten von Patientenvertretungen an gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungsprozessen verbessern

Anmerkung: Im Rahmen der neuen Homepage, also nach der Befragung, hat der Bundesverband im Übrigen leicht adaptierte, allerdings von der Grundintention ähnliche Ziele (1. Vernetzung der themenspezifischen bundesweit tätigen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, 2. Beteiligung und Mitwirkung des BVSHOE in den relevanten Gremien auf Bundesebene und in der EU, 3. Anliegen und Bedeutung der Selbsthilfe im öffentlichen Bewusstsein stärken) entwickelt.

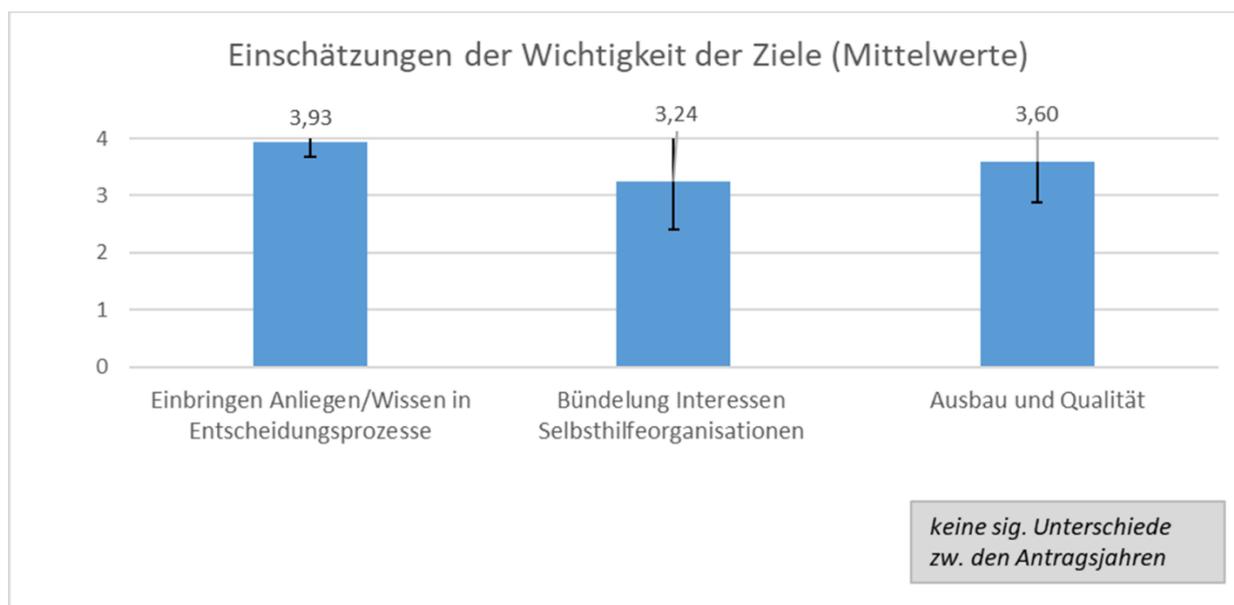


Abbildung 18: Eingeschätzte Wichtigkeit der Ziele (Mittelwerte)

Zusätzlich wurde gefragt, inwiefern es aus Sicht der Befragten derzeit der Fall sei, dass „Selbsthilfeorganisationen und Gruppen ihre Anliegen und ihr Wissen in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse einbringen können“. 5 Personen gaben an, dass dies derzeit *eher* der Fall sei, 14 Personen, dass dies *wenig* zutreffe. 11 Personen waren der Ansicht, dass dies völlig *unzureichend* sein. Keine Person wählte die Option, dass dies *sehr* zutreffe. Daraus lässt sich ableiten, dass hier aus Sicht der (potentiellen) Mitglieder noch einiges an Aktivität notwendig ist, die tatsächliche Umsetzung dieses Ziels voranzutreiben; insofern lässt sich – soweit der Bundesverband hier die Zielumsetzung glaubwürdig und effektiv vorantreibt – eine hohe Legitimierung für den BVSHOE ableiten, allerdings dürfte es bis dato noch nicht ausreichend gelungen sein, an die Basis zu transportieren, wie die Anliegen der Selbsthilfe in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse eingebracht werden.

### Wie ist die Bekanntheit des BV bei den Befragten?

Knapp 2/3 der BefragungsteilnehmerInnen gaben an, dass ihnen der Bundesverband sehr bzw. etwas bekannt sei (s. Abbildung 19). Etwas über ein Viertel hat zumindest schon mal davon gehört. Damit ist der Bekanntheitsgrad in der Zielgruppe der B-SHOs durchaus gegeben.

Allerdings wurde aus den Interviews (siehe Kapitel 3.3.) deutlich, dass zurzeit noch wenig bekannt ist, welche Aktivitäten und Maßnahmen der BVSHOE tatsächlich konkret verfolgt. Hier dürfte die Information über die Website, die es allerdings erst seit Sommer 2019 gibt (zuvor war es eine „One-Side“-Page), ein wichtiger erster Schritt sein.

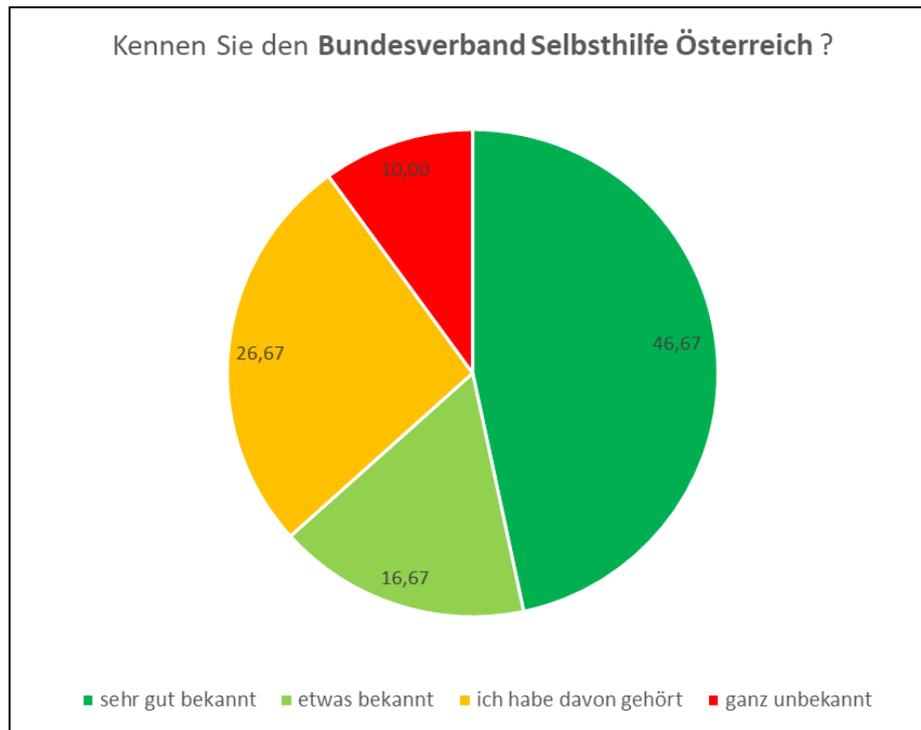


Abbildung 19: Bekanntheit des Bundesverbands (Häufigkeit)

### **Wie wird die Nützlichkeit eines Bundesverbandes für bundesweite, themenspezifische Selbsthilfe eingeschätzt?**

Die Frage nach der Einschätzung der Nützlichkeit konnte von knapp einem Viertel nicht beurteilt werden. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass zum Zeitpunkt der Befragung vielen noch nicht klar war, was die tatsächlich ausgeübten Tätigkeiten des BVs sind bzw. generell unklar ist, wie ein BV überhaupt nützlich sein kann. Der Großteil (ca. 60%) meinte jedoch, dass der BV *sehr* bzw. *eher* nützlich sei, lediglich 13% gaben an, er sei *gar nicht* oder *wenig* nützlich (vgl. Abbildung 20).

Anzumerken ist, dass es erstaunlicherweise keine signifikanten Unterschiede bei der Einschätzung der Nützlichkeit gab, je nachdem, ob man (schon) Mitglied ist oder nicht. D.h. dass hier auch diejenigen Personen, die (noch) nicht Mitglied sind, die Nützlichkeit eines BVs durchaus eher positiv einschätzen und hiermit durchaus noch von Mitgliederpotenzial auszugehen ist und bei einem Großteil der B-SHOs keine prinzipielle Reserviertheit gegenüber einer bundesweiten Bündelung gegeben ist.

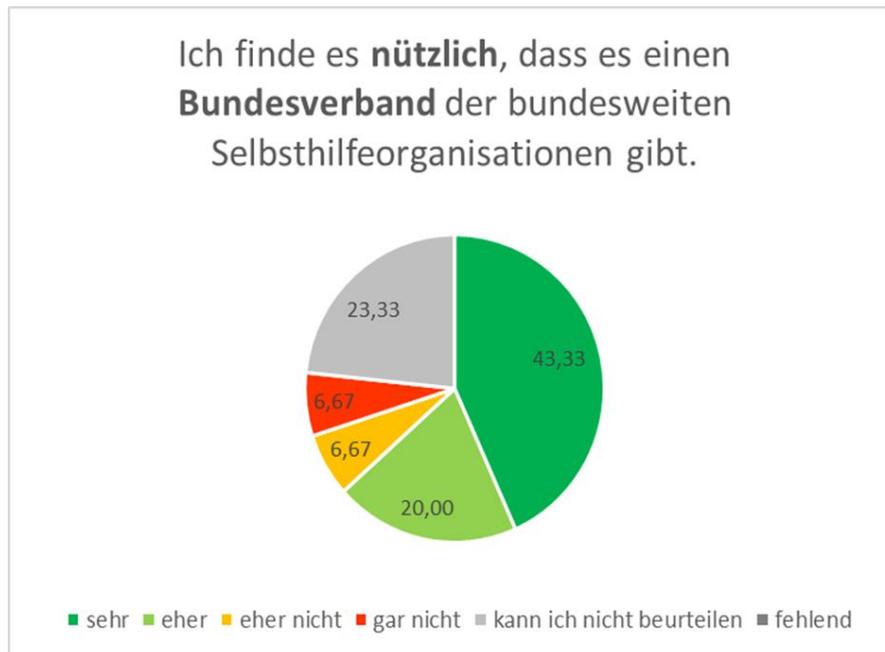


Abbildung 20: Eingeschätzte Nützlichkeit eines Bundesverbands (Häufigkeiten)

### Mitgliedschaft im Bundesverband

Fast die Hälfte der BefragungsteilnehmerInnen gab an, bereits Mitglied im BV zu sein (vgl. Abbildung 21). Von den Nicht-Mitgliedern können sich 37,5% eine Mitgliedschaft vorstellen, 50% *vielleicht* und lediglich 12,5% *gar nicht*. Insofern ist auch dies ein weiteres Indiz für ein grundsätzliches noch nicht ausgeprägtes Mitgliedschaftspotenzial.

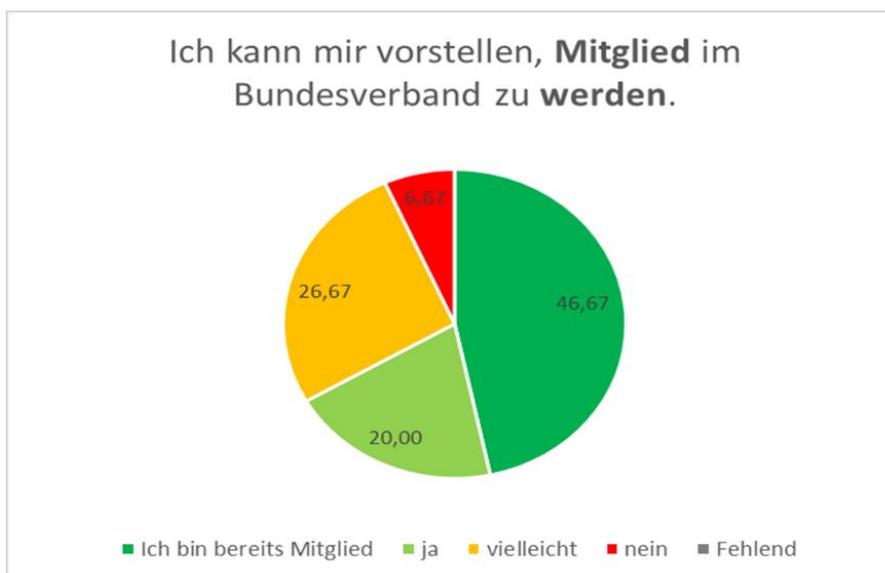


Abbildung 21: Einschätzung zur Mitgliedschaft im Bundesverband (Häufigkeiten)

Zudem geben 7 B-SHOs, die kein Mitglied sind, an, dass sie aber vom BVSHOE schon gehört haben (entspricht fast der Hälfte der Nichtmitglieder), 3 geben an, ihnen sei dieser gänzlich unbekannt. 4 der 8 BSHOs, die sich vorstellen können, Mitglied zu werden, haben vom BVSHOE zumindest bereits gehört, 2en ist er etwas bekannt, 2en ganz unbekannt.

