

Evaluierung des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich Säule 2 und 4

Jänner 2020

I.S.O.

Institut für Systemische Organisationsforschung

Mag. Dr. Georg Zepke

Dr. Monika Finsterwald (MSc)

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--------------------------------|---|
| INHALTSVERZEICHNIS..... | 2 |
| 1 | EINLEITUNG..... 4 |
| 1.1 | <i>Das Konzept..... 4</i> |
| 1.2 | <i>Auftrag und Vorgehen der Evaluierung..... 6</i> |
| 2 | ERGEBNISSE ZU SÄULE 2: FÖRDERUNG VON BUNDESWEITEN THEMENBEZOGENEN SELBSTHILFEORGANISATIONEN .. 8 |
| 2.1 | <i>Objektive Daten zur Förderung 9</i> |
| | <i>Zur Förderabwicklung..... 9</i> |
| | <i>Übersicht über die Verwendung der Fördermittel..... 10</i> |
| | <i>Übersicht über die Art der geförderten Aktivitäten..... 16</i> |
| 2.2 | <i>Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung zur Perspektive der FördernehmerInnen..... 18</i> |
| 2.3 | <i>Zusammenfassende Darstellung der Einschätzungen zur Säule 2..... 27</i> |
| | <i>Wesentliche Entwicklungshinweise für Säule 2 aus Evaluierungssicht 34</i> |
| 2.4 | <i>Zielerreichung Säule 2 35</i> |
| 3 | SÄULE 4: ÖSTERREICHISCHE KOMPETENZ- UND SERVICESTELLE SELBSTHILFE ÖKUSS..... 41 |
| 3.1 | <i>Objektive Daten zu den Aktivitäten von ÖKUSS 42</i> |
| 3.2 | <i>Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung 45</i> |
| 3.3 | <i>Zusammenfassende Darstellung der Einschätzungen zur Säule 4..... 50</i> |
| | <i>Wesentliche Entwicklungshinweise für Säule 4 aus Evaluierungssicht 56</i> |
| 3.4 | <i>Zielerreichung Säule 4 57</i> |
| 4 | ZUSAMMENFASSENDE EINSCHÄTZUNG DES KONZEPTS..... 64 |
| 5 | ANHANG 70 |
| | ABBILDUNGSVERZEICHNIS..... 71 |
| | TABELLENVERZEICHNIS..... 71 |
| | A 1 FRAGEBOGEN SÄULE 2, 4 (UND 3)..... 73 |
| | A 2 VERANSTALTUNGEN UND VORTRÄGE..... 81 |

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 einer 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 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 auf Landesebene (Säule 3) und die Etablierung einer Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) (Säule 4).

Der Schwerpunkt der Förderung liegt auf der 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 2 und 4 dargestellt.

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

Ziel dieser Säule ist die Stärkung von Aktivitäten der SHGs auf regionaler und lokaler Ebene. Als Erweiterung von bestehenden Förderungen auf Landesebene für lokale und regionale Selbsthilfe werden durch Gelder der Sozialversicherungsträger u.a. SHGs, SHOs, 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, beispielsweise 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).

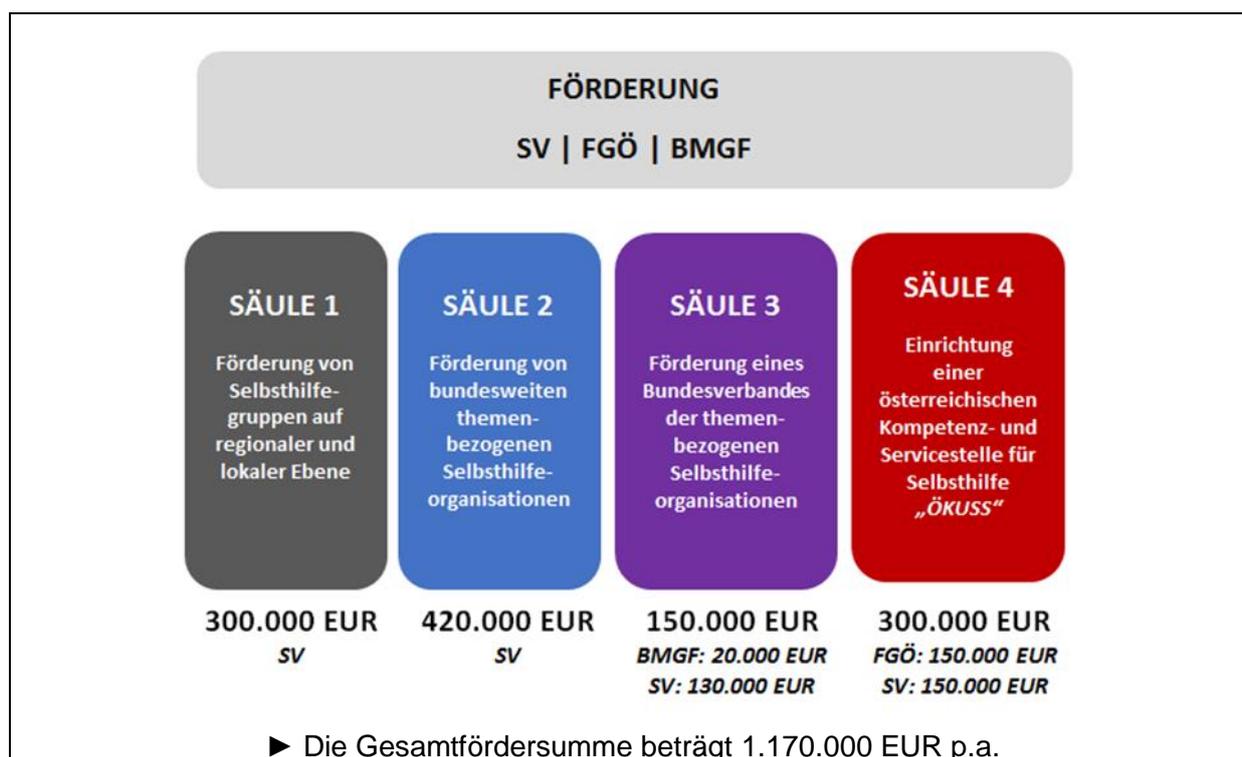
Säule 3: Etablierung eines Bundesverbandes der themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen

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 (BVSHOE) 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 der österreichischen Sozialversicherung 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: österreichische Sozialversicherung (SV), Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF) und Fonds Gesundes Österreich (FGÖ). Die Mittel sind wie folgt auf die 4 Säulen verteilt¹:



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 zugute.

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

Die Grundherangehensweise bestand darin, die in den meisten Bundesländern gut 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 durch öffentliche Institutionen weder finanziell noch organisatorisch noch systematisch unterstützt werden. Fehlende Unterstützung der öffentlichen Hand wird zwar teilweise durch Förderungen aus der Privatwirtschaft kompensiert, daraus entsteht jedoch 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 österreichischen Sozialversicherungsträger die Evaluation der Säulen 1 und 3 beauftragte, 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 über eine längerfristige Fortführung der Umsetzung des Konzepts bilden sowie für die Diskussion zur 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 nun 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 Evaluierungsprozess 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 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 Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger, 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 exemplarische Selbsthilfeunterstützungsstellen (themenübergreifende Landesdachverbände /Kontaktstellen) und 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 Hauptverbandes (HVB), des BVSHOE bzw. ÖKUSS

2 Ergebnisse zu Säule 2: Förderung von bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen

Zur Einschätzung und Bewertung der Förderaktivitäten der bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (Säule 2) wurden mehrere Datenquellen genutzt:

Zum einen erfolgte eine Dokumentenanalyse und Aufbereitung bestehender Daten zu den Förderaktivitäten 2018, 2019 und 2020. Dieses komplexe Datenmaterial wurde durch ÖKUSS 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 2018/2019. Die Ergebnisse sind umfassend im Kapitel 2.2 dargestellt. Das Fragebogeninstrument wurde (auf Basis der Einschätzungen der ExpertInnen 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 30 Fragebögen (71,42 % aller geförderten Organisationen) sehr zufriedenstellend.

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 neben der Perspektive von exemplarischen FördernehmerInnen auch Interviews mit jenen BVSHOE-VertreterInnen, deren Antrag abgelehnt wurde bzw. die keine Förderung beantragt haben, geführt. Diese Befragungen wurden im Herbst 2019 per Telefon durchgeführt. Zusätzlich erfolgten exemplarische Interviews mit themenübergreifenden Dachverbänden in den Bundesländern und einzelnen FördernehmerInnen im Rahmen der Evaluierung von Säule 1. Weiters wurden die ExpertInnen von ÖKUSS selbst sowie weitere zentrale AkteurInnen der Selbsthilfe in Österreich (vgl. 1.1.) interviewt. Die Ergebnisse dieser Umfragen – angereichert durch die quantitativen Daten aus Kapitel 2.1 und 2.2 – fließen in eine zusammenfassende Einschätzung (Kapitel 2.3) ein.

Abschließend erfolgt auf Basis dieser Daten zudem eine Einschätzung der Erreichung der formulierten Ziele (Kapitel 2.4).

2.1 Objektive Daten zur Förderung

Zur Förderabwicklung

ÖKUSS administrierte im Auftrag des Hauptverbandes die Mittel der österreichischen Sozialversicherung für Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen.

Laut ÖKUSS Jahresbericht 2018 war es dazu zunächst nötig, ein Förderwesen aufzubauen. So wurden, basierend auf dem 2017 entwickelten Förderleitfaden, ein Förderantragstool, Einreichvorlagen, Berichts- und Abrechnungsvorlagen, Fördervertragsvorlagen, Antrags-/Berichtsbewertungsvorlagen sowie Unterlagen für das Entscheidgremium etc. entwickelt. Auch wurden 2018 die Förderablaufprozesse vom Call bis zum Endcontrolling der Abrechnung, in Abstimmung mit dem Fördergeber, etabliert.

Um die B-SHOs über die neuen Fördermöglichkeiten zu informieren, werden Infoveranstaltungen zur Unterstützung der AntragstellerInnen durchgeführt. Darüber hinaus stehen die MitarbeiterInnen der ÖKUSS für Anfragen von B-SHOs laufend persönlich und telefonisch zur Verfügung.

Die eingereichten Anträge werden von ÖKUSS-MitarbeiterInnen begutachtet. Sofern notwendig, werden Unterlagen und Informationen nachgefordert und die entscheidungsrelevanten Unterlagen für das ÖKUSS Entscheidgremium aufbereitet. Dieses Entscheidgremium für Förderanträge themenbezogener bundesweiter B-SHOs ist das beschlussfassende Gremium in puncto Förderanträge. Weiters beschließt es Änderungen der Förderrichtlinien.

Im Anschluss an die Entscheid-Sitzung werden die AntragstellerInnen über die Zuerkennung der Mittel (inkl. möglicher Auflagen) bzw. die Ablehnung des Förderansuchens mittels eines Infoschreibens informiert. Die Mittel werden ausbezahlt, Förderverträge ausgestellt sowie die Entscheide auf der ÖKUSS-Website publiziert. Somit ist Transparenz gegeben.