Diese Ergebnisse sind ein Indiz dafür, dass der BVSHOE hier noch mehr Akquise Arbeit leisten könnte und die AntragstellerInnen von Säule 2 als Anknüpfungspunkt nehmen könnten, um auch mögliche Hürden für eine Mitgliedschaft zu erkunden. Die Auswertung der offenen Frage gibt hier einige Hinweise: Exemplarische Antworten auf die Frage, warum die BefragungsteilnehmerInnen Mitglied sind oder sich eine Mitgliedschaft (nicht) vorstellen können, können Tabelle 4 entnommen werden. Zusammenfassend gesagt wird aus den Antworten deutlich, dass die Motivation (v.a. hinsichtlich einer verstärkten Interessenvertretung und themenübergreifenden Vernetzung) gegeben ist; Vorbehalte sind – abgesehen von vereinzelt resigniert-reservierten Stellungnahmen – v.a. auf Grund von Informationsmangel über den BVSHOE gegeben. B-SHOs, die bereits eine befriedigende bundesweite Austausch- und Interessensvertretungsstruktur (z.B. über Pro Rare Austria) für sich gefunden haben, sehen auch wenig Mehrwert in einer Mitgliedschaft – eine Tendenz, die auch bei den Interviews mit den Nicht-Mitgliedern, deutlich wurde.

**Tabelle 11: Mitgliedschaft im Bundesverband (Clusterungen inklusive Beispiele)**

<b>„Ich bin bereits Mitglied des Bundesverbands, weil...“ (13 Personen, 6 Nennungen)</b>
Von Anfang an dabei.
Gemeinsame Interessen können besser vertreten werden und mit höheren Mitgliederzahlen hinterlegt werden.
...ein Mitarbeiter bei der Gründung anwesend war.
<b>„Ich kann mir vorstellen, Mitglied im Bundesverband zu werden, weil...“ (7 Personen, 6 Nennungen)</b>
Könnte nützlich für Vernetzung, Förderungen... sein.
...bundesweite Themen besser abgedeckt werden können – wahrscheinlich.
...es die SHGs stärkt, Erfahrungsaustausch mit anderen SHGs. Frage: Gibt es einen Mitgliedsbeitrag, wenn ja in welcher Höhe?
<b>„Ich kann mir vielleicht vorstellen, Mitglied im Bundesverband zu werden, weil...“ (6 Personen, 5 Nennungen)</b>
Weil mir nicht klar ist, wie sinnvoll eine schon existierende Aktivität (Pro Rare), hier unterstützt werden kann. Zu wenig Info.
Dazu müsste ich mich erst informieren. Z. B. welche Kriterien sind zu erfüllen? Wie umfangreich ist die Handhabung? Welchen Nutzen hätte unsere SHG?
<b>„Ich kann mir nicht vorstellen, Mitglied im Bundesverband zu werden, weil...“ (2 Personen, 2 Nennungen)</b>
...wir keinen Nutzen für die SH darin sehen.
...ich seit dem Jahr 2000 mit sehr viel Energie und Aufwand in der Arge Selbsthilfe Österreich mitgearbeitet habe und die gesamten Probleme sehr gut kenne: zu viele Unterschiedlichkeiten in den Anliegen der Mitglieder. Alle Anläufe sind immer im Sand verlaufen.

Um die Anliegen bundesweiter, themenbezogener Selbsthilfeorganisationen an den Bundesverband einzuholen, wurde die Frage gestellt, wobei der Bundesverband Selbsthilfe diese künftig unterstützen könnte. Insbesondere wurde der Punkt „Interessensvertretung“ – genannt, konkret etwa bei der Umsetzung eines Finanzierungsmodells und der strukturellen Etablierung der kollektiven Vertretung von PatientInneninteressen - was auch zentrales Ziel des BVs ist, gefolgt von Öffentlichkeitsarbeit und dem Schaffen von Awareness. Nicht zuletzt bestand auch Interesse an Weiterbildungen und fachlichen Impulsen – was eigentlich eine zentrale Aufgabe von ÖKUSS ist - die aber auch durchaus als kooperatives Angebot organisierbar wären (vgl. Abbildung 22 und Tabelle 5).



Abbildung 22: Unterstützungsanliegen an den Bundesverband (Wordcloud)

Tabelle 12: Unterstützung durch den Bundesverband Selbsthilfe Österreich (Clusterungen inklusive Beispiele)

Frage: „Wobei könnte Sie der Bundesverband Selbsthilfe Österreich künftig unterstützen?“	Status Mitgliedschaft
<b>Interessensvertretung (6 Nennungen)</b>	
auf politischer Ebene, Ausgestaltung des Fördersystems	interessiert
Grundfinanzierung! Wichtig wäre eine Basisfinanzierung! Nicht Projektbezogen	möglicherweise
Bei der Einführung und Umsetzung der Patientenpartizipation, bei der fixen Etablierung der Selbsthilfe im Gesundheitssystem	möglicherweise
<b>Öffentlichkeitsarbeit (5 Nennungen)</b>	
Unterstützung bei Kampagnen, Vernetzung	interessiert
Öffentlichkeitsarbeit, Unterstützung zur Awareness der Selbsthilfe	möglicherweise
<b>Fortbildung (3 Nennungen)</b>	
Tipps und Tricks sowie Do´s und Dont´s bei und für die Basisarbeit	möglicherweise
Bei der Aus- und Weiterbildung der Mitglieder	interessiert

<b>Sonstiges (7 Nennungen)</b>	
bei der Umsetzung unserer mannigfaltigen Aktivitäten	interessiert
Kann ich noch nicht beantworten	möglicherweise

### 3.3 Zusammenfassende Darstellung der Einschätzungen zur Säule 3

Die Datenbasis der nachfolgenden Ergebnisse basiert überwiegend auf den zahlreichen qualitativen Erhebungsschritten (vgl. Kapitel 1.1. bzw. 3), die mit den Ergebnissen der dokumentierten Daten (3.1.) sowie natürlich der Fragebogenerhebung bei den B-SHOs im Rahmen der Evaluierung von Säule 2 und 4 (3.2.) in Beziehung gesetzt wurden.

#### Bisherige Erfolge und Stärken des BVSHOE

##### Soziale und inhaltliche Konstituierung

Die wesentlichsten Aktivitäten des Bundesverbandes in den ersten eineinhalb Jahren bestanden darin, sich sozial und inhaltlich zu konstituieren, wobei sie es mit einer anspruchsvollen Ausgangslage zu tun hatten.

Es galt zum einen, die Arbeitsfähigkeit im Vorstands-Team mit Rollenaufteilungen sowie mit der Schnittstelle zur für den operativen Ablauf im laufenden Betrieb wesentlichen Büroleitung aufzubauen. Zum anderen wurden das inhaltliche Selbstverständnis und strategische Eckpfeiler über die Formulierung von Zielen und der dahinterstehenden „Vision“, „Mission“ und „Werte“ spezifiziert und Überlegungen für die weiteren Aktivitäten und die entsprechende Öffentlichkeitsarbeit angestellt.

Dieser Prozess war herausfordernd und nahm - auch dadurch, dass die wesentlichen Aktivitäten und Entscheidungen durch den (ausschließlich ehrenamtlich tätigen) Vorstand erfolgt - einiges an Zeit in Anspruch. Es erfolgten mehrere personelle Wechsel im ersten Jahr im Vorstand, bis sich ein aus jetziger Sicht funktionales und sich wechselseitig ergänzendes Vorstandsteam etabliert hat.

##### Durchführung erster konkreter Aktivitäten

Es wurde einige konkrete Aktivitäten und Veranstaltungen seit der Gründung durchgeführt, z.B. Etablierung eines Stammtischs für Mitglieder, Teilnahme an einem Themenprojekt (ELGA) mit mehreren Workshops, Teilnahme an einer Veranstaltung zur Abstimmung mit der Selbsthilfe Deutschland, Teilnahme an Veranstaltungen zur europaweiten Vernetzung der Selbsthilfe, Online-Umfrage an alle potentiellen Mitglieder, Definition eines Prozesses zum Verfassen von Stellungnahmen zu Gesetzesvorhaben, Vernetzungsveranstaltung im September 2019 im Vorfeld der Generalversammlung des BV-SHOEs, Verfassung von Stellungnahmen.

##### Strategische Bündelung durch die Entwicklung von konkreten, bundesweiten Themenschwerpunkten („Leuchtturmprojekte“)

Als ein relevanter Themenschwerpunkt wurde ein Projekt zu **ELGA** durchgeführt. Dieses Thema scheint gut gewählt, da es tatsächlich ein Thema ist, das alle PatientInnen betrifft und übergeordnete Anliegen von PatientInnen aufgreift. Hier war es deshalb wichtig, sicherzustellen, dass es neben der technischen, medizinischen, sozialversicherungsrechtlichen und juristischen Seite auch notwendig ist, die Patientenperspektive systematisch einzubinden. Nicht zuletzt ist es eine Themenstellung, die ausschließlich bundesweit zu bearbeiten ist. Als konkreter Output soll vierteljährlich ein Printmedium, die ELGAZETT, erscheinen, und damit ein zentrales Organ für die Patientenperspektive zum Thema ELGA entstehen, bei dem auch wichtige Forderungen in Richtung Politik, Ärzteschaft und Technik gestellt werden.

Als weiteres zentrales Thema für die künftigen Aktivitäten hat es sich der Bundesverband zur Aufgabe gemacht, für die **Basisfinanzierung für SHGs und SHOs** Lobbying zu betreiben. Dieses Thema wird, wie aus der durch den Bundesverband durchgeführten Onlineumfrage, aber auch aus den Ergebnissen der vorliegenden Evaluierung hervorgeht, als besonders wesentlich von nahezu allen GesprächspartnerInnen gesehen – seien es RepräsentantInnen von SHGs und SHOs, als auch SprecherInnen von B-SHOs oder themenübergreifenden Selbsthilfeverbänden auf Landesebene. Selbstverständlich sind bei diesem hochkomplexen Thema zahlreiche Fragen offen und noch viele Punkte – insbesondere die Finanzierung - zu klären, bevor es zu einem Konzept des BVSHOE kommen können wird. Nichtsdestotrotz wird es übereinstimmend als zentrale Aufgabe des Bundesverbandes gesehen, sich hier für die finanzielle Absicherung der Selbsthilfe in Österreich einzusetzen.

Weiters werden von einem befragten Vorstandmitglied, neben einer Initiative zum Thema **Versorgungssicherheit**, eine Kooperation mit dem Bundesamt für Sicherheit in der Gesundheit zur **Nebenwirkungsmeldung** genannt. Bei diesem Projekt sollten verstärkt auch PatientInnenperspektiven eingebracht werden. Dazu war es wesentlich, dass (etwa für die Website zur Nebenwirkungsmeldung) ein Vertreter des Bundesverbandes als Mitglied nominiert wurde, um bei einer patientenorientierten, gut verständlichen und barrierefreien Website-Gestaltung mitzuarbeiten. Wesentlich und modellhaft war laut Einschätzung eines Gesprächspartners aus dem Vorstands des BVSHOE, dass der Nominierte eben nicht als Vertreter seines Krankheitsbildes, sondern als Vertreter des BVSHOE aufgetreten ist.

### **(moderat) wachsende Mitgliederzahl**

Auch wenn der Mitgliederstand des Bundesverbandes durchaus noch ausbaufähig ist, ist ein Wachstums seit der Gründung von 16 auf 24 Mitglieder (inkl. 2 außerordentlicher Mitglieder) jedenfalls gegeben.

Zur Frage, wie der aktuelle Mitgliederstand zu bewerten sei, gehen die Meinungen der GesprächspartnerInnen auseinander, während ein Teil der befragten (Vorstands-) Mitglieder den Mitgliederstand zum jetzigen Zeitpunkt durchaus als Erfolg bewertet, sehen andere InterviewpartnerInnen diesen kritischer und als noch zu gering, um als repräsentativ für B-SHOs legitimiert tätig werden zu können (siehe unten).

### **Überwiegend positive Bewertung des Grundkonzepts und der Ziele des Bundesverbandes**

Die Grundüberlegung einen durch Betroffene im Vorstand getragenen Bundesverband für das österreichweite Lobbying von Patienteninteressen einzurichten, und diesen klar organisatorisch und personell von der Vergabe der Bundesfördermittel und der generellen Servicierung zu trennen (ÖKUSS), wird überwiegend als positiv gesehen und als sinnvoller Schritt bewertet (sowohl in der Fragebogenbefragung als auch in den Interviews).

Ein Teil der GesprächspartnerInnen ist hier auf Grund der bisherigen Erfahrungen - der Schwierigkeit, die heterogene Selbsthilfelandchaft österreichweit zu organisieren - skeptisch oder meldet zurück, dass es zu wenig klar sei, welche konkreten Aktivitäten im Bundesverband tatsächlich durchgeführt werden. Dennoch werden auch von einem Großteil der Nicht-Mitglieder (wie auch in der Fragebogenerhebung sichtbar wurde) die durch den Bundesverband verfolgten Ziele als wesentlich gesehen und ein Teil ist durchaus an einer Mitgliedschaft interessiert.

## **Auf- und Ausbau von Kooperationen mit relevanten Stakeholdern**

Als besonders wesentlich für den weiteren Erfolg des Bundesverbandes wird von den GesprächspartnerInnen eine intensive Vernetzung und Kooperation mit anderen RepräsentantInnen und Strukturen der Selbsthilfe gesehen. Damit wird deutlich, dass die AkteurInnen des Bundesverbandes neben Durchsetzungsstärke und Beharrlichkeit – etwa in der gesundheitspolitischen Vertretung von PatientInneninteressen - mindestens ebenso sehr Vernetzungskompetenzen benötigen, also die Fähigkeit, von den eigenen Interessen und mentalen Modellen zu abstrahieren und sich hier integrierend auf einen neugierig-respektvollen Austausch auf Augenhöhe mit unterschiedlichen Interessengruppen einzulassen. Hier hat bisher vor allem ÖKUSS wesentliche Impulse für Begegnungsforen initiiert.

### **Hauptverband**

Die Kooperation zwischen dem Hauptverband und dem Bundesverband wird grundsätzlich als positiv bewertet.

Allerdings gilt es hierzu auch zu berücksichtigen, dass im Verhältnis zwischen BVSHOE und Hauptverband auch ein strukturelles Spannungsfeld mitzubetrachten ist: Einerseits ist der HVB Hauptfinanzier des BVSHOE und als solcher glaubwürdig an der stärkeren Einbindung von Patientenperspektiven und einer generellen Förderung der Selbsthilfe in Österreich interessiert – das kommt etwa auch durch das hohe Engagement des Vorstandsvorsitzenden des HVB zum Ausdruck. Gleichzeitig wird in mehreren Gesprächen auch die hohe Bedeutung - neben des guten Kontakts -, eine kritische Distanz zum Hauptverband zu haben, deutlich, da hier auch immer wieder Interessensgegensätze (etwa über die Frage, welche Therapien und Heilbehelfe durch die Kassen finanziert werden) angelegt sind.

### **ÖKUSS**

Durch regelmäßige Jour fixes ist es gut gelungen, die Zusammenarbeit mit ÖKUSS, etwa rund um ein Weiterbildungskonzept, aufzubauen. Die Gesprächs- und Kooperationsbasis wird als robust beschrieben, wenngleich seitens ÖKUSS hier durchaus eine Kooperationsintensivierung als wünschenswert gesehen wird.

### **Pro Rare Austria**

Eine Kooperation mit Pro Rare Austria wurde aufgebaut. Gerade mit Pro Rare Austria wird eine intensive Zusammenarbeit als wichtig erachtet, da Pro Rare Austria (als bundesweit tätiger übergreifender Bundesverband für seltene Erkrankungen) generell am Konzept zur Förderung der Selbsthilfe in Österreich kritisiert, dass die Perspektive der seltenen Erkrankungen - trotz spezifischer Belastungen und in Summe großer Verbreitung - zu wenig berücksichtigt wurde.

In der Relation zum Bundesverband ist vor allem der Umstand ein Spannungsverhältnis, dass Pro Rare Austria - als ebenfalls themenübergreifender Verband - nicht Mitglied des BVSHOE werden kann und auch die Mitgliederorganisationen von Pro Rare Austria (auf Grund der bei seltenen Erkrankungen evidenten geringen Größe) oft nicht die formalen Anforderungen einer Mitgliedschaft erfüllen. Zudem besitzen statutarisch die Mitgliederorganisationen seltener Erkrankungen nur ein gewichtetes Stimmrecht (ein Drittel Stimmrecht). Dementsprechend sind nur sehr wenige von den 78 Mitgliederorganisationen von Pro Rare Austria auch im Bundesverband Mitglied. Hier gilt es Lösungen zu entwickeln, die sicherstellen, dass Organisationen mit unterschiedlicher Mitgliederzahl angemessene Formen der Beteiligung vorfinden.

Außerdem wird ein Dilemma deutlich: einerseits ist jede Krankheit (egal ob selten oder häufig) gleich bedeutsam und hat dieselbe Aufmerksamkeit verdient. Gleichzeitig gilt es jedoch sicherzustellen, dass die vertretene Personenanzahl beim

Entscheidungsmodus mitberücksichtigt wird. Möglicherweise lassen sich Anregungen aus dem europäischen Parlament mit der Mandatsverteilung von äußerst unterschiedlich großen Ländern (Verteilung nach „degressiver Proportionalität“ als Kompromiss) finden.

Eine Beteiligung von Pro Rare Austria ist dennoch gegeben: In den Statuten des BVSHOE ist es vorgeschrieben, dass ein Vertreter / eine Vertreterin von seltenen Erkrankungen im Vorstand des BVSHOE sein muss. Unabhängig davon wurde in einem Aushandlungsprozess auch sichergestellt, dass Pro Rare Austria im Beirat von ÖKUSS repräsentiert ist und damit an strategischen Entscheidungen systematisch beteiligt ist.

### **NANES**

Nicht zuletzt ist es auch mit Hilfe von ÖKUSS - in einer neutralen und moderierenden Funktion – gelungen, erste Schritte für eine Vernetzung zwischen NANES und dem Bundesverband zu setzen. So traten zum einen bei der Fachtagung von ÖKUSS im Jänner 2019 Repräsentantinnen von NANES, BVSHOE sowie Pro Rare Austria als Vortragende auf und diskutierten gemeinsam verschiedene Themen bei der Podiumsdiskussion. Zum anderen wurde als wesentlicher Meilenstein im Mai 2019 zwischen ÖKUSS, NANES, Pro Rare Austria und dem Bundesverband ein Arbeitsübereinkommen entworfen, das allerdings zum Abschluss der Evaluierung noch nicht vom BVSHOE unterschrieben wurde.

Ein weiterer wichtiger Schritt zur weiteren Kooperation war im Herbst 2019 die Klausur „Kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“.

Eine Intensivierung der Kooperation in der Praxis wird hier als wesentlicher Schritt wahrgenommen.

### **Vernetzung im europäischen Raum**

Eine wichtige, auch im Konzept vorgesehene, Aufgabe des Bundesverbandes ist es, die Kooperation innerhalb des Selbsthilfefeldes nicht nur national, sondern auch international weiter zu entwickeln. Hier wurde ein Prozess den BVSHOE zum Mitglied des *European Patient Forums* (EPF) zu machen initiiert.

Auch wenn der Schwerpunkt der Arbeit des Bundesverbandes natürlich auf Österreich bezogen bleiben sollte, wird von mehreren Vorstandsmitgliedern die hohe Bedeutung einer internationalen, insbesondere europäischen Vernetzung ins Zentrum gerückt. Dabei wird aber auch darauf hingewiesen, dass viele der AktivistInnen des Bundesverbandes bisher zwar sehr wohl europaweit aktiv waren, allerdings als RepräsentantInnen ihres jeweiligen themenbezogenen Krankheitsbildes und nicht als RepräsentantInnen des themenübergreifenden Bundesverbandes. Weiters besteht die Einschätzung, dass der Rückhalt des Bundesverbandes für gesundheitspolitische Belange in Österreich auch durch ein europäisches Back-up deutlich gestärkt wäre.

Die EU-weite Vernetzung ist sicherlich ein Erfolg für den Bundesverband, wesentlich wird es dabei aber sein, sicherzustellen, dass der Fokus – v.a. in den ersten Jahren - dennoch auf die noch ausbaufähige Vernetzung im nationalen Rahmen bleibt.

### **Öffentlichkeitsarbeit und Website**

Nicht zuletzt ist es dem BVSHOE gelungen, eine Website zu entwickeln, die die Aktivitäten, Maßnahmen und Pläne des Bundesverbandes in der Öffentlichkeit breiter sichtbar machen kann. Die Website ist seit Sommer 2019 im Netz und wurde im Herbst 2019 offiziell relauncht.

Generell wird die Website von den meisten GesprächspartnerInnen als übersichtlich und gelungen bewertet, auch wenn von manchen angemerkt wurde, dass es zu lange gedauert habe, bis diese online war bzw. die Veröffentlichung der Website nicht breit in den Bundesländern beworben wurde.

## Herausforderungen und Entwicklungspotenzial des BVSHOEs

Die Ergebnisse der Befragungen zeigten, dass der Bundesverband eine besonders anspruchsvolle Aufgabe zu bewältigen hat und hier vor zahlreichen strukturellen Widersprüchen und inhaltlichen Herausforderungen steht, die zudem überwiegend auf ehrenamtlicher Basis bearbeitet werden müssen. Weiters gilt es zu berücksichtigen, dass der Bundesverband zum Evaluierungszeitpunkt noch nicht lange bestand und für viele Aktivitäten noch mehr Zeit notwendig sein wird, sich hier gut zu etablieren.

### Noch unzureichende Vertretungslegitimation durch ausbaufähige Mitgliederzahl

Eine Hauptschwierigkeit des Bundesverbands besteht in der mit 22 Mitgliederorganisationen und zwei außerordentlichen Mitgliedern doch noch geringen Mitgliedschaftszahl – wenn von etwa 140 bis 160 BSHOEs und damit potenziellen Mitgliedern ausgegangen wird. Die Legitimation, für die Selbsthilfe in Österreich zu sprechen, ist somit nur beschränkt gegeben. Insofern sollte die zentrale Aufgabe für den Bundesverband darin bestehen, hier verstärkt als wichtiger Akteur der Selbsthilfe in Österreich für potenzielle Mitglieder sichtbar zu werden, um auf diesem Weg noch mehr relevante Mitglieder zu erreichen. Als grobes mittelfristiges Zielkriterium, um als legitimierte Stimme der bundesweiten Selbsthilfe in Österreich zu sprechen, wurde u.a. seitens des Hauptverbands als Financier kommuniziert, dass zumindest 40 B-SHOs im Dachverband vertreten sein sollten.

Generell wurde von allen GesprächspartnerInnen geäußert, dass über breite Strecken hinweg eine **sehr abwartende Haltung gegenüber dem Bundesverband** eingenommen wurde. Im Rahmen der Evaluierung wurde immer geäußert, dass die Grundanlage und die durch den BVSHOE verfolgten Ziele zwar überwiegend als sinnvoll und wichtig gesehen werden, es aber - bevor eine Mitgliedschaft eingereicht wird - noch klarer werden muss, welchen tatsächlichen **Nutzen eine Mitgliedschaft für die eigene Organisation** haben könnte, d.h. worin der Mehrwert der Mitgliedschaft bestehen würde und ob der Bundesverband der geeignete Ort ist, um die grundsätzlich geteilten Ziele effektiv zu verfolgen, nämlich die eigenen Interessen zu bündeln.

Dementsprechend wurde immer wieder geäußert, dass noch **zu wenig klar sei, welche Aktivitäten seitens des Bundesverbandes bisher gesetzt** wurden. Hier sind durch die Website und durch die Entwicklung einer passenden Struktur für die Öffentlichkeitsarbeit und natürlich die Etablierung und Entwicklung eines Newsletters, erste Schritte in diese Richtung gesetzt worden.

Gleichzeitig wird es aber auch als **unrealistisch gesehen, alle relevanten AkteurInnen in den Bundesverband zu involvieren**. Hier scheint es doch auch immer wieder schwer abbaubare, persönliche Vorbehalte und ernüchternde Vorerfahrungen mit bisherigen Versuchen zur bundesweiten Vernetzung zu geben. Ein weiterer Grund für Vorbehalte von potenziellen Mitgliedern der beschrieben wird ist, dass es zuweilen inhaltliche Vorbehalte gegenüber bereits im Bundesverband vertretenen Organisationen mit derselben oder benachbarten Krankheitszielgruppe geben würde, die hier fachlich unterschiedliche Einschätzungen haben würden bzw. in Konkurrenz bezüglich des angemessenen Vertretungsanspruches ständen.

Bei den Gesprächen mit VertreterInnen von Organisationen, die nicht Mitglied im BVSHOE sind, wird sehr häufig als Argument angeführt, dass die eigenen knappen zeitlichen Ressourcen primär für die **unmittelbare Vertretung der Anliegen der jeweiligen Krankheitsgruppe verwendet** werden und hier einer übergeordneten Bündelung zwar nicht ablehnend gegenüber gestanden wird, aber diese eine geringe Priorität haben würde. Insbesondere wird wenig Bedarf für eine themenübergreifende Aktivität gesehen, wenn die Organisation ohnedies gute Kontakte (etwa zur themenbezogenen Gesundheitspolitik) hat und sich für Anfragen als Ansprechpartner bereits gut etabliert hat.

## Überlegungen und Aktivitäten rund um die Mitgliedergewinnung

### Kriterium der Anzahl der Mitglieder möglicherweise ändern

Grundsätzlich gilt es zu bedenken, dass laut einigen GesprächspartnerInnen die reine Anzahl der Organisationen nur beschränkt aussagekräftig sei. Eine Überlegung besteht darin, ob es nicht passender wäre, hier weniger die Anzahl der beteiligten Organisationen, sondern die in den Mitgliederorganisationen vertretenen Personen als Legitimationsgrundlage heranzuziehen. Umgekehrt würden hier aber seltenere Erkrankungen gegenüber verbreiteten Erkrankungen benachteiligt werden. Diese Frage korrespondiert auch mit dem Spannungsfeld, dass Mitglieder von Pro Rare Austria nur ein gedritteltes Stimmrecht haben.