Am Ende des jeweiligen Förderjahres wird mit der Prüfung der Abrechnungen und der Endberichtsprüfung begonnen. Über förderungsrelevante wichtige Termine (Einreich- und Abgabefristen) werden die FördernehmerInnen rechtzeitig mittels eines diesbezüglichen Schreibens informiert.

Die im Zuge der Förderabwicklung erhaltenen Rückmeldungen der AntragstellerInnen und anderer Organisationen aus der Selbsthilfe werden gesammelt und laufend in die Weiterentwicklung des Förderwesens einbezogen. Im Zuge dessen wurden in der Entscheid-Sitzung im Herbst 2019 dem Entscheidgremium Fragestellungen übermittelt, die die Basis für eine Diskussion über die Anpassung der Förderrichtlinien ab dem Jahr 2021 bilden:

- Soll der Ausschluss von „themenübergreifenden bundesweiten Selbsthilfeorganisationen“ beibehalten werden?
- Umgang mit Mitteln von themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen?
- Sollen Dienst- und Sachleistungen in Euro-Einnahmen bewertet und aufgenommen werden?
- Sollen Neugründungen in das Förderprogramm aufgenommen werden?
- Welche Empfehlungen gibt es zur Förderzielgruppe?
- Welche Empfehlungen zu förderbaren Aktivitäten und Kosten?

Die Ergebnisse der Diskussionen werden in leicht adaptierte Förderrichtlinien (gültig ab dem Förderjahr 2021) einfließen. In Summe erwies sich der 2018 aufgestellte Förderprozess jedoch als gut durchführbar – sowohl für ÖKUSS als auch für die AntragstellerInnen (vgl. dazu Kapitel 2.2.). Der Bearbeitungsaufwand wird vom ÖKUSS-Team jedoch als hoch eingeschätzt.

Übersicht über die Verwendung der Fördermittel

Für die Evaluierung von Säule 2 war es von Interesse, anhand der vorliegenden objektiven Daten zu den Aktivitätsförderungen, Aussagen für die Verwendung der Fördermittel zu treffen.

Dazu wurde in einem ersten Schritt eine Übersicht über die verfügbaren Fördermittel pro Förderjahr (maximal € 420.000, jedoch können diese auch höher sein, da Überträge von Säule 1 möglich sind, falls hier Geldmittel aus den Anträgen übrig bleiben), die beantragten und genehmigten Fördermittel sowie über die tatsächlich belegten Fördermittel erstellt (nur für 2018 möglich, da die finale Abrechnung zwischen Säule 1 und den FördernehmerInnen zum Evaluationszeitpunkt noch nicht erfolgt ist).

Für alle drei Förderungsjahre lagen jedoch Informationen darüber vor, wie viel Geld beantragt und wie viele Anträge genehmigt wurden; für das Jahr 2018 zusätzlich, wie viele der genehmigten Kosten auch tatsächlich belegt werden konnten (s. Abbildung 1).

- Im Jahr 2018 wurden Aktivitäten in Summe von € 528.499,00 beantragt, wovon € 357.422,13 bewilligt wurden. Der Nutzungsgrad (Relation „verfügbare Summe“ (€420.000) zu „genehmigten Kosten“) lag bei 85%. Der Ausschöpfungsgrad (Relation „genehmigte Kosten“ zu „belegten Kosten“) bei knapp 92%. So gab es Rückzahlungen bei 12 Anträgen in der Gesamtsumme von ca. € 29.340, die laut dem ÖKUSS-Team sehr rasch rücküberwiesen wurden. Eine Auswahl von Endberichten wurde lektoriert und auf der Website publiziert und dient als Information und Inspiration für andere B-SHOs.
- Im Jahr 2019 wurden Aktivitäten in Summe von € 557.918,95 beantragt, wovon € 427.754,95 bewilligt wurden. Aufgrund eines Übertrags von Säule 1 standen € 448.346,01 zur Verfügung (=verfügbare Summe). Der Nutzungsgrad lag somit weitaus höher als im Jahr zuvor, und zwar bei 95%. Zieht man als Basis die ursprünglich im Konzept vorgesehene Summe von € 420.000 als Grundlage heran, liegt der Nutzungsgrad sogar über 100%. Die Information, wieviel der genehmigten Kosten nicht abgeholt wurde, wird erst im Frühjahr 2020 vorliegen.
- Im Jahr 2020 wurden Aktivitäten in Höhe von € 452.904 beantragt, wovon € 393.905 bewilligt wurden. Aufgrund eines Übertrags von Säule 1 standen € 425.103,44 zur Verfügung. Der Nutzungsgrad lag somit bei 93%. Zieht man als Basis die ursprünglich im Konzept vorgesehene Summe von € 420.000 als Grundlage heran, liegt der Nutzungsgrad im Jahr 2020 ebenfalls über 100%. Die Information, wieviel der genehmigten Kosten nicht abgeholt wurde, wird erst im Frühjahr 2021 vorliegen.

Der hohe Nutzungsgrad ist ein Indiz dafür, dass die Förderung bekannt und auch durchaus Bedarf gegeben ist.



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

Vergleicht man die Anzahl der geförderten Aktivitäten bzw. unterstützten B-SHOs über die beiden Förderperioden hinweg, so konnte 2019 die 1,1-fache Menge an B-SHOs bzw. an Aktivitäten unterstützt werden. Vergleicht man das Jahr 2019 mit dem Jahr 2020, ist ein leichtes Absinken beobachtbar: Nur die 0,9-fache Menge an B-SHOs bzw. Aktivitäten konnte unterstützt werden. (Die Menge ist in etwa mit 2018 vergleichbar.)

So wurde auch genauer analysiert, wie viele B-SHO-Anträge mit wie vielen Aktivitäten eingereicht und wie viele letztlich auch gefördert wurden. Wie aus Abbildung 2 ersichtlich, haben im Jahr 2019 ebenso viele B-SHOs Anträge eingereicht wie 2018, jedoch wurden etwas mehr B-SHOs gefördert. Auch die Anzahl der eingereichten Aktivitäten blieb in etwa gleich (2018: 103; 2019: 106), es konnten jedoch etwas mehr gefördert werden (2018: 75,7% der eingereichten Aktivitäten, 2019: 82,1% der eingereichten Aktivitäten). Von 2019 auf 2020 sind die Anzahl der einreichenden B-SHOs und die Anzahl der eingereichten Aktivitäten gesunken. Die Anzahl der geförderten B-SHOs und Aktivitäten ist ebenfalls gesunken.

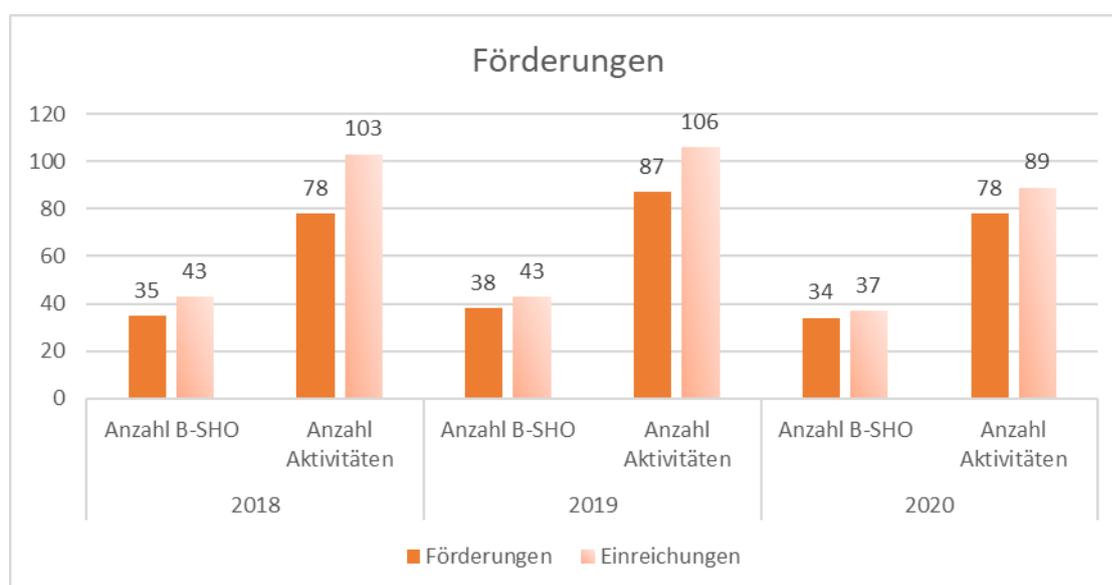


Abbildung 2: Überblick über die Aktivitätenförderungen: Einreichungen und Bewilligungen getrennt nach den Förderjahren 2018, 2019, 2020

Die Anzahl der Anträge und der Aktivitäten ist somit von 2018 auf 2019 nur leicht gestiegen, im Jahr 2020 allerdings erneut auf das Ausgangsniveau gesunken. Laut Einschätzung innerhalb des ÖKUSS-Teams besteht die wesentliche Ursache darin, dass abgelehnte AntragstellerInnen, welche aufgrund der nicht Erfüllung der formalen Förderkriterien abgelehnt wurden, oft kein weiteres Mal mehr einreichen.

Anzumerken ist an dieser Stelle, dass ca. ¼ der Aktivitäten mit Auflagen genehmigt wurden, ca. 10% gekürzt und ca. 10% abgelehnt wurden; äußerst selten wird ein gesamter Antrag nicht gefördert (Basis: Anträge für 2020; Anträge von 3 B-SHOs wurden gänzlich abgelehnt, von weiteren 3 B-SHOs wurde nur 1 von 2 beantragten Aktivitäten gefördert).

Für die Evaluation war es außerdem von Interesse, wie viele B-SHOs Förderung für eine beziehungsweise mehrere Aktivitäten pro Förderperiode erhielten bzw. sowohl 2018 als auch 2019 einen Förderantrag eingereicht haben.

Förderung für eine beziehungsweise mehrere Aktivitäten innerhalb einer Förderperiode:

- Im ersten Förderjahr wurden bei 7 B-SHOs nur eine Aktivität, bei 13 zwei Aktivitäten und bei 15 drei Aktivitäten gefördert (vgl. Abbildung 3).
- Im Förderjahr 2019 wurden bei 8 B-SHOs nur eine Aktivität, bei 11 zwei Aktivitäten und bei 19 drei Aktivitäten gefördert (vgl. Abbildung 3).

- Im Förderjahr 2020 wurden bei 4 B-SHOs nur eine Aktivität, bei 13 zwei Aktivitäten und bei 20 drei Aktivitäten gefördert (vgl. Abbildung 3).

Die Anzahl der B-SHOs, die mehrere Aktivitäten einreichen und gefördert bekamen, nahm also zu.