### Jüngere und onlinebasierte Gruppen rascher einbinden

Seitens des Bundesverbandes wird die formale Voraussetzung eines dreijährigen Bestehens als eine mögliche Hürde genannt. Allerdings besteht überwiegend die Einschätzung, dass es wichtig sei sicherzustellen, dass Gruppen, die jünger als 3 Jahre sind, auch tatsächlich eine robuste, langfristige Struktur aufgebaut haben, die doch Voraussetzung dafür ist, ein tragfähiges Mitglied des Bundesverbandes zu sein. Sehr sinnvoll ist es hier – wie in der Generalversammlung 2019 - auch jüngere Gruppen, die den Zulassungskriterien noch nicht entsprechen, einen außerordentlichen Status zu ermöglichen.

Nicht zuletzt wird es auch für den Bundesverband ein wichtiges Thema sein, sich zu überlegen, welche Haltung zu reinen Online-Selbsthilfe-Gruppen besteht. Die Entwicklung von virtuellen Begegnungsräumen und Online-Gruppen als wichtiges Element der Selbsthilfe wird ein Thema sein, mit dem sich der Bundesverband sicherlich auseinandersetzen müssen wird.

### Verpflichtende Mitgliedschaft als Grundlage zur Förderung von ÖKUSS

Diese Idee wird (abgesehen von der damit verbundenen Anreizerhöhung der Mitgliedschaft) auch als möglicher Vorteil für ÖKUSS gesehen, um sich damit einige formale Prüfungen ersparen zu können.

Aus Evaluierungssicht ist eine verpflichtende Mitgliedschaft jedoch kein erfolgversprechendes Modell, auch im Sinne der gezielten Trennung von Bundesverband als Lobbyorganisation und der Förderungsabwicklung durch ÖKUSS. Sehr wohl sinnvoll wäre es aber, darauf zu achten, dass die Förderkriterien von ÖKUSS und die Mitgliedschaft harmonisiert sind.

### Aktives Bewerben und Akzeptanzgewinnung in der *Community*

Letztlich wird der erfolgversprechende Weg darin bestehen, durch Präsenz in der *Community*, durch die Erarbeitung von überzeugenden Konzepten und durch das Umsetzen konkret spürbarer Maßnahmen, zur Verbesserung der Situation der Selbsthilfe, zum Ausbau der kollektiven Patientenbeteiligung und durch den Dialog auf Augenhöhe mit potenziellen (insbesondere auch reservierten und kritischen) Mitgliedern, den Mitgliederstand kontinuierlich zu erhöhen.

Hier ist es wichtig, die Vielfalt im Kernteam sowie im bisherigen Mitgliederstand zu nutzen, um den Kontakt zu potenziellen Mitgliedern weiter auszubauen. Die für 2020 geplante Bundesländertour des BVSHOE ist hier etwa ein wichtiger Schritt.

### **Systematisches Erheben der Anliegen der Mitglieder und v.a. auch der Nicht-Mitglieder**

Deutlich wurde, dass es für einen erfolgreichen BVSHOE wichtig sein wird, zum einen seine Erfolge und Pläne sehr konkret darstellen zu können, zugleich aber auch in einer neugierig-explorierenden Haltung, die Anliegen der Mitglieder und v.a. der „Noch-Nicht-Mitglieder“ zu erheben. Auch das proaktive Aufsuchen der Organisationen in den Bundesländern und die Erhebung derer Interessen, aber auch Vorbehalte, wird als sehr relevant gesehen und, *last but not least*, das interessierte Zugehen auf (potenzielle) Mitglieder etwa alle FördernehmerInnen von Säule 2, die nicht Mitglied im BVSHOE sind.

Hier ist die regelmäßige Durchführung einer Onlinebefragung (wie auch durch BVSHOE geplant) sicher ein sinnvoller Schritt, besonders wenn es gelingt, ansprechende Formen der Kommunikation der Ergebnisse und der daraus gezogenen Konsequenzen, zu entwickeln.

### **Klare thematische Fokussierung und Outputorientierung**

Als wesentliches Entwicklungsfeld für den Bundesverband wird mehrmals die Verdeutlichung des konkreten Outputs des Bundesverbandes und des potenziellen Mehrwerts, der damit für Mitglieder gegeben ist, genannt. Hier gilt es primär Themenstellungen zu wählen, die deutlich nur auf Bundesebene (nicht auf Landesebene) zu behandeln sind sowie nicht auf eine einzelne Krankheit bezogen, sondern themenübergreifend sind.

Das Projekt ELGA ist hier thematisch sicher eine passende Wahl, die allerdings derzeit noch zu wenig thematische Brisanz zu haben scheint, um für alle AkteurInnen ausreichend Zugkraft zu haben. Sicher ganz wesentlich ist die Entscheidung, sich die „Finanzierung von Selbsthilfe“ als zweites „Leuchtturmprojekt“ zu wählen, wobei es bei dieser komplexen Materie nicht leicht sein wird, mittelfristig ein entsprechendes Konzept auszuarbeiten und mit den Mitgliederorganisationen abzustimmen sowie nach außen zu kommunizieren.

Zusätzlich gibt es aber immer wieder auch grundlegende Skepsis und Vorbehalte von PraktikerInnen gegenüber bundesweiten Aktivitäten, die oft als „zu weit von der lebensweltlichen Praxis entfernt“ wahrgenommen werden. Gerade hier gilt es verstärkt herauszuarbeiten, welchen Mehrwert die bundesweiten Aktivitäten für die einzelnen Mitglieder und als letzte Instanz auch für die einzelnen AkteurInnen in den lokalen SHGs mit sich bringt.

Zusätzlich kennen gerade erfahrenere und länger bestehende B-SHOs die relevanten und gesundheitspolitischen AkteurInnen ohnedies gut genug und benötigen hier deswegen eigentlich keine Unterstützung durch einen übergreifenden Bundesverband. Ein wesentlicher Mehrwert, den eine InterviewpartnerIn, die nicht Mitglied ist, äußerte, den sie von einem Bundesverband haben würde, wäre, wenn in einer gebündelten Weise ein Überblick über anstehende gesundheitspolitisch relevante Gesetzesänderungen und Richtsatzverordnungen erfolgen würde.

### **Professionelle Steuerungsstruktur des BVSHOE etwa durch eine Geschäftsführung**

Von vielen GesprächspartnerInnen wird darauf hingewiesen, dass es zwar wichtig sei, im Bundesverbandsvorstand Betroffene als zentrales strategisches Entscheidungsgremium im Vorstand zu haben, zugleich sei es auch problematisch, wenn die Hauptarbeit des

Bundesverbandes von Betroffenen auf ehrenamtlicher Basis durchgeführt werde. So wesentlich es sei, dass der Bundesverband primär von Betroffenen selbst ehrenamtlich getragen werde, werde eine mit entsprechendem Mandat ausgestattete, hauptamtlich tätige, professionell agierende Geschäftsführungsfunktion nötig sein. Gerade derart anspruchsvolle Aufgaben wie die Entwicklung eines Konzepts zur kollektiven PatientInnenvertretung oder zur finanziellen Stärkung der Selbsthilfe, seien auf ehrenamtlicher Basis nicht leistbar.

Hierzu wäre es sicherzustellen, dass eine mit einem starken Mandat ausgestattete **Geschäftsführung** die operative Leitung und Hauptkompetenzen übertragen bekommt. Dem Bundesverband ist es mit **einer sehr kompetenten Büroleitung** zwar gelungen, eine Struktur aufzubauen, die den administrativen Ablauf und die Gestaltung des täglichen Geschäfts professionell vorantreibt, nichtsdestotrotz gibt es immer wieder die Einschätzung, dass es eine mit noch weitaus mehr Kompetenzen versehene und mit einer hohen Autonomie gegenüber dem Vorstand ausgestattete, zentral **agierende Geschäftsführung** bedürfe – auch als „Gesicht nach außen hin“. Dabei wird in mehreren Gesprächen hingewiesen, dass es bei Auswahl der Geschäftsführung besonders wichtig wäre, dass eine professionell extern durchgeführte **Personalsuche, inklusive Hearing und klarer Profilentwicklung**, im Vordergrund stehen sollte.

Als zentrales Anforderungsprofil an die Geschäftsführung wird genannt:

- Hohe Feldkompetenz in gesundheitspolitischen Belangen und gute Vernetzung mit den relevanten Stakeholdern
- Glaubwürdige Unabhängigkeit, insbesondere von parteipolitischen Interessen
- Erfahrung in verschiedenen gesundheitspolitischen Gremien
- Interesse und Grundverständnis von Selbsthilfe
- Glaubwürdige Unabhängigkeit von den diversen Partikularinteressen innerhalb der konflikthaften Selbsthilfeszene
- Professionelles Auftreten nach außen
- Strukturiertheit
- Verlässlichkeit und Erreichbarkeit

Seitens des BVSHOE wird angegeben, dass es hier bereits erste Vorüberlegungen gab auf denen aufgesetzt werden könnte.

### **Transparentere Planung, definierter Outcomes und sorgfältiger Dokumentation der Aktivitäten**

Generell wird die finanzielle Ausstattung von 150.000 Euro Jahresbudget von einigen GesprächspartnerInnen als zwiespältig bewertet. Während das Budget von außen als ein (v.a. im Vergleich zur Ausstattung vieler der oft in prekären Verhältnissen arbeitenden SHGs und SHOs) hoher Betrag gesehen wird, der verständlicherweise Erwartungen an einen konkreten Output weckt, wird es umgekehrt vom Bundesverband, aber auch von anderen GesprächspartnerInnen, als zu gering bewertet, um tatsächlich nachhaltige professionelle Strukturen aufzubauen und einen laufenden Betrieb sicherzustellen. Damit können viele zentrale Aufgaben nur über ehrenamtliches Engagement getragen werden. Beispielsweise ist auch die Übernahme von Spesen bei der Teilnahme an Kongressen und Veranstaltungen limitiert.

Hier wäre es sinnvoll, mittelfristig - wenn sich der Bundesverband noch besser etabliert hat, auf bereitere Mitgliedschaft stützen kann und sich in seiner Arbeitsfähigkeit bewährt hat –, Varianten zu entwickeln, wie der Bundesverband ökonomisch noch robuster aufgestellt

werden kann. Einerseits bestehen Überlegungen dahingehend, dass weitere Financiers (auch um eine stärkere Unabhängigkeit vom Hauptverband zu gewährleisten) sinnvoll wären. So wäre insbesondere eine höhere Förderung, vor allem durch Bundesmittel und durch das Bundesministerium, sinnvoll. Andererseits erscheint es auch sinnvoll, neben einer breiteren Basisfinanzierung durch idealerweise unterschiedliche Geldgeber, zusätzliche Finanzierungsmöglichkeiten für weitere projektbezogene Aktivitäten des Bundesverbandes zu schaffen. Das hat den Vorteil, dass bei jedem Projekt auch spezifisch überlegt werden kann, wer hier passende Financiers sein könnten.

Dennoch gilt es - sowohl für die bestehende Basisförderung als auch für etwaigen aktivitäts- und projektbezogenen Förderungen- noch deutlicher den Output und die Ergebnisse der Aktivitäten herauszuarbeiten. Es wird hier auch seitens des HVBs (als zentraler Financier) als wesentlich gesehen, bei der Dokumentation der durchgeführten Aktivitäten, aber auch bei der vorausschauenden Planung und Kalkulation noch verstärkt auf Transparenz und Nachvollziehbarkeit zu achten.

### **Weitere Vernetzung mit den relevanten AkteurInnen der Selbsthilfe Community in Österreich**

Als weiterer zentraler Erfolgsfaktor für den Bundesverband wird eine gute Gesprächsbasis und eine gute Vernetzung mit den relevanten AkteurInnen und Stakeholdern in der Selbsthilfe Community gesehen. Hierzu wurden bereits wichtige erste Schritte in der Abstimmung und Kooperationsintensivierung mit Pro Rare Austria, mit NANES, aber auch mit ÖKUSS gesetzt. In diesem Zusammenhang gilt es, ein gemeinsames Bild von Selbsthilfe zu entwickeln und sich inhaltlich und strategisch abzustimmen; gerade, wenn es um die Entwicklung eines Konzepts zur finanziellen Absicherung der Selbsthilfe und/ oder um eine systematischere, kollektive Patientenvertretung geht, wird eine Kooperationsintensivierung erfolgsentscheidend sein.

Die Vernetzung innerhalb der EU ist sicherlich positiv und es ist sinnvoll, eine internationale Ausrichtung beizubehalten; dennoch gilt es darauf zu achten, die Konzentration auf österreichische Interessen und den Anschluss an die ohnedies komplizierte und vielfältige österreichische Szene als primären Fokus zu behalten.

### **Kollektive Patientenvertretung: Konzeptentwicklung**

Wie Konzept beschrieben, ist es eine wesentliche Aufgabe für den Bundesverband, frühzeitig Überlegung für deren zukünftige Rolle bei einer systematischen Struktur zur Patientenbeteiligung anzustellen. Nachdem eine Konsolidierung gelungen ist, sollte diese Aufgabe verstärkt 2020 fokussiert werden, Dabei könnte der Bundesverband bei der eine wichtige Rolle für die Koordination themenspezifische Patientenbeteiligungen in Beiräten übernehmen, und es könnten selbständig themenübergreifende Gremien beschickt werden. Hier wäre eine Vielzahl an Fragen, wie etwa Klärung des Mandats „Sicherstellung der Rückkoppelung“ etc., zu klären. Diese komplexe Frage sollte frühzeitig und naheliegender Weise in enger Kooperation mit ÖKUSS gestartet werden. Ein möglicher Anfangspunkt dazu wäre die Klärung, Recherche und Systematisierung der sozialen Orte, Gremien und Beteiligungsformen zur „Kollektiven PatientInnenvertretung“<sup>54</sup>.

Seitens eines exemplarisch geführten Interviews mit einem Experten einer gesundheitsbezogenen Bundeseinrichtung wird die gezielte anlassbezogene Einbindung

---

<sup>54</sup> Etwa: in politischen Gremien, Beiräte Arbeitsgruppen auf Bundes-, Landes- und Gemeindeebene, beim Verfassen von Stellungnahmen, direkt in Organisationen (z.B. das selbsthilfefreundliche Krankenhaus), etwa bei Schulungen und der Curriculums-Entwicklung von Gesundheitsberufen sowie im nicht institutionalisierten zivilgesellschaftlichen politischen Engagement für Patientenperspektiven

von lebensweltlichen Erfahrungen von PatientInnen (etwa bei Fragen der Zulassung von Medikamenten, Sicherheit von Medizinprodukten, der Versorgungssicherheit mit Arzneimittel etc.) als sehr wichtig und begrüßenswert gesehen. Die lebensweltlichen Erfahrungen sind dabei ein wichtiges ergänzendes, aber natürlich nicht das alleinige Kriterium für Entscheidungen. Von ihm wird das Vorhandensein einer professionellen zentralen Anlaufstelle als sehr positiv gesehen, um für unterschiedliche Krankheitsbilder rasch und zuverlässig entsprechend erfahrene und kooperationsinteressierte PatientInnen als Kontaktpersonen genannt zu bekommen, wobei es bisher aber noch keine konkrete Erfahrung mit dem BVSHOE gibt.

Ein weiterer Schritt bestünde im Aufbau einer laufend zu aktualisierenden „Beteiligungslandkarte“ - eines Verzeichnisses, in welchen Gremien bereits Patientenperspektiven vertreten sind / wo nicht, und zu welchen Fragen im Bundesverband Expertise besteht bzw. wo es erst entsprechend Expertisen aufzubauen gilt.

Weiters gilt es auch hier, sich von der Praxis anderer Länder – insbesondere von Deutschland - inspirieren zu lassen, gerade hinsichtlich der Frage, wie eine sinnvolle und nicht nur „pro forma“ Beteiligung sichergestellt werden kann, etwa durch hauptamtlichen, professionellen laufenden fachlichen, juristischen und psychosozialen Support; Dabei gilt es zu klären, wie die Unterstützung der nur punktuell eingebundenen und mit Gremienarbeit unvertrauten PatientInnen mit ihrer sehr spezifischen lebensweltlichen Erfahrungsexpertise erfolgen kann und welche Rolle dabei der BVSHOE einnehmen kann.

### Wesentliche Entwicklungshinweise für Säule 3 aus Evaluierungssicht

- ▶ **Aktivitäten** fokussiert, gut dokumentiert, transparent und kommuniziert durchführen
- ▶ **Arbeitsschwerpunkte** setzen insbesondere das Konzept für „Finanzierung der Selbsthilfe“ und „kollektive Patientenvertretung“ vorantreiben
- ▶ **Austausch** ausbauen und fortführen - insbesondere mit ÖKUSS, pro rare Austria, NANES, DVSV als Rechtsnachfolger des HVB, aber auch zum Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz
- ▶ **Anzahl der Mitglieder** erhöhen - durch aktives Bewerben, Verdeutlichung des Mehrwertes und Akzeptanzgewinnung in der Community
- ▶ Professionelle Steuerungsstruktur (etwa über Geschäftsführung) **ausbauen**

### 3.4 Zielerreichung Säule 3

Als zentraler Bezugspunkt der Evaluierung wurden mit den AuftraggeberInnen und unter Einbindung der jeweiligen relevanten Stakeholder der durchführenden ExpertInnen der Gebietskrankenkassen (Säule 1) bzw. der VertreterInnen des BV-SHOE (Säule 3) ein Zielekatalog entwickelt.

Im Folgenden werden die im Rahmen des Zieleworkshops mit den AuftraggeberInnen operationalisierten Ziele und Indikatoren für Säule 3 vorgestellt und das Ausmaß der Zielerreichung aus Evaluierungssicht diskutiert.

Tabelle 13: Bewertung der Zielerreichung entlang des operationalisierten Zielekatalogs Säule 3

Säule 3: Bundesverband der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (BVSHOE)		
<p>Im Bundesverband der Selbsthilfe Österreich sollen die <b>gemeinsamen Anliegen und Interessen der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (B-SHO) gebündelt und durch diesen vertreten</b> werden. Die Förderung des Bundesverbandes soll diesem ermöglichen, die <b>Kommunikation und Kooperation mit seinen Mitgliedern</b> entsprechend zu gestalten und breite <b>Öffentlichkeitsarbeit für kollektive Anliegen der B-SHOs</b> zu betreiben.</p> <p>Mit der Schaffung von <b>Anbindungen an politische Prozesse</b> soll der Bundesverband schließlich ein <b>anerkannter und legitimer Ansprechpartner für Politik und Gesundheitssystem auf Bundesebene</b> werden.</p> <p>Der Bundesverband hat jedoch <b>keine Monopolstellung</b> in der Vertretung von Anliegen der Selbsthilfe und Interessen der in der Selbsthilfe organisierten Betroffenen. Insbesondere kommt den <b>Selbsthilfe-Dachverbänden auf Landesebene eine gleichberechtigte Stellung</b> zu. Für die künftige Ausgestaltung von Patientenbeteiligung in Gremien, die themenübergreifende Fragen behandeln, wird eine <b>gleichberechtigte Einbeziehung beider Ebenen</b> empfohlen.</p>		
TEILZIELE Ende 2019	OPERATIONALISIERUNG	BEWERTUNG
Der BVSHOE hat eine Infrastruktur aufgebaut und sich als Team konstituiert.	Es gibt klare Ansprechpersonen und Rollenaufteilungen und ein Büro.	<b><u>Vollständig erreicht</u></b> In einem längeren Prozess hat sich das Kernteam des BVSHOE gut intern etabliert. Es existiert ein Organigramm und insbesondere seit Herbst 2019 eine aussagekräftige Website. Eine Geschäftsordnung mit Aufgabenfeldern zur weiteren Konkretisierung ist geplant.
Erste Schritte zur breiten Öffentlichkeitsarbeit für kollektive Anliegen der B-SHOs sind gesetzt.	Ein Konzept zur Öffentlichkeitsarbeit liegt vor. Dieses wurde zu 80% umgesetzt.	<b><u>Voraussichtlich erreicht</u></b> Erste Schritte für die Öffentlichkeitsarbeit wurden umgesetzt, insbesondere die Erstellung der Website. Das Gesamtkonzept ist aber nicht bekannt.  Laut dem BVSHOE gibt es ein Dokument, das für das Briefing der Agentur für die Öffentlichkeitsarbeit verwendet wurde und ein Brainstorming Dokument mit

	<p>Der BVSHOE betreibt Netzwerkarbeit, auch EU-weit.</p>	<p>PR Firma. Im Fokus stand zunächst die Entwicklung einer Website und die Etablierung eines automatisierten Newsletter Systems.</p> <p><b><u>Überwiegend erreicht</u></b></p> <p>Die Netzwerkarbeit erfolgt insbesondere auch in der EU (z.B. Treffen mit Bundesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe in Deutschland und geplante Mitgliedschaft beim EPF).</p> <p>Innerhalb von Österreich ist es allerdings noch nicht gelungen, die Aktivitäten des BVSHÖ den potenziellen Mitgliedern und AkteurInnen ausreichend bekannt zu machen. Insbesondere existiert noch keine klare und explizite Strategie, um mit den AkteurInnen der BV-SHÖ in Kontakt zu treten.</p>
<p>Der Bundesverband ist bei potenziellen Mitgliedern bekannt und akzeptiert.</p>	<p>Der BVSHOE hat alle Fördernehmer von Säule 2 kontaktiert.</p> <p>75% dieser potentiellen Mitglieder kennen den Bundesverband.</p>	<p><b><u>Erreicht</u></b></p> <p>Der BVSHOE konnte aus Datenschutzgründen nicht direkt in Kontakt mit den FördernehmerInnen treten, bekam jedoch die Gelegenheit, sich in einem Newsletter von ÖKUSS den FördernehmerInnen von Säule 2 vorzustellen und nutzte die Veranstaltungen von ÖKUSS für Kontaktaufbau.</p> <p><b><u>Vollständig erreicht</u></b></p> <p>Bei der Befragung geben 90% vom BV zumindest davon gehört zu haben. Wenn nur die Gruppe der „Nicht-Mitglieder“ betrachtet wird, ist der Bekanntheitsgrad mit 81% ebenfalls hoch.</p>

	<p>Ein Großteil der potentiellen Mitglieder sieht einen Nutzen im BVSHOE und finden seine Ziele sinnvoll.</p> <p>Ein Teil davon kann sich auch vorstellen Mitglied zu werden.</p> <p>Dem Bundesverband sind die Hürden für Mitgliedschaften bekannt.</p>	<p>Allerdings besteht oft Unwissen darüber, was der BVSHOE konkret macht.</p> <p><b><u>Überwiegend erreicht – schlägt sich aber unzureichend in konkrete Mitgliedschaft nieder</u></b></p> <p>Die Ziele des Bundesverbandes werden in der Befragung durchgehend als sehr bedeutsam, aber bisher als noch zu wenig umgesetzt bewertet.</p> <p>Die Nützlichkeit eines Bundesverbandes wird von ca. 2/3 der Befragten als (z.T. sehr stark) gegeben gesehen. Und nur ca. 12% sehen wenig oder keinen Nutzen darin. Jedoch gibt ein Viertel der Befragten an, das nicht beurteilen zu können.</p> <p><b><u>Vollständig erreicht – schlägt sich aber unzureichend in konkrete Mitgliedschaft nieder</u></b></p> <p>Von den befragten Nicht-Mitgliedern können sich 37,5% vorstellen Mitglied zu werden; 50% <i>vielleicht</i>, nur 12,5% <i>gar nicht</i>.</p> <p><b><u>Teilweise erreicht</u></b></p> <p>Grundsätzlich gibt es Hypothesen, was die Hürden für eine Mitgliedschaft sind, dennoch besteht noch eine gewissen Unschlüssigkeit, welche Konsequenzen daraus gezogen werden könnten.</p>
<p>Der Bundesverband hat durch entsprechende Mitgliedschaften eine ausreichende Legitimation erreicht.</p>	<p>Die Mitgliedschaft ist Ende 2019 gegenüber Herbst 2018 von 16 maßgeblich erhöht (ca. 35 – 40).</p>	<p><b><u>Nicht erreicht</u></b></p> <p>Es ist zwar eine Steigerung von 16 auf 24 (inkl. 2 Mitglieder mit außerordentlicher Mitgliedschaft) gelungen, aber dennoch ist die Zielzahl, die ja auch primär darauf abzielt, durch relevante Mitgliedschaften</p>

		ausreichend Legitimation zu erlangen, nicht erreicht worden.
Das Gesprächsklima zwischen dem BVSHOE und anderen AkteurInnen ist robust.	Die beteiligten Stakeholder beschreiben, dass eine robuste Arbeitsbasis mit dem BVSHOE besteht. Etwaige Zugangs- und Meinungsunterschiede sind identifiziert und besprechbar; Optimierungsmöglichkeiten wurden daraus abgeleitet.	<b><u>Teilweise erreicht, aber weiterzuerfolgen</u></b> Hier wurde – angestoßen durch die Fachtagung im Jänner 2019 - ein Entwurf für eine Kooperationsvereinbarung zwischen BVSHO, NANES, Pro Rare Austria und ÖKUSS (Sommer 2019) geschaffen sowie eine Klausur im Herbst 2019 geplant – ein Schritt zu einer soliden Basis scheint geschafft zu sein. Als neutrale Gestaltungskraft dahinter ist ÖKUSS bedeutsam.
Der BVSHOE ist in politischen Beteiligungsprozessen aktiv.	Der BVSHOE hat Struktur und Prozesse zur Koordinierung von Beteiligungsanfragen entwickelt und angemessen eingeführt und erprobt. Es erfolgen Stellungnahmen zu bundesweiten gesundheitsrelevanten Themen aus Selbsthilfeperspektive.	<b><u>Erreicht</u></b> Auf der Website des BVSHOE ist ein Prozess für Stellungnahmen definiert. Es erfolgten sieben Stellungnahmen sowie eine Pressekonferenz.
Die Beteiligung von PatientInnen / Betroffenenperspektive in gesundheitspolitischen Gremien auf Bundesebene nimmt zu und wird von beiden Seiten als nützlich erlebt.	In 10 (Bundes-) Gremien und Bundesarbeitsgruppen sind RepräsentantInnen des Bundesverbandes vertreten.	<b><u>Erreicht</u></b> Der BVSHOE wird in Arbeitsgruppen zu den 10 Gesundheitszielen in Österreich sowie im Plenum repräsentiert sein. Auch in einem Gremium zum Thema Brustkrebsfrüherkennung sind sie vertreten.  Weiters gibt es offenbar mehrere Beteiligungen von Mitgliedern zu ihrem jeweiligen Krankheitsbild.