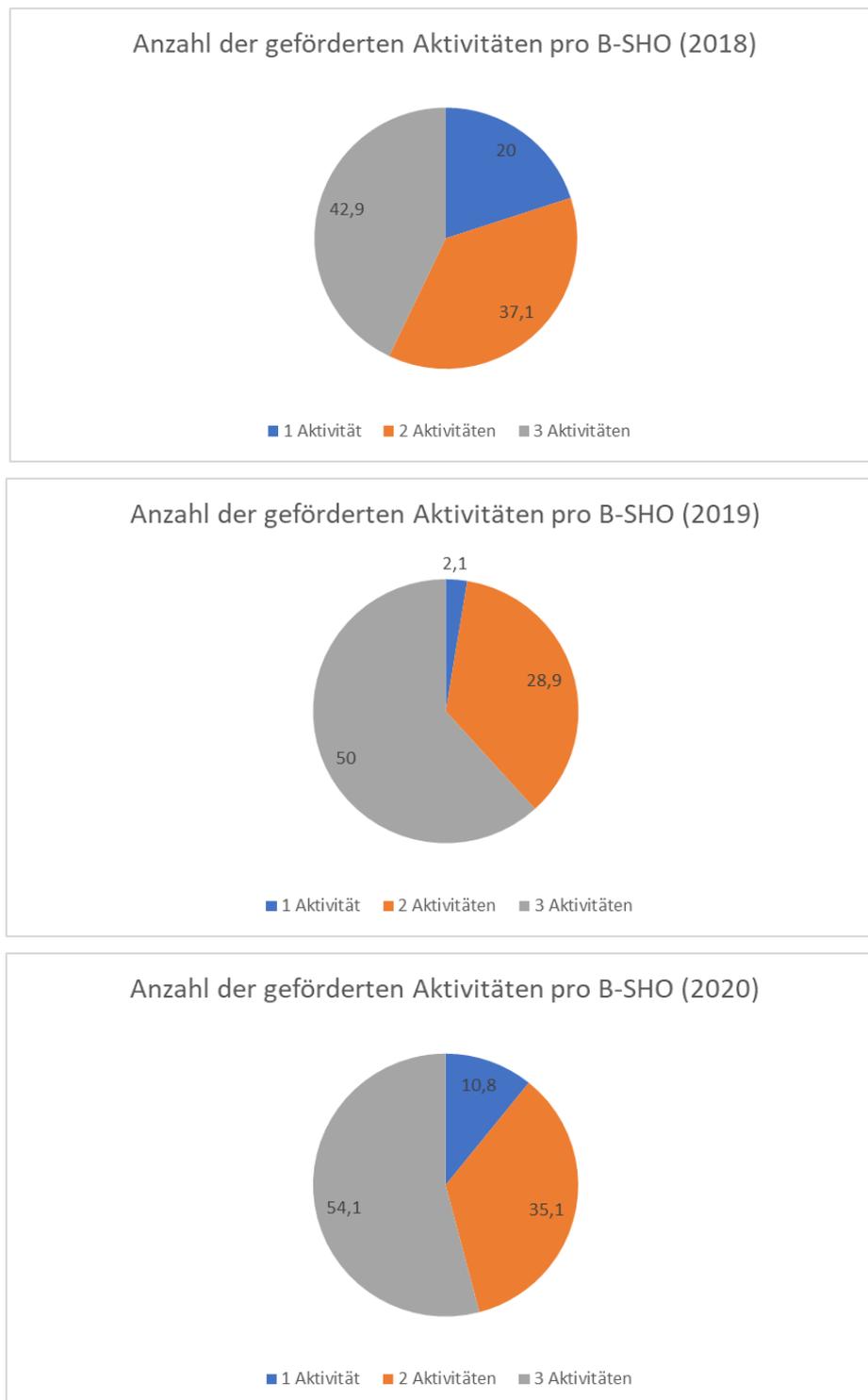


Abbildung 3: Anzahl der geförderten Aktivitäten pro B-SHO in Prozent - getrennt nach den Förderjahren 2018, 2019, 2020

Anmerkung: Sofern in einem Antrag mehrere Aktivitäten angeführt werden, sind die AntragstellerInnen aufgefordert ein Ranking vorzunehmen. Bei der Genehmigung wird zudem darauf geachtet, dass ein ausgewogenes Verhältnis an innen- und außenorientierten Aktivitäten vorliegt (d.h., wenn z.B. 2 Aktivitäten beantragt werden und beide davon innenorientiert sind, wird davon nur eine genehmigt, und zwar jene mit der höheren Fördersumme).

Mehrfachförderung über die Förderperioden 2018/ 2019 hinweg:

- In Summe reichten 31 B-SHOs sowohl 2018 als auch 2019 einen Antrag ein und haben diesen auch bewilligt bekommen (vgl. Abbildung 4). Lediglich 4 B-SHOs reichten nur 2018 und 7 B-SHOs nur 2019 einen Antrag ein.
- Nur 2 von denjenigen B-SHOs, die nur einmalig einen Antrag einreichten, haben nur eine Aktivität durchgeführt. Die anderen B-SHOs (N=9) haben zwei Aktivitäten (N=3), sowie drei Aktivitäten (N=6) durchgeführt.

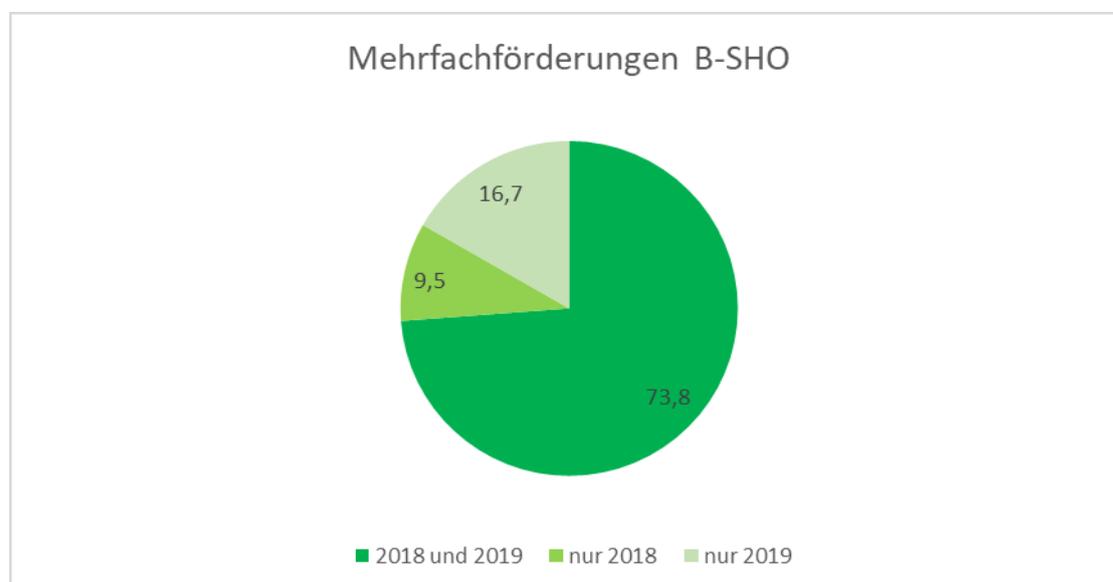


Abbildung 4: Überblick über die Anzahl der geförderten B-SHOs in Prozent über die beiden Förderjahre 2018 und 2019

Für das Jahr 2020 hat ÖKUSS nur 2 Anträge von B-SHOs erhalten, die in den Jahren zuvor noch nicht eingereicht hatten. (Einer dieser Anträge musste abgelehnt werden.) Es scheint sich somit eine Gruppe von B-SHOs herauszukristallisieren, die jedes Jahr Aktivitäten erfolgreich einreicht.

Die Förderungen von ÖKUSS schlagen sich in den „**Wirtschaftsdaten**“ der B-SHOs nieder. Bezieht eine B-SHO eine Förderung über ÖKUSS, führt dies automatisch zu einem Rückgang des Anteils an Einnahmen aus Wirtschaftsunternehmen. Laut ÖKUSS-Team kann dies bei den „MehrfacheinreicherInnen“ beobachtet werden: Bei Betrachtung des Anteils an Einnahmen aus Wirtschaftsunternehmen über die Förderjahre 2018, 2019 und 2020 wird ersichtlich, dass der Anteil der B-SHOs mit über 40%-Anteil an Einnahmen aus Wirtschaftsunternehmen verschwindet (s. Abbildung 5). Es reichen also solche B-SHOs ein, die keine anderen großen Förderungen von Unternehmen aus der Privatwirtschaft erhalten.

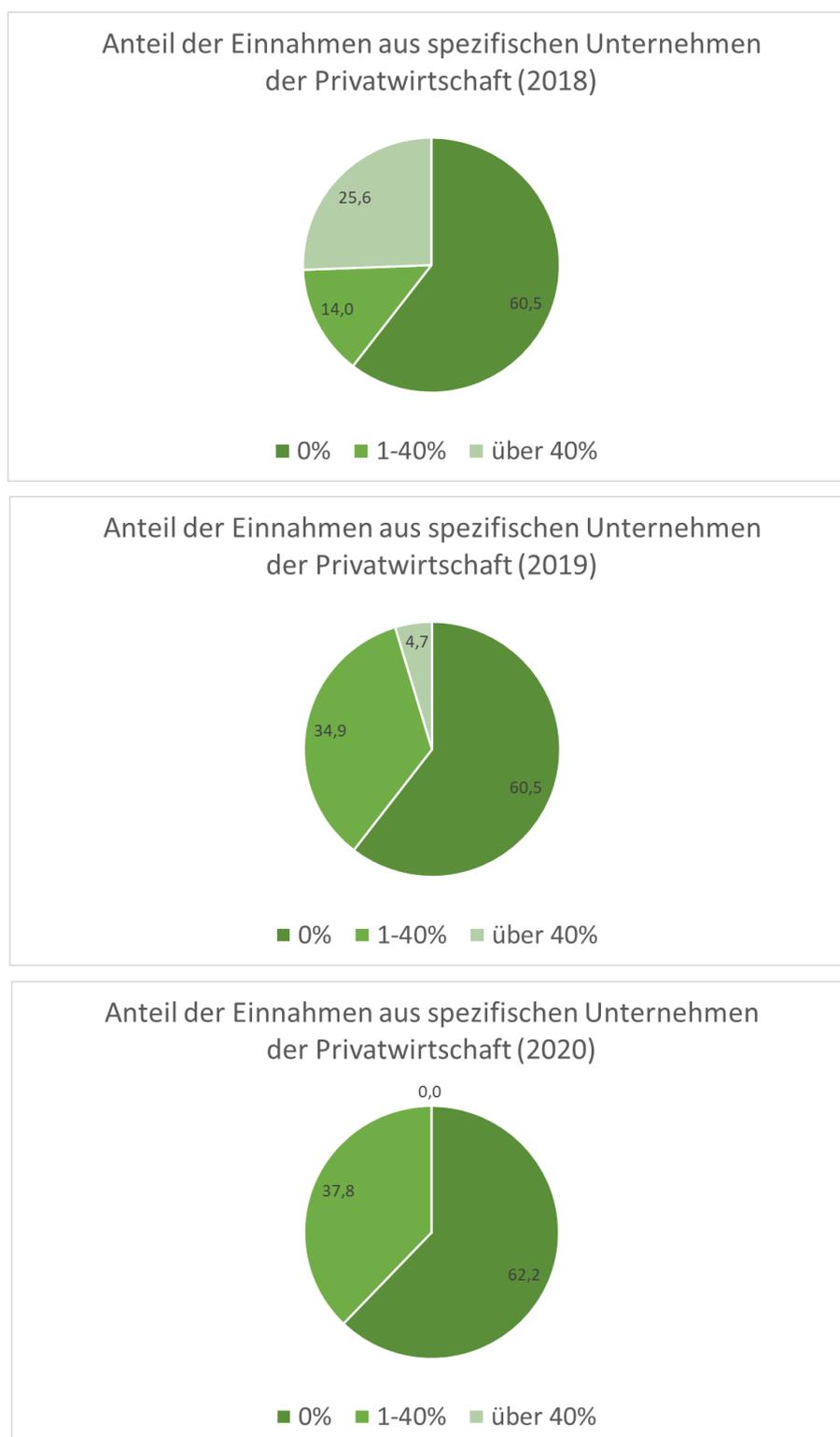


Abbildung 5: Anzahl des Anteils an Einnahmen aus spezifischen Unternehmen der Privatwirtschaft in Prozent - getrennt nach den Förderjahren 2018, 2019, 2020