	<p>AnsprechpartnerInnen der Gremien geben die Beteiligung von PatientInnen / Betroffenen als nützlich an.</p> <p>Es gibt Wissen darüber, welche Vorbehalte gegenüber einer Beteiligung bestehen und es werden erste Überlegung für mögliche Konsequenzen daraus abgeleitet.</p>	<p><b><u>voraussichtlich erreicht, aber weiterzuverfolgen</u></b></p> <p>Interviews mit Ansprechpersonen aus Gremien konnten nicht geführt werden, da für die Gremienarbeit des BV SHOE zum Zeitpunkt der Evaluierung erst erste Schritte gesetzt wurden.        Ein Interview mit einem Vertreter einer relevanten Bundeseirichtung war jedoch möglich, das prinzipiell die hohe Bedeutung von gezielter Beteiligung von PatientInnen unterstreicht.</p> <p><b><u>Noch nicht erreicht</u></b></p> <p>Eine systematische Sammlung von Vorbehalten gegenüber Beteiligungen und die Ableitung von Konsequenzen konnte noch nicht erfolgen und ist ein sinnvoller nächster Schritt für 2020.</p> <p>Ein Konzept zur Entwicklung der kollektiven PatientInnenvertretung und eine Definition der Rolle, die dabei der BVSHOE haben kann, hat für die weitere Entwicklung einen hohen Stellenwert.</p>
--	---	--

## 4 Zusammenfassende Einschätzung des Konzepts

Die österreichische Sozialversicherung startete 2017 in Kooperation mit dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK) und dem Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) eine Initiative, um die Selbsthilfe in Österreich nachhaltig zu stärken. Dazu wurde ein Konzept entwickelt, das sich auf 4 Säulen stützt: die antragsbasierte, direkte finanzielle Förderung von SHGs bzw. SHOs auf lokaler und Landesebene (Säule 1) bzw. auf bundesweiter Ebene (Säule 2), die Etablierung eines Zusammenschlusses der bundesweit tätigen themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen in Form eines Bundesverbandes als Ergänzung zu den bestehenden Selbsthilfe-Dachverbänden und Kontaktstellen auf Landesebene (BVSHOE) (Säule 3) sowie die Etablierung einer Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) (Säule 4).

Die Evaluierung des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich erfolgte von Herbst 2018 bis November 2019 durch das Institut für Systemische Organisationsforschung. Dabei wurden zwei Evaluierungsberichte, ein Bericht mit den Detailergebnissen zu Säule 1 und 3 für den Dachverband der österreichischen Sozialversicherungen (DVSV), als Rechtsnachfolger des Hauptverbandes (HVB), sowie ein Bericht mit den Detailergebnissen für Säule 2 und 4 für den FGÖ, erstellt. Die Evaluierung wurde mittels unterschiedlicher sozialwissenschaftlicher Methoden durchgeführt und basiert auf umfangreichem Datenmaterial:

- **Dokumentenanalytische Aufbereitung** der Anträge von Säule 1 und 2 und anderer Materialien, etwa des HVB, von ÖKUSS und des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich
- **Zwei schriftliche Befragungen bei den FördernehmerInnen** von Säule 1 (48 eingelangte Fragebögen, Rücklauf von 56%) sowie den bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (B-SHOs) als FördernehmerInnen von Säule 2 (30 eingelangte Fragebögen; Rücklauf von 71%)
- **Über 30 Einzel-Interviews** sowie zwei Fokusgruppen mit relevanten AkteurInnen der Selbsthilfeszene in Österreich (z.B. unterschiedliche VertreterInnen von B-SHOs, BVSHOE, ÖKUSS, Pro Rare Austria, Nationales Netzwerk Selbsthilfe (NANES)...), VertreterInnen aller Gebietskassen (GKKs) und exemplarischer Selbsthilfeunterstützungsstellen (SHUs) sowie weiteren relevanten ExpertInnen (z.B. wissenschaftliche ExpertInnen, VertreterInnen von gesundheitsbezogenen Bundesinstituten mit Einschätzungen zur Patientenvertretung...)
- **Teilnehmende Beobachtungen** bei diversen Veranstaltungen mit zahlreichen „Quickinterviews“
- Mehrere **Reflexions- und Rückkoppelungsworkshops**

Bilanzierend lässt sich das **Konzept** im Evaluierungszeitraum (2018-2019) als **erfolgreicher Schritt in Richtung einer Stärkung der Selbsthilfe in Österreich** zusammenfassen.

**Alle vier Säulen** haben **dabei zur Erreichung der übergeordneten Ziele beigetragen**: die 2018 im Rahmen der Evaluierung operationalisierten Ziele für Ende 2019 konnten in allen Säulen in hohem Ausmaß erreicht werden. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass **das Vorgehen im Gesamten zu einer Stärkung, Professionalisierung** (etwa im Sinne von Projektmanagement, Zielplanung, Dokumentation, Monitoring...), **Sichtbarwerdung der Selbsthilfe** v.a. auf Bundes-, aber auch auf Landesebene, zu einer **intensiveren Vernetzung** relevanter AkteurInnen und der Vertiefung des **Dialoges** beitrug. Zudem kann es als **Ausdruck der Wertschätzung** der wichtigen ehrenamtlichen Arbeit in der Selbsthilfe gesehen werden. Im Verlauf der kurzen Zeit von zwei Jahren und in Anbetracht der inhaltlichen und

sozialen Komplexität des Themas lassen sich vielfältige Erfolge durch die Anstrengungen aller AkteurInnen nachweisen. Insbesondere gilt es auch die Herausforderung zu betonen, von zentraler Stelle aus Entwicklungsimpulse in die schwierig steuerbare, vielfältige, oft auch intern kontroversielle und von den Erfahrungen mit individuell erlebtem Leid und chronischer Krankheit geprägte Selbsthilfelandchaft zu setzen.

Gleichwohl ist es klar, dass die Förderungen auf Landes- bzw. Bundesebene (Säule 1 bzw. 2) sowie die Etablierung des neu konstituierten Bundesverbands BVSHOE (Säule 3) und Kompetenz- und Servicestelle ÖKUSS (Säule 4) **nur ein erster Schritt** sind, um eine wirklich solide, strukturell ausgestattete, weiter professionalisierte und breiter vernetzte Selbsthilfelandchaft in Österreich zu erzielen. Insbesondere kann der häufig geäußerte **Bedarf nach einer besseren Finanzierungsgrundlage für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen** durch projektbezogene bzw. auf Aktivitäten bezogene Förderung zwar gemildert werden, eine finanzielle Grundsicherung ist damit jedoch noch nicht gewährleistet. Dazu müsste ein **umfassenderes Finanzierungskonzept**, idealerweise im Zuge des Finanzlastenausgleichs und unter verstärkter bundespolitischer Beteiligung, entwickelt werden. Hier Vorschläge zu entwickeln und voranzutreiben, wird **wesentliche gesundheitspolitische Aufgabe der nächsten Jahre** sein. Auch für die Entwicklung eines Vorgehens zur Stärkung **der kollektiven Patientenbeteiligung** in gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungsprozessen sind erste Grundlagen geschaffen, doch gilt es dazu noch **konkrete Umsetzungsschritte** im Dialog mit allen Beteiligten zu entwickeln.

Weiters wird es wichtig sein, **gesellschaftliche Veränderungen**, die auch in der Organisation der Selbsthilfe Eingang finden, proaktiv zu berücksichtigen. So gewinnen beispielsweise auch im Zusammenhang mit dem **Generationenwechsel** auf soziale Medien basierende Vernetzungen (**Online-Gruppen**) gegenüber traditionellen Face-to-Face-Treffen in der Selbsthilfe an Bedeutung und es ist wichtig, frühzeitig Überlegungen anzustellen, wie diese noch schwierig zu erreichende Zielgruppe zukünftig Berücksichtigung finden kann und soll.

Bezüglich der **Relation zwischen den vier Säulen** des Konzepts war der ursprüngliche Fokus die Förderung von **bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (Säule 2, 3 und 4)**, die zuvor in der öffentlichen Förderlandschaft vernachlässigt wurden und für die Entwicklung einer kollektiven Patientenvertretung besonders relevante sind. Dieser Schwerpunkt wurde **dann** mit einer **weiteren Säule (Säule 1) ergänzt**, und zwar in Form einer bundeslandbezogenen Förderung von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungsstellen. Somit wurde eine weitere Zielgruppe in das Konzept aufgenommen. Dies führte zwar zu einer **Komplexitätserhöhung** und einer **gewissen Inkonsistenz** des Gesamtkonzepts sowie zu **Abstimmungsbedarf** (etwa zwischen den beiden Förderschienen von Säule 1 und 2), **dennoch hat sich das Vorgehen aus Evaluierungssicht bewährt**. Letztlich führte dies dazu, dass sich die **GKKs systematischer und einheitlicher mit der Thematik Selbsthilfe befassen**. Vor dem Hintergrund des mit 1.1.2020 erfolgten Zusammenschlusses der neun GKKs zur Österreichischen Gesundheitskasse (ÖGK) sind hier die Konsequenzen auf die Abstimmung zwischen Bundes- und länderspezifischem Fördervorgehen neu zu prüfen.

Es wurde aber auch deutlich, dass für bundesweite Aktivitäten die **AkteurInnen in den Bundesländern** (wie etwa themenbezogene SHOs oder themenübergreifende SHU-Strukturen) eine wesentliche **Bedeutung** haben. Es wäre sinnvoll, diese künftig verstärkt einzubinden und zu nutzen. Gerade bei der Umsetzung von Säule 1 waren die Selbsthilfeunterstützungsstellen bzw. themenübergreifenden Dachverbände in den Bundesländern wichtige Stakeholder und Kontaktdrehscheiben zwischen Sozialversicherung/GKKs und der oft schwierig unmittelbar adressierbaren lokalen Selbsthilfe-Szene. Die Selbsthilfeunterstützungsstellen und Dachverbände waren in manchen Bundesländern operative Co-UmsetzerInnen der Förderung, zum Teil aber auch selbst FördernehmerInnen von Säule 1.

Ein weiterer Stakeholder, der im Konzept wenig berücksichtigt wurde, ist Pro Rare Austria, der als themenübergreifender Dachverband für seltene Erkrankungen als solcher **weder Förderungen beantragen noch Mitglied im Bundesverband Selbsthilfe Österreich** sein kann. Manche Mitglieder können auf Grund der – thematisch naheliegenden – geringen Größe weder den Förderkriterien von Säule 2 entsprechen noch den Mitgliedschaftskriterien von Säule 3. Diese besitzen zudem im Bundesverband nur ein Drittel Stimmrecht. Hier wurden zwar Schritte zur verstärkten Einbindung dieser Perspektive gesetzt, etwa durch einen Sitz im Beirat von ÖKUSS sowie eine statuarisch abgesicherte Verankerung der Repräsentation seltener Erkrankungen im Vorstand des Bundesverbands. Dennoch wäre es wünschenswert und sinnvoll, entsprechend **verbesserte Beteiligungsmöglichkeiten** für Pro Rare Austria zu entwickeln.

### Säule 1: Förderung auf regionaler und lokaler Ebene

In Summe konnten in beiden Förderjahren **2018 und 2019 124 Projekte von 86 Selbsthilfeorganisationen bzw. -gruppen finanziert** werden. Der **Nutzungsgrad<sup>55</sup> lag 2018 bei 84,5%, 2019 sogar 90,5%**, wobei es Unterschiede zwischen den Bundesländern gibt. Dies zeigt, dass die Förderung durchaus bekannt und von der Zielgruppe angenommen wurde. Offenbar ist ein **Bedarf für diese Förderung gegeben**.

Die Ergebnisse aus den Befragungen machen zudem deutlich, dass bei den FördernehmerInnen die **Zufriedenheit mit der Förderung** hoch ist, und **zahlreiche Aktivitäten dadurch möglich** gemacht wurden, die eine Stärkung der Selbsthilfe vermuten lassen. Die **Kompliziertheit der Beantragung wurde in den Befragungen weniger als vermutet problematisiert**, was v.a. auf die **klaren Unterlagen und Vorgaben** sowie die **sehr positiv, kompetent und freundlich wahrgenommene Unterstützung** der AntragstellerInnen durch die GKKs sowie der themenübergreifenden Dachverbände bzw. Kontaktstellen/ Unterstützungsstellen in den Ländern zurückgeführt werden kann. Als zentrale Hürde für die FördernehmerInnen wurden **dennoch Schwierigkeiten rund um die zeitlichen Vorgaben** und die damit verbundene **Planungsunsicherheit** sowie mit Wartezeiten zur Abrechnung genannt.