Wirft man einen Blick in den HTA-Bericht 2019² zu „Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2018“, findet man keine B-SHOs gelistet, die auch bei Säule 2 eine Förderung beziehen. D.h., es handelt sich hier um eine andere Zielgruppe. Somit sind die Förderungen von Säule 2 zwar als zusätzliche Fördermittel zu sehen, die jedoch eine andere Zielgruppe (nämlich die B-SHOs mit wenig bisheriger Förderung durch die Industrie) unterstützen.

Übersicht über die Art der geförderten Aktivitäten

Zusätzlich wurden die eingereichten Aktivitäten dahingehend analysiert, welchen Förderkategorien von ÖKUSS die Aktivitäten zuordnete. Hierbei waren Mehrfachkategorisierungen möglich:

Innenorientierte Aktivitäten:

- (1) Koordination und Kommunikation innerhalb der Organisation
- (2) Organisation von Information und Beratung von Betroffenen für Betroffene
- (3) Austausch & Kooperation mit anderen SHOs (national, international)

Außenorientierte Aktivitäten:

- (4) Öffentlichkeitsarbeit
- (5) Interessensvertretung
- (6) Austausch und Kooperation mit Einrichtungen des Gesundheitssystems

Etwas über die Hälfte der eingereichten Aktivitäten der Jahre 2018, 2019 und 2020 konnte den innenorientierten Aktivitäten zugeordnet werden (52,2%), etwas weniger als die Hälfte den außenorientierten Aktivitäten (47,8%). Somit wurde das Ziel sowohl innen- als auch außenorientierte Maßnahmen zu fördern, erreicht.

123 Nennungen (41,7%) wurden der Kategorie 4 (Öffentlichkeitsarbeit) zugeordnet, fast ein Viertel (70 Nennungen) der Kategorie 1 (Koordination und Kommunikation), etwa ebenso viele (67 Nennungen) der Kategorie 2 (Organisation von Information und Beratung) (s. Abbildung 6, Abbildung 7). Impulse zu einer verstärkten Außenwahrnehmung wurden somit v.a. durch Öffentlichkeitsarbeit gegeben. Aktivitäten zur (kollektiven) Interessensvertretung werden durch die beantragten Aktivitäten hingegen so gut wie gar nicht gesetzt (nur vier Aktivitäten über die drei Förderjahre hinweg; entspricht 1,4%).

² Tsvenrosh A, Sehic O. Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2018. 3. Update zu den systematischen Analysen 2014, 2015, 2016. Rapid Assessment Nr.: 7b 3. Update; 2017. Wien: Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment

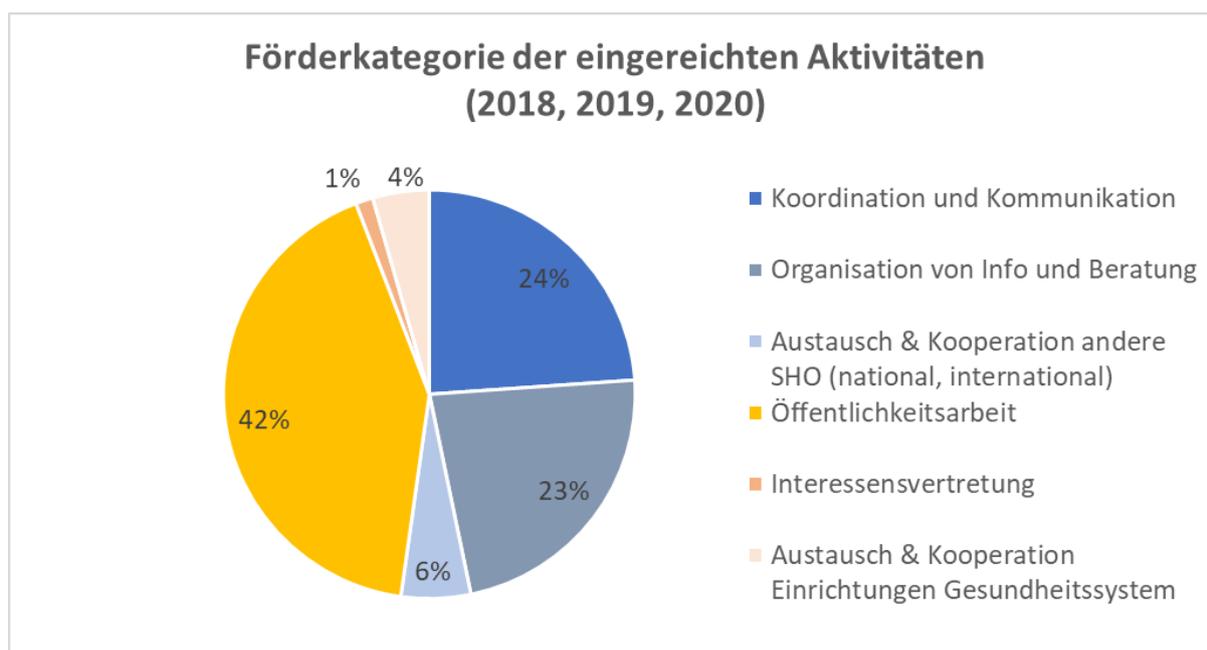


Abbildung 6: Überblick über die Aktivitäten nach Kategorien (Gesamtblick auf 2018, 2019, 2020) (Mehrfachkategorisierungen möglich)

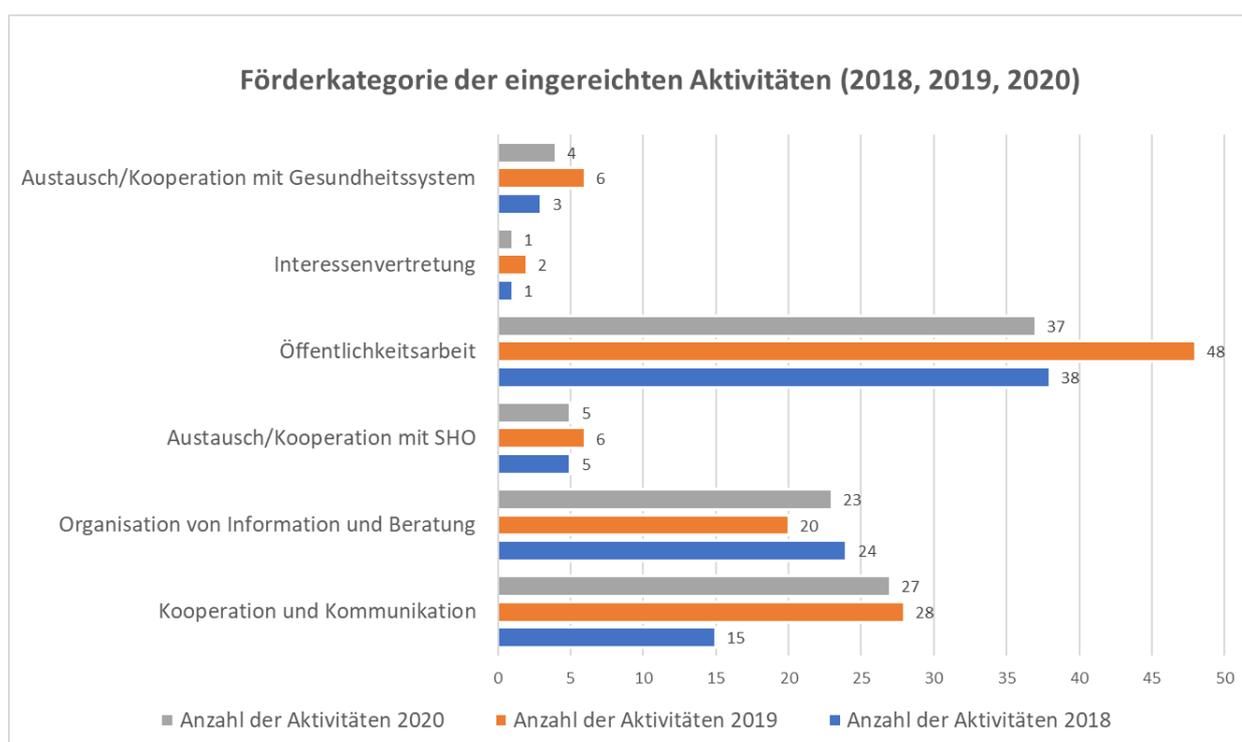


Abbildung 7: Überblick über die Aktivitäten nach Kategorien in den Jahren 2018, 2019, 2020 (Mehrfachkategorisierungen möglich)

2.2 Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung zur Perspektive der FördernehmerInnen

Im Frühjahr 2019 erfolgte eine Fragebogenbefragung bei den FördernehmerInnen von Säule 2 aus den Jahren 2018 und 2019.

Bei der Entwicklung des Fragebogeninstruments wurde auf einfache Formulierungen geachtet. Deshalb wurden die Fragen nach den Kriterien des „einfach Lesens“ formuliert und eine Paper-Pencil-Variante als Vorgehen gewählt. Zentraler Fragekomplex sind Bewertungen zur Förderung an sich und zum Förderprozess, zur eingeschätzten Wirkung der Förderung und zu ÖKUSS. (Zusätzlich wurden den FördernehmerInnen Fragen zur Bewertung von Säule 3 gestellt, d.h. zur kollektiven Patientenbeteiligung und zum BVSHOE. Grund hierfür war, dass sowohl in Säule 2 als auch Säule 3 bundesweite SHOs angesprochen werden und somit auch eine Resonanz zu Säule 3 einzuholen, interessant war.)

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) geprüft³. Es fanden sich keine signifikanten Unterschiede, nur eine Tendenz, und zwar, dass B-SHOs, die in beiden Jahren eine Förderung erhielten, angeben, Aktivitäten besser umsetzen zu können.

Weiters wurden die Rückmeldungen hinsichtlich Unterschieden „Seltene Erkrankung – ja /nein“ geprüft. Hier gab es bei den Förderanträgen kaum signifikante Differenzen (nur bei 2 Items) - diese betreffen Einschätzungen zur Förderabwicklung (Details s. weiter unten).

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 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 Personen liegt, ein weiteres Drittel macht Angaben von 100 und 500 Personen. Es sind

³ 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 $p < .05$).

aber auch sechs B-SHOs vertreten, die über 1000 bzw. sogar über 10.000 Mitglieder haben und solche mit nur formlosen Mitgliedern.

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)⁴.

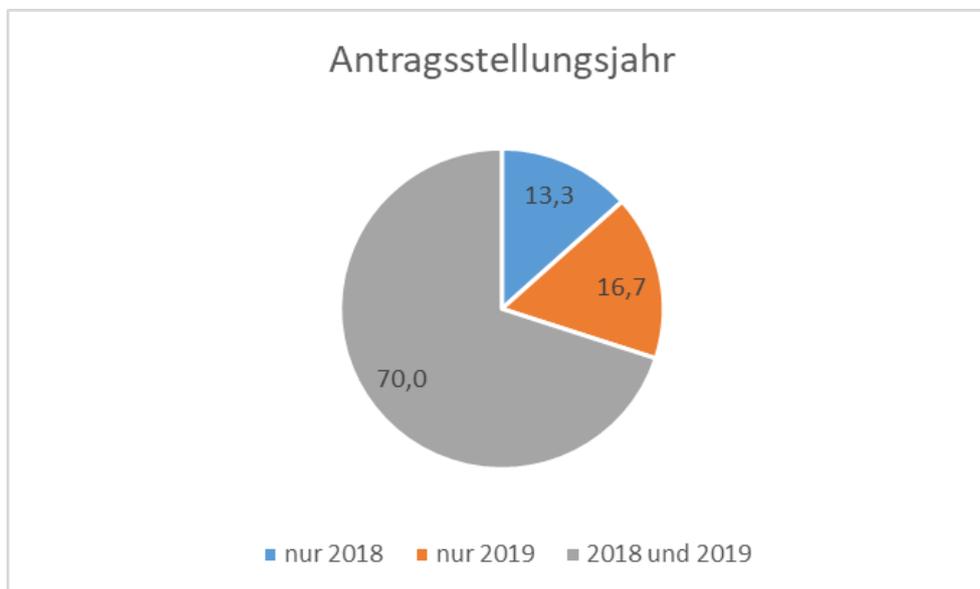


Abbildung 8: Verteilung der Stichprobe über die Antragsjahre (Angaben in Prozent)

Die Befragten sollten ebenfalls angeben, wie viele Aktivitäten sie über Säule 2 gefördert bekommen haben. Die darauffolgenden Analysen zeigten, dass zumeist mehrere Aktivitäten gefördert wurden⁵.

Wie wurden die FördernehmerInnen auf die Förderung aufmerksam?

Der Großteil der BefragungsteilnehmerInnen gab – wie zu erwarten – an, über ÖKUSS auf die Förderung aufmerksam geworden zu sein (s. Abbildung 9). Aber auch die Landesdachverbände bzw. Selbsthilfeunterstützungsstellen und Pro Rare trugen dazu bei, dass FördernehmerInnen auf die Förderungen aufmerksam wurden.

⁴ 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.

⁵ 88% der Befragten gaben an, im Jahr 2018 mehrere Aktivitäten gefördert bekommen zu haben, 92% im Jahr 2019.

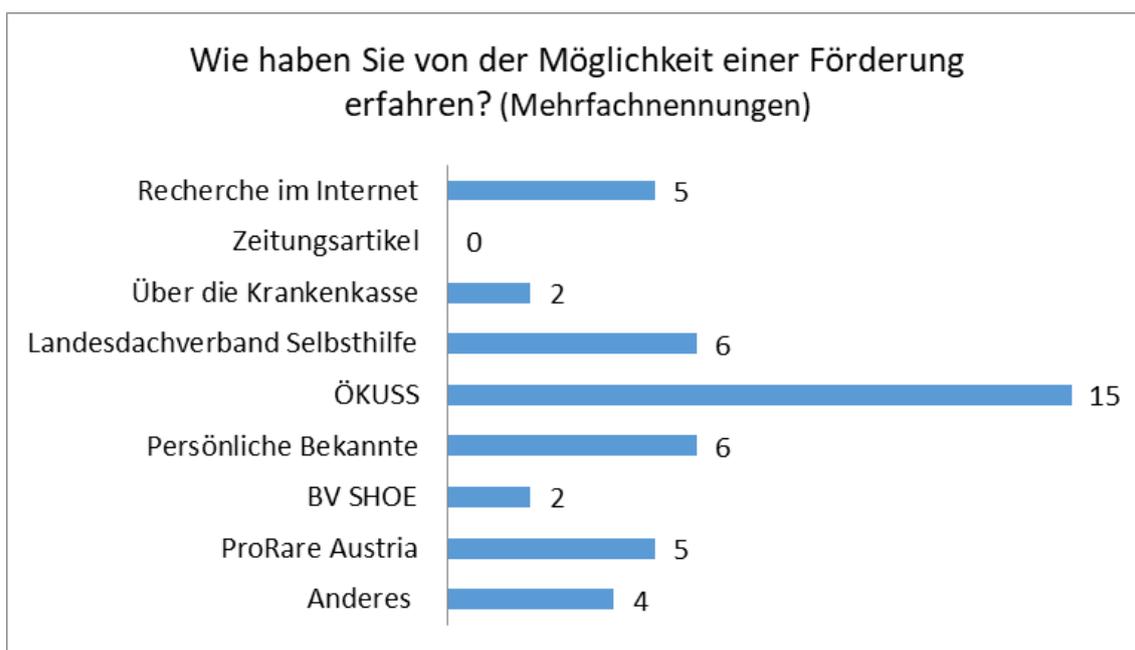


Abbildung 9: Aufmerksamkeit auf die Förderung (Häufigkeiten)

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

Die BefragungsteilnehmerInnen erachten die Möglichkeit einer Förderung nahezu durchgängig als sehr sinnvoll (vgl. Abbildung 10; Mittelwert: 1,13; Standardabweichung: 0,57; ein niedriger Wert bedeutet eine hohe Zustimmung).

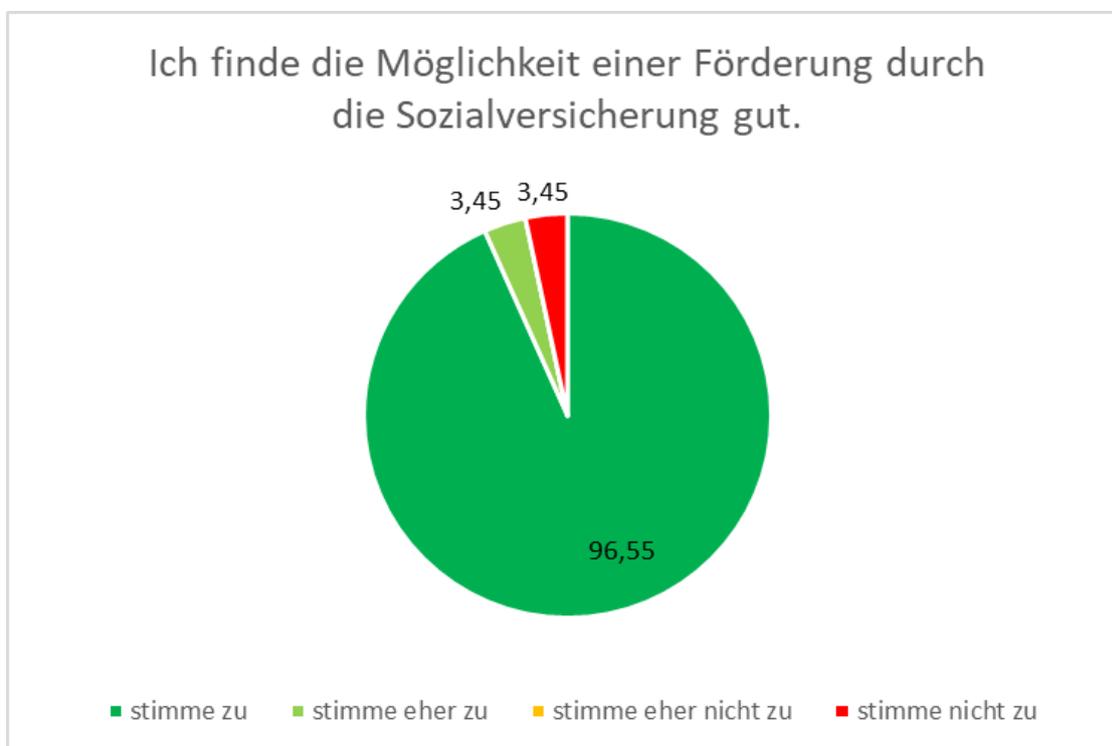


Abbildung 10: Gesamtbewertung der Förderung (Angaben in Prozent)

Die Befragten sollten ihre Einschätzung zusätzlich **begründen**. Ihre Aussagen lassen sich wie folgt zusammenfassen (Details sind nachfolgender Tabelle zu entnehmen):



Abbildung 11: Begründungen für die Gesamtbewertung der Förderung (Wordcloud)

Tabelle 1: Begründung der Bewertung der Förderung

| |
|---|
| „Ich finde die Möglichkeit einer Förderung durch die Sozialversicherung gut, weil...“ |
| Ermöglichung der bundesweiten Vereinsarbeit (12 Nennungen) |
| es unseren Verein sonst nicht geben würde |
| dadurch auch nationale Arbeit von Dachverbänden möglich wird |
| Es der SHG die Möglichkeit gibt Aktivitäten zu setzen, die ohne finanzielle Hilfe nicht möglich wären (Treffen, Vorträge, Homepage, etc.) |
| es für uns wichtig ist, dass wir uns weiterentwickeln und verbessern können und dazu benötigen wir diese Förderung |
| präventiver und gesundheitspolitischer Nutzen (5 Nennungen) |
| Selbsthilfe hilft den SV-Trägern Geld zu sparen, da die Ärzte gar nicht alles abdecken können, die Patienten eine niederschwellige Möglichkeit für einen Erfahrungsaustausch, Erhalt von Informationen erhalten |
| jede Förderung für Vereine (gerade bei Krankheiten) wichtig ist. Viele Arztbesuche können eingespart werden, wenn sich Betroffene gegenseitig helfen und Tipps geben können |
| erhöht die Unabhängigkeit durch neutralen kompetenten Fördergeber (4 Nennungen) |
| eine kompetente Stelle fördert! |
| Wir dadurch unabhängiger agieren können |
| mehr Unabhängigkeit von der Industrie erreicht wird |
| Ausdruck der Wertschätzung (1 Nennung) |
| dadurch auch die Wertschätzung unserer Arbeit - zusätzlich zum Geldbetrag - dokumentiert ist |

Begründung bei kritischeren Äußerungen (2 Nennungen)

Somit keine Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe mehr gegeben ist. (Bewertung der Sinnhaftigkeit mit 4)

Anträge viel zu kompliziert (Bewertung der Sinnhaftigkeit mit 2)

Wie bewerten die FördernehmerInnen den Förderprozess?