Für die GKKs war mit der Förderabwicklung die interessante Chance verknüpft, mit der Selbsthilfe-Landschaft des jeweiligen Bundeslandes in näheren Kontakt zu treten, bestehende Kontakte auszubauen und neue Kooperationen zu entwickeln. Zugleich stellte die **Förderabwicklung** dennoch auch eine **Herausforderung für die GKKs** dar. Da sich die GKKs zur ÖGK zusammengeschlossen haben, kann das Potenzial künftig akkordiert aufgegriffen werden.

Weiters zeigte sich, dass **in den einzelnen Bundesländern auf Grund der unterschiedlichen Ausgangslagen** der themenübergreifenden Unterstützungs- und Vernetzungsstrukturen und der Fördergepflogenheiten bei der Projektförderung, **unterschiedliche Förderstrategien und -praktiken und z.T. auch Unterschiede in der Auslegung von Förderkriterien entstanden** sind. Sinnvoll wäre es hier jedenfalls, für die einzelnen Kriterien systematisch Unklarheiten zu sammeln und **weiter zu harmonisieren**. Die Bewertung der Förderstrategien der GKKs ist aufgrund einer unterschiedlichen Transparenz der bestehenden Förderungen auf Landesebene nicht möglich. Deshalb wird eine **Abstimmung der Förderungen von Säule 1 nicht nur mit der bundesweiten Förderung von Säule 2**, sondern auch mit den Landesförderungen als wichtig gesehen, etwa um bei Förderentscheidungen im Sinne der Transparenz auch Parallelförderungen im Blick zu haben.

---

<sup>55</sup> Relation „verfügbare Summe“ zu „genehmigte Kosten“

Letztlich ist aber auch zu entscheiden – und hierzu gibt es noch keine einhelligen Einschätzungen –, ob **weiterhin bundeslandspezifische unterschiedliche Vorgehensweisen erwünscht und möglich sind oder ob eine stärkere Harmonisierung der Förderabwicklungen** sinnvoll ist. Diese Frage wird auch nach den Veränderungen in der österreichischen Sozialversicherung und der Bildung der ÖGK neu zu bewerten sein, und muss gemeinsam mit den AkteurInnen auf Länderebene weiter diskutiert und schließlich abgestimmt werden.

## Säule 2: Förderung von bundesweiten, themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (B-SHO)

Die Förderungen von Säule 2 wurden in den Befragungen im Rahmen der Evaluierung nahezu durchgehend sehr positiv beurteilt. Die Grundannahme, dass gerade B-SHOs bisher wenig Zugang zu Förderungen hatten, bestätigte sich durch mehrere Rückmeldungen. In Summe konnten **2018 35 B-SHOs mit 78 Aktivitäten** und **2019 38 B-SHOs mit 87 Aktivitäten gefördert werden**. Dabei wurden gleichermaßen „innenorientierte Aktivitäten“ (wie etwa die Koordination und Kommunikation innerhalb der B-SHOs) als auch „außenorientierte Aktivitäten“ (wie Öffentlichkeitsarbeit oder Austausch mit Einrichtungen des Gesundheitssystems) beantragt und gefördert. Der **Nutzungsgrad<sup>56</sup> der Fördermittel lag 2018 bei 85%, 2019 bei 95%**. Zieht man für 2019 als Basis die ursprünglich im Konzept vorgesehene Summe von € 420.000 als Grundlage heran, liegt der Nutzungsgrad sogar **über 100%**. Dies zeigt, dass jedenfalls ein **hoher Bedarf für eine Förderung gegeben** ist.

Die Förderung wurde von den FördernehmerInnen **durchgängig positiv beurteilt** und als zentrale Wirkung ein **Ausbau von bundesweiten Aktivitäten** genannt. Die **Unterstützung durch das ÖKUSS-Team zur Förderabwicklung wurde durchgehend als sehr freundlich, professionell, lösungs- und serviceorientiert** beschrieben. Dabei war es sicher von großem Vorteil, dass die ÖKUSS-MitarbeiterInnen auf ihre Erfahrungen mit Förderungen im Fonds Gesundes Österreich zurückgreifen konnten. Grundsätzlich bestätigen die Befragungen das Vorgehen von Säule 2 und es sind entsprechend **nur wenige Verbesserungsvorschläge** ableitbar; ein Grund hierfür ist auch, dass in **ÖKUSS ein ausgezeichnetes internes Wissensmanagementsystem** etabliert wurde, um Rückmeldungen zu Unklarheiten bei der Förderung zu dokumentieren und Lösungen zu entwickeln. Ein ähnliches Wissensmanagementsystem wäre auch für die Abstimmung der AkteurInnen auf Landesebenen (Säule 1) nützlich und wünschenswert.

**Kritisch** werden von einigen GesprächspartnerInnen, u.a. auch von den Vertretungen seltener Erkrankungen, einige gemeinsam definierte formale Förderkriterien gesehen. Etwa der – aktuell konstante und nicht wie ursprünglich geplant kontinuierlich gesenkte - **Schwellenwert von 40% bezüglich Spenden und Förderungen der Privatwirtschaft bzw. Pharmaindustrie**. Hier besteht jedenfalls Konsens darüber, dass die Unabhängigkeit der geförderten Organisation gewährleistet sein muss und bestehende Förderungen transparent ausgewiesen werden müssen. Dennoch sprechen sich einige GesprächspartnerInnen für die **Suche nach anderen, weniger formalen Förderkriterien aus**.

Weiters gilt es mittelfristig die **Operationalisierung des bundesweiten Fokus** zu überdenken, Ideen für die **Förderung von Neugründungen** zu entwickeln, die **Förderbarkeit wiederkehrender Aktivitäten noch deutlicher zu kommunizieren** sowie – wie eingangs beschrieben – die **Abstimmung innerhalb der Fördergeberlandschaft**, v.a. mit Säule 1, noch weiter auszubauen.

---

<sup>56</sup> Relation „verfügbare Summe“ zu „genehmigte Kosten“

Letztlich zeigt die Analyse der eingereichten und geförderten Aktivitäten aber, dass es von besonderer Bedeutung ist, **Anreize** zu bieten, um vermehrt **Aktivitäten** zu setzen, die einen **Schritt zum verstärkten Ausbau der kollektiven PatientInnenvertretung** darstellen.

### Säule 3: Förderung eines Bundesverbands der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (BVSHOE)

Der Bundesverband konstituierte sich im März 2018 und stand von Beginn an vor mehreren schwierigen Herausforderungen: Es war gleichzeitig notwendig, **sich als Team zu konstituieren, eine Infrastruktur aufzubauen, erste Aktivitäten zu planen und umzusetzen** sowie sich in der Selbsthilfelandchaft **als neuer Player zu positionieren**.

Hier ist in der kurzen Zeit vieles gelungen: es hat sich ein **engagiertes und aktives ehrenamtliches Vorstandsteam** gebildet, ein **gut funktionierendes und bezahltes Büroteam** wurde etabliert, **Projekte** - allen voran ein Projekt im Zusammenhang mit ELGA – wurden initiiert, mehrere **Stellungnahmen** zu gesundheitspolitischen Fragen verfasst, v.a. in der EU wurde Vernetzungsarbeit betrieben, und nicht zuletzt eine gelungene **Website** als wichtiger Beitrag zur Öffentlichkeitsarbeit gelauncht.

Die Mitgliederanzahl konnte von 16 auf 24 bzw. 25 (d.h. inkl. einem assoziierten Mitglied) deutlich erhöht werden, wenngleich hier ein zentrales Ziel des BVSHOE sein muss, **noch breiter Mitglieder zu gewinnen**, um tatsächlich als Sprachrohr der B-SHOs in Österreich **Legitimation und Akzeptanz** zu haben. Eine Strategie zur Mitgliedergewinnung - basierend auf den in den letzten beiden Jahren gemachten Erfahrungen - zu entwickeln, ist ein wichtiger, nächster Schritt.

Auch wenn es bei vielen B-SHOs **abwartende, teils auch skeptische Haltungen** gibt, ist in der Befragung von B-SHOs im Zuge der Evaluierung eine **grundsätzlich positive Bewertung der grundlegenden Richtung eines Bundesverbandes** und der dabei verfolgten Ziele erkennbar. Die Bekanntheit des BVSHOE ist bei den Befragten B-SHOs zwar grundsätzlich gegeben, **weniger bekannt sind jedoch dessen bisherige konkreten Aktivitäten**.

Für die weitere Entwicklung des Bundesverbands wird es besonders von Bedeutung sein, klare Prioritäten zu setzen und entsprechend fokussierte **Aktivitäten** professionell durchzuführen. Weiters gilt es den **Mehrwert einer bundesweiten und themenübergreifenden Vertretung für (potenzielle) Mitglieder zu verdeutlichen**, und Ergebnisse und **Outcomes transparent zu dokumentieren und weitreichend zu kommunizieren**. Dies wird für die Gewinnung weiterer Mitglieder, aber auch gegenüber den Financiers des BVSHOE einen zentralen Punkt darstellen. Entsprechend des im Konzept zur Förderung der Selbsthilfe angeführten Stufenmodells, scheint es sinnvoll, erst nach einer nachhaltigen Konsolidierung und erhöhten Akzeptanzgewinnung des Bundesverbands in der österreichischen Selbsthilfeszene, weitere Schritte zu setzen, etwa zur Weiterentwicklung internationaler Kooperationen oder zur Weiterentwicklung von Qualitätsstandards für B-SHOs.

Der **Ausbau von nationalen Vernetzungen** und die laufende Kontaktpflege sowie eine **gemeinsame Abstimmung** mit den zentralen AkteurInnen der österreichischen Selbsthilfe - insbesondere mit ÖKUSS, Pro Rare Austria und NANES - wird als ein weiterer wesentlicher Schritt gesehen. Diese Begegnungen wurden bis dato überwiegend von ÖKUSS initiiert und sollten durch den BVSHOE weiterverfolgt und ausgebaut werden, um gemeinsam erfolgreich die Selbsthilfe stärken zu können.

Auch wird es für den Bundesverband wichtig sein, bei der Entwicklung von **Vorschlägen für ein Finanzierungskonzept** der Selbsthilfe und dem politischen Lobbying eine aktive, breit abgestimmte und sichtbare Rolle zu spielen. Nicht zuletzt gilt es zum wesentlichen Zielthema der kollektiven Patientenvertretung weiterhin konkrete Aktivitäten durchzuführen (z.B. in Gremien und Arbeitsgruppen ihre Perspektive einbringen), aber auch – in Kooperation mit

ÖKUSS - gemeinsame Überlegungen für ein umfassenderes Konzept der **kollektiven Patientenvertretung** anzustellen und der Rolle, die dabei der BVSHOE haben kann.

Das alles wird mittelfristig nicht auf einer vornehmlich ehrenamtlichen Basis möglich sein, sondern wird auch verstärkt fachliche Expertise benötigen. So wird immer wieder etwa das Szenario einer **professionellen gesundheitspolitisch versierten Geschäftsführung** für die laufende Steuerung des BVSHOE angeregt.

#### Säule 4: Einrichtung einer Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)

ÖKUSS wird bei den Rückmeldungen in den schriftlichen Befragungen nahezu durchgehend **sehr positiv bewertet**. Auch die **zahlreichen Veranstaltungen** (Weiterbildung, Information zur Förderung), die seitens ÖKUSS angeboten wurden, waren gut besucht und wurden in der internen Evaluierung sehr gut bewertet: **Nicht nur Wissensvermittlung, sondern organisationsübergreifendes Lernen** und Austausch wurden gefördert, **Diskurse über patientenbeteiligungsrelevante Themen** wurden gestartet.

Offenbar ist es ÖKUSS gut gelungen, sich als **glaubwürdig an der Entwicklung der Selbsthilfe interessierte, neutrale und professionell agierende Einrichtung** erfolgreich und nutzenstiftend zu positionieren. So konnte ÖKUSS auch gut und erfolgreich **als integrativer Host für unterschiedliche, auch potenziell kontroverielle Diskurse** und Begegnungen von AkteurInnen mit Unterschieden in der Auffassung auftreten. ÖKUSS war so ein passender Initiator und Moderator von bundesweiten Begegnungen - etwa im Rahmen einer Fachtagung im Jänner 2019 sowie in den Kooperationsbemühungen und gemeinsamen Workshops mit dem BVSHOE, Pro Rare Austria und NANES. Aus Sicht von ÖKUSS wäre hier auch durchaus Interesse und Bereitschaft gegeben, intensiver mit den genannten Selbsthilfe-AkteurInnen zu kooperieren, wobei es dabei auch wichtig ist, deutlich unabhängig zu bleiben. Generell gilt es den **Austausch mit den AkteurInnen, auch auf Landesebene und außerhalb von Wien**, weiterzuverfolgen.

Als Optimierungsmöglichkeit für ÖKUSS wurde darauf hingewiesen, darauf zu achten – nach einer ersten Implementierungsphase - durch eine **klare Fokussierung und auch durch Abgrenzung gegenüber einem Übermaß an Zuständigkeiten** eine nachhaltig erfolgreiche Arbeit sicherzustellen und damit das **Aufgabenprofil von ÖKUSS** weiter zu schärfen.

Weiters ist es ÖKUSS durch **Öffentlichkeitsarbeit** (Website, Newsletter, Zeitschriftenbeiträge, Magazin zur Selbsthilfe, Teilnahme an Veranstaltungen und Konferenzen) gelungen, Aktivitäten und Möglichkeiten der Selbsthilfe einer breiteren Öffentlichkeit sowie innerhalb der Fachöffentlichkeit besser bekannt zu machen.