Für ÖKUSS war von Interesse, eine Bewertung einzelner Aspekte des Förderprozesses zu erhalten. Wie aus Abbildung 12 ersichtlich, wurden im Mittel alle Aspekte sehr positiv eingeschätzt. Die Standardabweichungen bewegten sich zwischen 0,52 (reibungsloser Ablauf) und 0,95 (Aufwand Einreichung angemessen; Aufwand Endabrechnung angemessen), was darauf hinweist, dass die Mittelwerte auf zumeist sehr homogenen Einschätzungen beruhen.

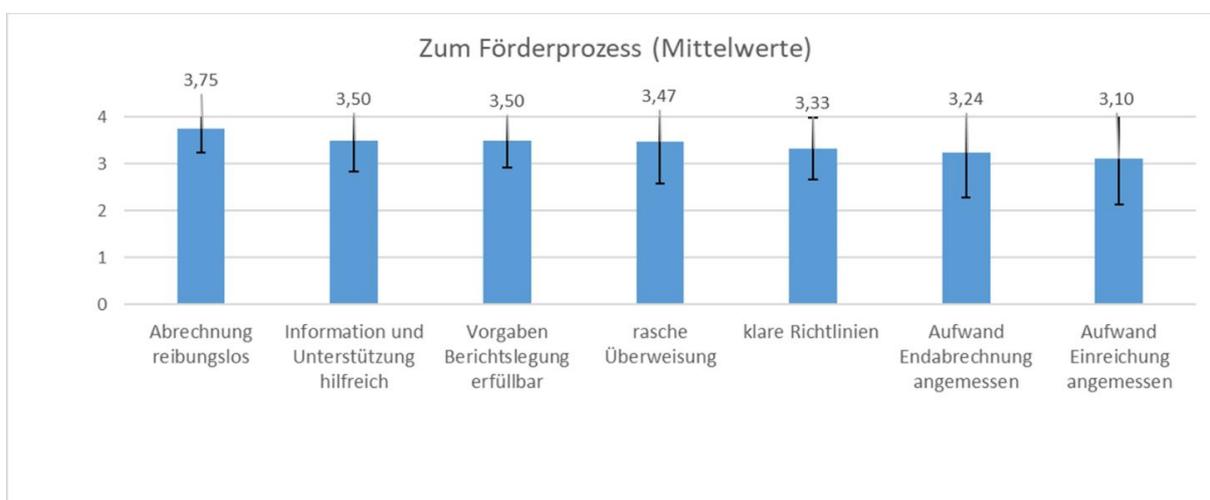


Abbildung 12: Bewertung des Förderprozesses (Mittelwerte)

Aus Abbildung 13 können die Häufigkeiten pro Bewertungsaspekt genau abgelesen werden.

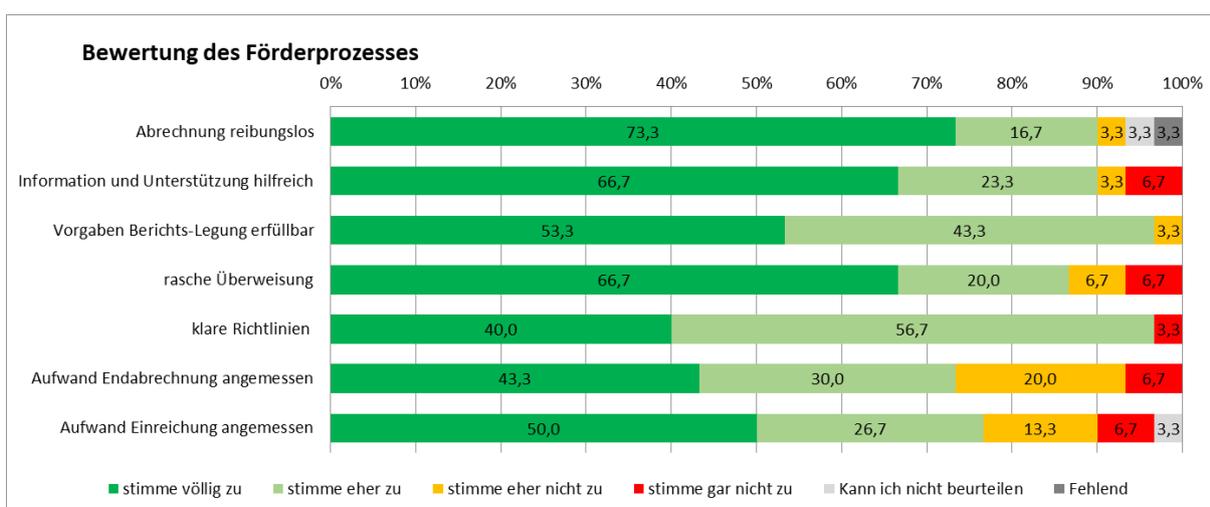


Abbildung 13: Bewertung des Förderprozesses (Prozentwerte)

Die Analyse nach Gruppenunterschieden ergab zwei signifikante Unterschiede zwischen FördernehmerInnen, die die Gruppe von seltenen Erkrankungen vertreten und solchen, die sich anderen Themen widmen. FördernehmerInnen aus der Gruppe der seltenen

Erkrankungen schätzen die Informationen, die sie erhalten haben, als hilfreicher und das Abrechnungsprozedere als reibungsloser ein.

Zur Frage, welche Aspekte für die Beantragung und Abwicklung der Förderung konkret **hilfreich** waren, wurden folgende Punkte genannt (Details sind nachfolgender Tabelle zu entnehmen):



Abbildung 14: Hilfreiches bei der Beantragung und Abwicklung der Förderung (Wordcloud)

Tabelle 2: Förderprozess – Beantragung und Abwicklung

| „Was war für Sie hilfreich bei der Beantragung und Abwicklung der Förderung?“ |
|---|
| Konkrete v.a. <u>telefonische</u> Unterstützung und Freundlichkeit ÖKUSS (16 Nennungen) |
| Telefonische Rückfragemöglichkeit bei ÖKUSS für die wenigen Fragen, die in den klaren Vorlagen noch offen waren |
| Dass ohne Probleme immer wieder auf fehlende Dokumente aufmerksam gemacht wurde |
| Gute Erreichbarkeit der Zuständigen / Verlässlichkeit der Rückmeldung |
| Die freundliche und kompetente Unterstützung der MitarbeiterInnen der ÖKUSS per Telefon, Mail und persönlich. |
| Informationsveranstaltung (5 Nennungen) |
| Beratung bei ÖKUSS Treffen |
| Die angebotenen Workshops der ÖKUSS. |
| Strukturierte Richtlinien und Leitfaden (5 Nennungen) |
| unkompliziert, klar strukturiert, kein Zeiträuber |
| Gut aufbereitete Unterlagen |
| Sonstiges (3 Nennungen) |

Zum Thema **Verbesserungsmöglichkeiten** wurde nur wenig angeführt – was als Hinweis und weitere Bestätigung gewertet werden kann, dass der Förderprozess auf hohe Akzeptanz stößt (vgl. Abbildung 15). Die meisten der in Summe geringen Antworten beziehen sich darauf, dass eine Vereinfachung hilfreich wäre (N=5) – wobei aus den Fragebögen nicht direkt hervorging, wie diese erfolgen könnte. Anregungen, die möglicherweise von ÖKUSS für die nächste

Förderperiode umgesetzt werden könnten, sind Verbesserungen beim zeitlichen Ablauf, Klärungen zur Kalkulation (jeweils: N=3) und Spezifizierung bei den Förderkriterien (N=2). Gemeinsam mit dem HVB gilt es nochmals zu hinterfragen, inwiefern B-SHOs ausgeschlossen werden, die eine hohe Förderung von themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen erhalten. Dies ist insbesondere für die Gruppe der seltenen Erkrankungen wichtig.

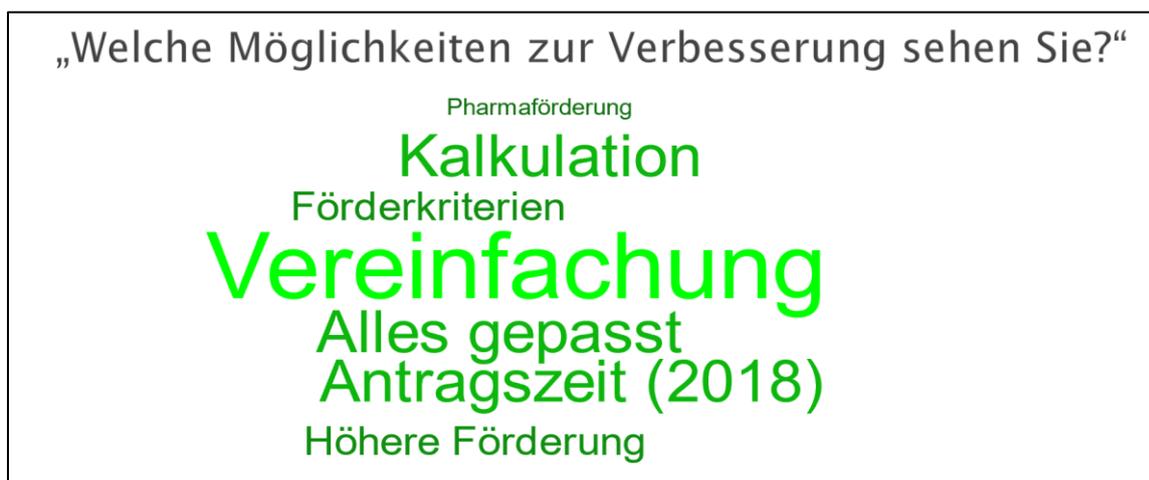


Abbildung 15: Verbesserungsmöglichkeiten (Wordcloud)

Tabelle 3: Förderprozess - Möglichkeiten zur Verbesserung

| „Welche Möglichkeiten zur Verbesserung sehen Sie?“ |
|--|
| unspezifisch formale Vereinfachung (5 Nennungen) |
| weniger Papierkram |
| Vereinfachen! |
| Verbesserungen beim zeitlichen Ablauf (2018) - (3 Nennungen) |
| Die Einreichfrist sollte unbedingt verlängert werden. Die Frist zwischen Online-Stellung der Unterlagen und dem Abgabe-Termin nur max. 6 Wochen! Das ist für die SH viel zu kurz |
| Klärungen bei der Kalkulation (3 Nennungen) |
| oftmals ist die Kostenaufstellung im Vorhinein sehr schwierig, weil wir keine Ahnung über die Höhe der Flugkosten, Übernachtungen, ... im Vorhinein haben |
| Aufstellung welche Kosten wann und wie abgerechnet werden können. Z.B. wann dürfen anteilige Mietkosten abgerechnet werden |
| Pauschalsummen für Projekte, da eine genaue Kalkulation ein Jahr vorher oft nicht möglich ist. |
| Erweiterung und Klärung bei den Förderkriterien (2 Nennungen) |
| Die verlangten Unterlagen als auch Änderungsmöglichkeiten seitens der Förderwerber gehören verbessert. Die Förderwerber sind besser zu informieren, dass nur Aktivität 1+2 gewichtet werden. |
| Erweiterung der Fördermöglichkeit auf Medien, z.B. lfd. Betrieb f. Zeitungen und Homepage |
| höhere Förderung (2 Nennungen) |
| Die Höhe der Förderung ist nicht ausreichend, um Personal anzustellen. Die themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände haben finanziertes Personal. Sie |

unterstützen SHGs in ihrer Arbeit und vermitteln Ratsuchende an SHGs weiter. Machen (manche mehr, manche weniger) Lobbyarbeit für Selbsthilfe. All diese Arbeit machen wir zusätzlich zur inhaltlichen Arbeit für die Erkrankung, die wir sehen - auch ohne Personal! Daher muss die Finanzierung wesentlich erhöht werden, damit wir die Aufgaben der Patientenbeteiligung und Interessensvertretung ausreichend wahrnehmen können.