## **5**      ***Anhang***

Abbildungsverzeichnis

Tabellenverzeichnis

Objektive Daten Säule 1: Detailinformationen

Fragebögen

## A 1 **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Überblick über den (geplanten) Verbrauch der Fördersumme für die Antragsjahre 2018, 2019 und 2020 .....	10
Abbildung 2: Gesamtüberblick über die Anzahl der Projektförderungen pro Bundesland für 2018 und 2019 (Häufigkeiten) .....	11
Abbildung 3: Überblick über die Projektförderungen getrennt nach SHOs und SHGs für die Förderjahre 2018 und 2019 .....	13
Abbildung 4: Überblick über die Projektförderungen nach Kategorien 2018 (Mehrfachnennungen möglich) .....	15
Abbildung 5: Verteilung der Stichprobe über die Antragsjahre (Angaben in Prozent) .....	19
Abbildung 6: Verteilung der Stichprobe über die Antragsjahre getrennt nach SHGs und SHOs (Häufigkeiten) .....	20
Abbildung 7: Aufmerksamkeit auf die Förderung (Häufigkeiten) .....	20
Abbildung 8: Gesamtbewertung der Förderung (Angaben in Prozent) .....	21
Abbildung 9: Begründungen für die Gesamtbewertung der Förderung (Wordcloud) .....	21
Abbildung 10: Hilfreiches bei der Beantragung und Abwicklung der Förderung (Wordcloud) .....	23
Abbildung 11: Verbesserungsmöglichkeiten (Wordcloud) .....	24
Abbildung 12: Eingeschätzte Wirksamkeit der Projektdurchführung aus Sicht der Befragten (Mittelwerte) .....	26
Abbildung 13: Eingeschätzte Wirksamkeit der Projektdurchführung aus Sicht der Befragten (Verteilung in Prozent) .....	26
Abbildung 14: Erfolgsfaktoren bei der Projektdurchführung (Wordcloud) .....	27
Abbildung 15: Schwierigkeiten bei der Projektdurchführung (Wordcloud) .....	28
Abbildung 16: Weitere Hinweise (Wordcloud) .....	29
Abbildung 17: Verteilung der Stichprobe über die Antragsjahre (Angaben in Prozent) .....	55
Abbildung 18: Eingeschätzte Wichtigkeit der Ziele (Mittelwerte) .....	56
Abbildung 19: Bekanntheit des Bundesverbands (Häufigkeit) .....	57
Abbildung 20: Eingeschätzte Nützlichkeit eines Bundesverbands (Häufigkeiten) .....	58
Abbildung 21: Einschätzung zur Mitgliedschaft im Bundesverband (Häufigkeiten) .....	58
Abbildung 22: Unterstützungsanliegen an den Bundesverband (Wordcloud) .....	60

## A 2 **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Verfügbare Fördermittel pro Förderungsjahr .....	9
Tabelle 2: Überblick über die Verteilung der Förderungen an SHGs / SHOs über die beiden Förderungsjahre 2018 und 2019 .....	14
Tabelle 3: Überblick über den Fragebogenrücklauf pro Bundesland .....	19
Tabelle 4: Begründung der Gesamtbewertung der Förderung (Clusterungen inklusive Beispiele) .....	22
Tabelle 5: Unterstützend bei der Förderung (Clusterungen inklusive Beispiele) .....	23
Tabelle 6: Verbesserungsideen zur Förderung (Clusterungen inklusive Beispiele) .....	24
Tabelle 7: Erfolgsfaktoren bei der Projektdurchführung (Clusterungen inklusive Beispiele) .....	27
Tabelle 8: Schwierigkeiten bei der Projektdurchführung (Clusterungen inklusive Beispiele) .....	28
Tabelle 9: weitere Hinweise (Clusterungen inklusive Beispiele) .....	29

Tabelle 10: Bewertung der Zielerreichung entlang des operationalisierten Zielekatalogs Säule 1 .....	45
Tabelle 11: Mitgliedschaft im Bundesverband (Clusterungen inklusive Beispiele) .....	59
Tabelle 12: Unterstützung durch den Bundesverband Selbsthilfe Österreich (Clusterungen inklusive Beispiele) .....	60
Tabelle 13: Bewertung der Zielerreichung entlang des operationalisierten Zielekatalogs Säule 3 .....	73
Tabelle A3-1: Nutzungsgrad der Fördersumme auf Bundesländerebene für die Förderjahre 2018 und 2019 .....	87
Tabelle A3-2: Prozentsatz der Fördermittel auf Bundesländerebene, die an SHG gingen, für die Förderjahre 2018/2019 .....	87

### A 3 Objektive Daten Säule 1: Detailinformationen

Tabelle A3-1: Nutzungsgrad\* der Fördersumme auf Bundesländerebene für die Förderjahre 2018 und 2019

Bundesland	2018	2019
Burgenland	99,39%	99,94%
Kärnten	96,14%	82,01%
Niederösterreich	68,32%	82,30%
Oberösterreich	100%	100,00%
Salzburg	100%	100,00%
Steiermark	33,83%	67,58%
Tirol	99,92%	100%
Vorarlberg	100%	100%
Wien	100%	98,22%
<b>Gesamt</b>	<b>84,42%</b>	<b>90,55%</b>

\* Relation: Verfügbare Summe – genehmigte Summe

Tabelle A3-2: Prozentsatz der Fördermittel auf Bundesländerebene, die an SHG gingen, für die Förderjahre 2018/2019

Bundesland	Prozentsatz an Fördermitteln 2018+2019 für SHG
Burgenland	0%
Kärnten	18,21%
Niederösterreich	2,33%
Oberösterreich	23,45%
Salzburg	0%
Steiermark	66,92%
Tirol	39,75%
Vorarlberg	6,65%
Wien	9,96%

## A 4 Fragebogen Säule 1

# Fragebogen zur Förderung der Selbsthilfe

Guten Tag,

**Selbsthilfe** leistet **wichtige und wertvolle Arbeit** im österreichischen Gesundheitssystem. Zur Unterstützung dieser Arbeit gibt es **seit 2018 zusätzliche Fördermittel**: Mit den Zusatzmitteln der Sozialversicherung konnten über 100 neue und zusätzliche Projekte und Maßnahmen der Selbsthilfe gefördert werden!

Auch Sie haben einen Förderantrag eingereicht und ein Projekt bewilligt bekommen.

**Die Sozialversicherung interessiert Ihre Meinung zu den neuen Fördermitteln und Ihre Sicht, wie der Förderprozess gelaufen ist und welche Wirkung die Förderung hatte.**

Das Institut *I.S.O.* hat die Aufgabe, Rückmeldungen zur Förderung einzuholen. Wir bitten Sie um Ihre Mithilfe: Ihre Rückmeldung trägt zur Verbesserung der Förderung bei. Nehmen Sie sich bitte kurz Zeit den folgenden **Fragebogen auszufüllen und bis 15. März 2019** an das Institut zurückzuschicken. Bitte benutzen Sie hierzu die beiliegenden Rücksendekuverts. Die Fragebögen werden anschließend an *I.S.O.* weitergeleitet und dort ausgewertet - selbstverständlich **absolut vertraulich und anonym**. Informationen zu den Ergebnissen können Sie danach gerne erhalten.

Für Rückfragen stehen wir gerne zur Verfügung.

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!

Dr. Georg Zepke,

I.S.O., Institut für systemische Organisationsforschung

Krongasse 5/5

1050 Wien

[www.organisationsforschung.at](http://www.organisationsforschung.at)

[office@organisationsforschung.at](mailto:office@organisationsforschung.at)

## Grundlegendes zur Förderung

Wie haben Sie von der Möglichkeit einer Förderung erfahren?  
(Sie können mehrere Punkte ankreuzen.)

Recherche im Internet	<input type="checkbox"/>
Zeitungsartikel	<input type="checkbox"/>
Über die Krankenkasse	<input type="checkbox"/>
Landesdachverband Selbsthilfe	<input type="checkbox"/>
Persönliche Bekannte	<input type="checkbox"/>
Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BV-SHÖ)	<input type="checkbox"/>
Pro Rare	<input type="checkbox"/>
Anderes und zwar ( <i>bitte eintragen</i> ):	<input type="checkbox"/>

	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu
	++	+	-	--
Ich finde die <b>Möglichkeit einer Förderung</b> durch die Sozialversicherung <b>gut</b> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weil:

## Förderprozess

Was war für Sie **hilfreich** bei der **Beantragung und Abwicklung der Förderung**?

Welche **Möglichkeiten zur Verbesserung** sehen Sie?

## Wirkung der Förderung

Was hat Ihnen die Förderung bis jetzt gebracht?

Wie sehr stimmen Sie diesen Aussagen zu?

	stimme völlig zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	Kann ich nicht beurteilen
<b>Wirkung:</b>	<b>++</b>	<b>+</b>	<b>-</b>	<b>--</b>	
Wir sind bei der Umsetzung unserer <b>Aktivitäten gestärkt</b> worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir konnten <u>neue zusätzliche</u> <b>Aktivitäten</b> umsetzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir haben <u>bestehende</u> <b>Aktivitäten besser umsetzen</b> können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir konnten die <b>bereits bestehenden</b> <b>Aktivitäten ausweiten</b> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir sind bei der <b>Vertretung der Interessen von Patienten und Patientinnen</b> gestärkt worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir haben <b>mehr Anerkennung</b> erfahren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wir sind <b>mehr sichtbar</b> geworden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die <b>Selbsthilfe allgemein in Österreich</b> ist <b>gestärkt</b> worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Eckdaten zu Ihrer Selbsthilfeorganisation

Sie haben einen **Antrag gestellt**:

für das Jahr 2018

für das Jahr 2019

Wir sind eine

Selbsthilfegruppe

Selbsthilfeorganisation

**Wie viele Personen** sind **Mitglied** in Ihrer Selbsthilfeorganisation?  
(Bitte in das Kästchen eintragen.)

Haben Sie **hauptamtliche** (bezahlte) **Beschäftigte**?

ja  nein

Widmet sich Ihre Selbsthilfeorganisation einer **seltenen Erkrankung**?

ja  nein

## Zum Abschluss

Was hat bei der **Umsetzung Ihres Projekts** besonders **gut funktioniert**?

**Was** hat bei der Umsetzung Ihres Projekts **weniger gut** funktioniert?

Haben Sie noch **weitere Anregungen, Hinweise, Kommentare** für uns?

**Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!**

## A 5 Auf Säule 3 bezogene Fragen aus der Befragung zu Säule 2

### Kollektive Patientenbeteiligung in Politik und Gesundheitswesen

Für **wie wichtig** halten Sie folgendes:

„Selbsthilfeorganisationen und Gruppen sollen **ihre Anliegen und ihr Wissen in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse einbringen** können.“

<input type="checkbox"/> sehr wichtig	<input type="checkbox"/> eher wichtig	<input type="checkbox"/> wenig wichtig	<input type="checkbox"/> völlig unwichtig
---------------------------------------	---------------------------------------	--	---

Wie sehr ist das **derzeit** der Fall?

<input type="checkbox"/> sehr	<input type="checkbox"/> eher	<input type="checkbox"/> wenig	<input type="checkbox"/> völlig unzureichend
-------------------------------	-------------------------------	--------------------------------	--

Wie wichtig finden Sie folgendes:

„Die **Interessen von themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen** sollen bundesweit **gebündelt** werden.“

<input type="checkbox"/> sehr wichtig	<input type="checkbox"/> eher wichtig	<input type="checkbox"/> wenig wichtig	<input type="checkbox"/> völlig unwichtig
---------------------------------------	---------------------------------------	--	---

„**Bundesweite** Selbsthilfeorganisationen sollen **ausgebaut und qualitätsvoller** werden.“

<input type="checkbox"/> sehr wichtig	<input type="checkbox"/> eher wichtig	<input type="checkbox"/> wenig wichtig	<input type="checkbox"/> völlig unwichtig
---------------------------------------	---------------------------------------	--	---

Kennen Sie den **Bundesverband Selbsthilfe Österreich** ([www.bvshoe.at](http://www.bvshoe.at))?

<input type="checkbox"/> sehr gut bekannt	<input type="checkbox"/> etwas bekannt	<input type="checkbox"/> ich habe davon gehört	<input type="checkbox"/> ganz unbekannt
---	--	--	---

Ich finde es **nützlich**, dass es einen **Bundesverband** der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen gibt.

<input type="checkbox"/> sehr	<input type="checkbox"/> eher	<input type="checkbox"/> eher nicht	<input type="checkbox"/> gar nicht	<input type="checkbox"/> kann ich nicht beurteilen
-------------------------------	-------------------------------	-------------------------------------	------------------------------------	--

Ich kann mir vorstellen, **Mitglied** im Bundesverband zu werden.

<input type="checkbox"/> Ich bin bereits Mitglied	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> vielleicht	<input type="checkbox"/> nein
---	-----------------------------	-------------------------------------	-------------------------------

Weil:

Wobei könnte Sie **Bundesverband Selbsthilfe Österreich** künftig **unterstützen**?