Ausschluss von hoher Pharmaförderung hinterfragen (1 Nennung)

Kleine Selbsthilfegruppen von seltenen Erkrankungen sind oft zu 90 % von der Unterstützung der Pharmaindustrie abhängig. Gerade die es am nötigsten brauchen, können keine Förderung erhalten.

Hat alles gut gepasst (3 Nennungen)

Keine. Wir werden optimal und prompt betreut.

Sonstiges (2 Nennungen)

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 in allen befragten Aspekten als sehr hoch eingeschätzt wird. V.a. geben die Befragten an, in der Umsetzung ihrer Aktivitäten gestärkt worden zu sein. Aber auch den anderen möglichen Wirkungsbereichen wurde im Mittel deutlich zugestimmt (vgl. Abbildung 16). Die Standardabweichungen liegen zwischen 0,66 (Umsetzung der Aktivitäten gestärkt, Selbsthilfe in Österreich gestärkt) und 1,08 (Ausweitung von bestehenden Aktivitäten).

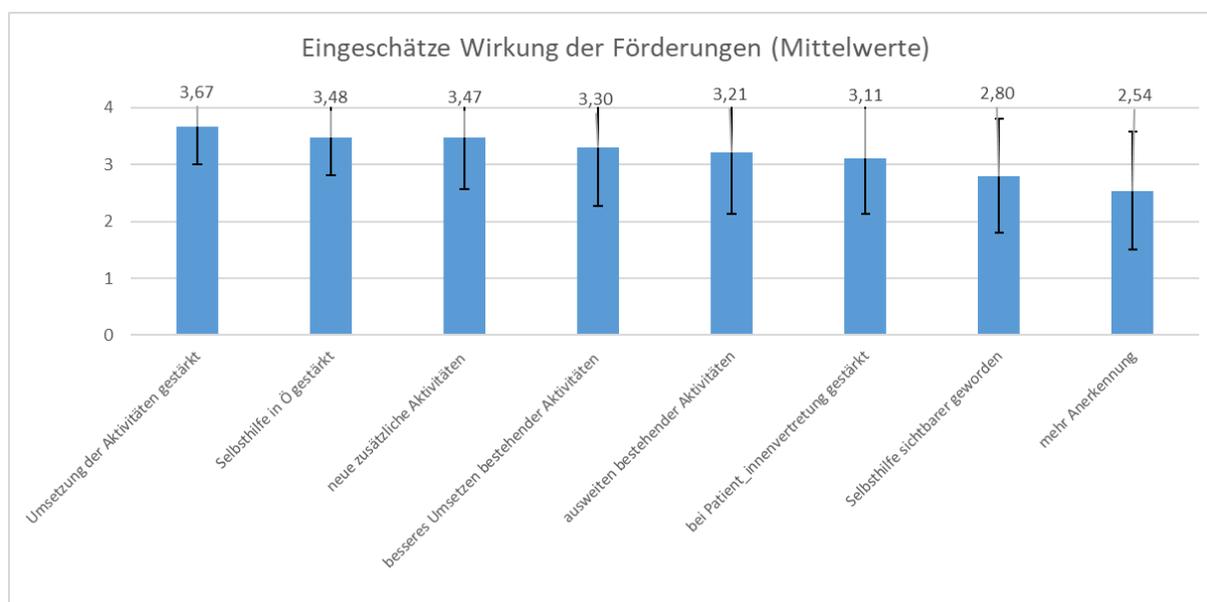


Abbildung 16: Eingeschätzte Wirksamkeit der Förderung aus Sicht der Befragten (Mittelwerte)

Abbildung 17 veranschaulicht die Antworthäufigkeiten und deren Zuordnung zu den jeweiligen Wirkungsbereichen. 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.

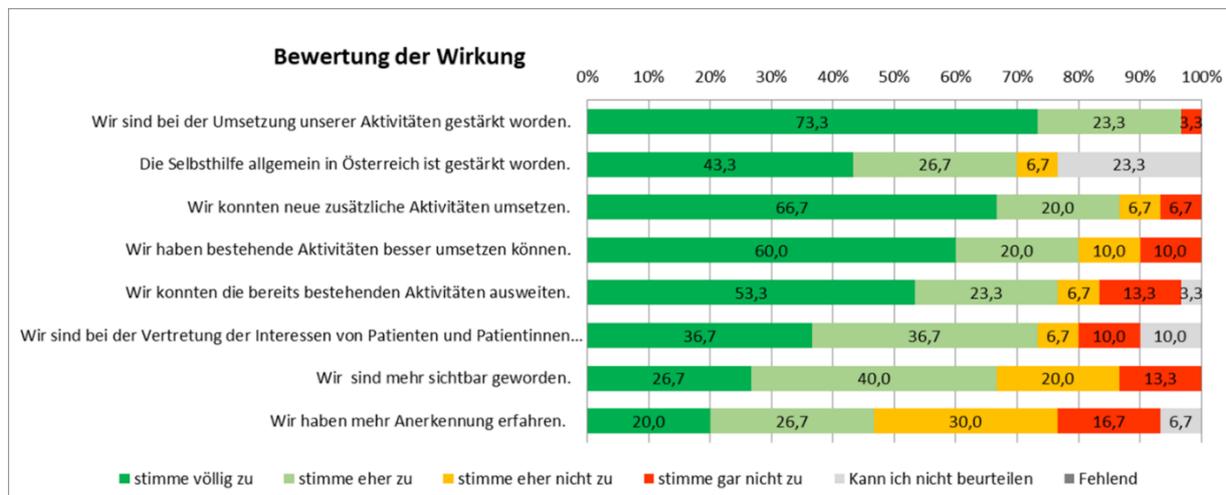


Abbildung 17: Eingeschätzte Wirksamkeit der Förderung aus Sicht der Befragten (Verteilung in Prozent)

Welche weiteren Anregungen/ Anmerkungen haben die FördernehmerInnen?

Abschließend hatten die FördernehmerInnen noch die Möglichkeit weitere Anregungen, Hinweise oder Kommentare zu platzieren (vgl. Tabelle). Der Großteil gab dabei an, dass eine Basisförderung wichtig wäre (5 Nennungen).

Tabelle 4: zusätzliche Anregungen, Hinweise, Kommentare

| „Haben Sie noch weitere Anregungen, Hinweise, Kommentare für uns?“ |
|--|
| Basisfinanzierung (5 Nennungen) |
| Mehr Konzentration auf Basisfinanzierung der SH |
| Die Einbindung der Selbsthilfe in das Gesundheitssystem (inkl. sozialer Aspekte) ist ohne eine Basisfinanzierung nicht möglich. Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen und Interessensvertretung erfordern die eigene Betroffenheit und entsprechende Ressourcen, um nachhaltig agieren zu können. Es braucht eine bezahlte Arbeitskraft, die die Arbeit der Betroffenen unterstützt! |
| Weiter so (2 Nennungen) |
| Weitermachen. Danke! |
| Sonstiges (2 Nennungen) |
| Vorteilhaft wäre eine digitale Möglichkeit der Bearbeitung |
| Lockerung der Prozentregelung der Unterstützung der Industrie. Das hilft nur den großen Selbsthilfegruppen |

2.3 Zusammenfassende Darstellung der Einschätzungen zur Säule 2

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

Grundsätzlich bestätigt sich die Förderstrategie von Säule 2 aufgrund der Rückmeldungen der FördernehmerInnen sowie durch die Ergebnisse der Interviews mit VertreterInnen von B-SHOs, mit ÖKUSS-MitarbeiterInnen und anderen Stakeholdern. Weiters wird prinzipiell auch die Förderabwicklung überwiegend positiv bewertet.

Insofern hat sich das Fördervorgehen bei Säule 2 sehr gut bewährt - wenngleich finanziell weniger kräftig ausgestattet als ursprünglich geplant, auf Grund der Notwendigkeit, Mittel auch für Säule 1 zur Verfügung zu stellen.

Anregungen und Optimierungsideen liegen zwar vor, betreffen jedoch eher Detailadaptionen. Allerdings werden auch grundlegende Fragen aufgeworfen, die die mittel- bis längerfristigen Förderstrategien betreffen, etwa wie es gelingen kann, die stärkere Verankerung von kollektiver Interessensvertretung noch weiter voranzutreiben.

Konkret positiv bewertet werden folgende Punkte:

Grundsätzlich sehr positive Bewertung der Sinnhaftigkeit der Förderung

Die Sinnhaftigkeit der Förderung wird von nahezu allen FördernehmerInnen als sehr hoch eingeschätzt. Es gibt nur eine Person, die mit „eher sinnvoll“ antwortete, und eine weitere, die der Sinnhaftigkeit gar nicht zustimmte und diese kritische Einstellung damit – inhaltlich aus Evaluierungssicht nicht ganz nachvollziehbar - begründet, dass *„somit keine Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe mehr gegeben ist.“*

Auch bei den Interviews überwiegen die positiven Bewertungen, in denen sowohl von ExpertInnen aber auch von befragten FördernehmerInnen die Zielgruppe der B-SHOs als wichtig für die weitere Entwicklung der Selbsthilfe in Österreich gesehen wird. Eine von mehreren GesprächspartnerInnen geäußerte Vermutung besteht darin, dass zwar zuweilen eine grundsätzliche Skepsis von AktivistInnen in lokalen Selbsthilfegruppen oder in Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene bezüglich eines bundesweiten Förderfokus besteht, die als *„zu weit weg von der Basis“* erlebt wird, dass aber für eine nachhaltige breite Awareness-Entwicklung zum jeweiligen Thema eine bundesweite Aktivität durchaus notwendig ist.

Als zentrales Kriterium für die grundsätzlich positive Bewertung wurde auch von mehreren B-SHOs genannt, dass mit ÖKUSS bzw. dem FGÖ ein vertrauenswürdiger, professioneller, neutral und fachlich nachvollziehbar entscheidender Fördergeber mit der Abwicklung betraut ist.

Überwiegend positive Bewertung des Förderprozesses

Im Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich wurde versucht, den administrativen Aufwand für FördernehmerInnen möglichst gering zu halten. Was auch in den durchaus positiven Rückmeldungen der FördernehmerInnen im Feedbackbogen als eher gelungen eingeschätzt wird, v.a. im Förderjahr 2019.

In der Fragebogenbefragung war die Bewertung des Förderprozesses in einem höheren Ausmaß positiver als laut ÖKUSS-Team zu erwarten war: Abgesehen von einer Person stimmen alle Befragten der Aussage *„Die Förderrichtlinien sind klar.“* zu oder eher zu.

Zwar wurde immer wieder auch der Aufwand und der „viele Papierkram“ problematisiert, allerdings wurden auf Nachfrage keine wirklichen konkreten Ideen zur Vereinfachung genannt. Selbst bei den InterviewpartnerInnen der B-SHOs, die nicht gefördert wurden, wurde Verständnis für eine korrekte und kriteriengebundene Vergabe, die mit einem gewissen Aufwand verbunden ist, gezeigt.

Bei den Interviews wurden weiters die Hilfsbereitschaft des ÖKUSS-Teams bei der Antragsstellung und Abwicklung sowie die grundsätzliche Qualität der schriftlichen Unterlagen immer wieder genannt.

Direkte persönliche und telefonische Information durch ÖKUSS als Schlüsselfaktor

In der Fragebogenerhebung stimmten bei der Reflexion des Förderprozesses 90% der Befragten der Aussage „Die Information und Unterstützung durch ÖKUSS ist hilfreich“ zu oder eher zu.

Die weitaus meisten offenen Antworten zur Frage „Was war für Sie hilfreich bei der Beantragung und Abwicklung der Förderung?“ betreffen die Freundlichkeit und Kompetenzen von ÖKUSS. Besonders betont wurde dabei immer wieder der Aspekt der Geduld bei Rückfragen sowie v.a. die erstaunlich häufige Nennung der guten telefonischen Erreichbarkeit der ÖKUSS-MitarbeiterInnen – dies ist offenbar insbesondere bei der überwiegend älteren Zielgruppe sehr bedeutsam.

Deutlich wird hier, dass der unmittelbare wertschätzende, serviceorientierte und respektvolle Kontakt erfolgsentscheidend ist - möglicherweise ist dies in einer Zielgruppe, die sich oft von FachexpertInnen (real oder gefühlt) nicht ausreichend verstanden / in ihren Bedürfnissen wahr- bzw. ernst genommen fühlt, noch essenzieller. Es ist in der Servicestelle offenbar sehr gut gelungen, durch die Förderungen Kontakt zu den AkteurInnen der *Community* und ihren Aktivitäten aufzubauen und dabei deutlich zu machen, dass ein glaubwürdiges Interesse an der Aktivität der Selbsthilfe und am Gelingen der Förderung besteht.

Infoveranstaltung durch ÖKUSS

Für die Förderperiode 2018 und 2019 erfolgten insgesamt 6 Informationsveranstaltungen zur neuen Fördermöglichkeit für B-SHOs im Rahmen von Säule 2. Wenngleich bei den GesprächspartnerInnen von ÖKUSS die retrospektive Einschätzung bestand, dass bei den ersten Informationsveranstaltungen anfangs durchaus auch Skepsis und Kritik geäußert wurde, haben – wie die Fragebogenerhebung zeigt - gerade die Infoveranstaltungen erfolgreich zum Kontaktaufbau und zur Vermittlung der Förderlogik beigetragen. Auch im Zuge einer Veranstaltung zum Thema Abrechnung, bei dem das Evaluierungsteam anwesend war, wurden im Zuge kurzer „Quick-Interviews“ sehr positive Rückmeldungen über die Veranstaltungen und die Möglichkeit, hier direkt Fragen zu klären, geäußert.

Trennung von Förderberatung und Abwicklung durch ÖKUSS und letzlicher Förderentscheidung durch Entscheidungsgremium

Für die Förderabwicklung wurde die in der Verfahrensordnung transparent geregelten und auch bei anderen Förderschienen des FGÖ gut bewährte Struktur eines Entscheidungsgremiums etabliert. Dadurch ist für das ÖKUSS-Team eine fachlich und formal kompetente Beratung möglich, die aber nicht durch die letzte Entscheidungskompetenz über Zu- oder Absage der Förderung überlagert wird. Laut Einschätzung der ÖKUSS-MitarbeiterInnen bewährt sich dieses Vorgehen sehr gut, da es auch eine Entlastung bei der Kommunikation mit FördernehmerInnen darstellt, selbst nicht die Letztentscheidung tragen zu müssen.

In den Interviews mit den VertreterInnen von B-SHOs wurde zwar nicht auf das Entscheidungsgremium konkret Bezug genommen, aber doch mehrmals ein grundsätzliches Vertrauen in die fachliche Fundierung der Entscheidungen zum Ausdruck gebracht.

Transparenz der Förderzusagen

Transparenz der genehmigten Fördermittel ist ein weiterer wichtiger Punkt, v.a. für weitere FördergeberInnen. Die genehmigten Fördermittel werden transparent, übersichtlich und für Alle einsehbar auf der ÖKUSS-Homepage veröffentlicht.

In den Gesprächen mit dem ÖKUSS-Team wurde zwar drauf hingewiesen, dass die Veröffentlichung bei den FördernehmerInnen nicht unumstritten ist, in den Interviews mit den B-SHOs wurde dazu aber keine kritische Meinung geäußert.

Internes funktionales Wissensmanagement

Das Wissensmanagement fokussierte 2018 eine Optimierung der Förderrichtlinien und der Förderadministration. Die zahlreichen, zum Teil recht kleinteiligen Rückmeldungen bezüglich Einreichung, Förderprozess und Aktivitätenumsetzung aus den ersten beiden Förderperioden, wurden detailliert gesammelt, aufbereitet, mit dem Fördergeber und dem Fachbeirat diskutiert, Überarbeitungen im Entscheidungsgremium beschlossen und anschließend in die Förderrichtlinien 2019 bzw. 2020 eingearbeitet. Ein Beispiel für eine Überarbeitung sind die Transparenzkriterien. Die Transparenzkriterien betreffend der Förderung von themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen wurden jedes Jahr überarbeitet und verschärft.

Aus Evaluierungssicht ist hier Genauigkeit und Verlässlichkeit der internen Dokumentation von Unklarheiten, kritischen Rückmeldungen zu Förderprozess und ähnliches besonders positiv hervorzuheben. Möglicherweise könnte die Dokumentation der Förderung von Säule 2 einen Orientierungsrahmen für den Aufbau eines Wissensmanagements bei der Förderung von Säule 1 geben.

Grundanlage „Aktivitätenförderung“

Anders als in den Förderkriterien der Säule 1, wurde nicht der Begriff „Projekt“ – der ja per se mit einer Einmaligkeit und Innovativität des Vorhabens verknüpft ist - gewählt, sondern Aktivitäten, die ja auch wiederkehrend sein können. Die Förderdauer ist zwar zeitlich auf ein Jahr begrenzt, doch ist eine erneute Einreichung, auch für die Weiterentwicklung und Fortführung der Aktivität/en zulässig. Damit war die Idee verbunden, Elemente des immer wieder geäußerten Bedarfs – sowohl im Zuge der Evaluierung als auch bei der Onlinebefragung des BVSHOE 2018 - nach „Basisförderung“ abzudecken, etwa indem auch interne Personalausgaben im Zuge einer Anstellung förderbar sind (wobei dennoch die grundsätzliche Ehrenamtlichkeit vorausgesetzt ist).

Ein Teil der im Interview befragten B-SHOs gibt an, dass sie die Begrifflichkeit „Aktivitäten“ sinnvoll findet, insbesondere, da sie verständlicher ist als die - nicht allen geläufige - Terminologie des Projektmanagements. Der grundsätzliche Unterschied zu einer Projektförderung (nämlich auch Wiederkehrendes zur Förderung einzureichen) wird aber nicht wirklich klargesehen bzw. die immer wieder geäußerten Bedürfnisse hinsichtlich einer besseren finanziellen Ausstattung sind nach ihren Einschätzungen damit nicht abgedeckt.

Weiters wird aus der Analyse der Förderdaten, aber auch aus den Gesprächen mit dem ÖKUSS-Team deutlich, dass sich bei den AntragstellerInnen ein „Kern“ von ca. 30 B-SHOs herauskristallisiert, der bisher jedes Jahr eingereicht hat, und hier zum Teil zunehmend wiederkehrende Aktivitäten gefördert werden. Es wäre hier aber durchaus noch eine verstärkte Nutzung der Beantragung von wiederkehrenden Aktivitäten möglich und sinnvoll.

Kompetenzentwicklung durch Antragstellung

Einige GesprächspartnerInnen weisen zusätzlich darauf hin, dass die Notwendigkeit, einen Antrag für Förderungen zu schreiben - auch wenn es eine Arbeit ist, die insbesondere für ehrenamtlich Tätige durchaus herausfordernd und wenig attraktiv ist - zu einer weiteren Professionalisierung der *Community* beiträgt: Aktivitäten werden klarer geplant und formuliert, Finanzierungen geordnet und transparent gemacht sowie das Projektmanagement systematisiert. Dazu sind aber auch entsprechende, flankierende Kompetenzentwicklungsangebote wichtig, z.B. für Themen wie Projektmanagement, Recht und Steuer.

Seitens der GesprächspartnerInnen von ÖKUSS besteht die Einschätzung, dass, auch wenn sich das in der quantitativen Entwicklung der Anzahl der Förderanträge bzw. Genehmigungen seit 2018 (siehe Kapitel 2.1.) nicht direkt abbildet, die Qualität der Anträge tendenziell generell gestiegen ist und eine wachsende Routine mit den Fördergepflogenheiten erkennbar ist.

Optimierungsmöglichkeiten

Aus den Rückmeldungen lassen sich einzelne Optimierungsmöglichkeiten ableiten. Diese beziehen sich nur vereinzelt auf die konkrete operative Förderdurchführung und haben überwiegend strategischen Charakter, zum Teil auch eine politische Dimension, welche über die Handlungskompetenz der ÖKUSS hinausreicht.

Umfassendere und finanziell weitaus besser ausgestattete, bundesweite, gesundheitspolitische Selbsthilfestrategie wird als wesentlich gesehen

Generell kann durch die Förderung eine in der Förderlandschaft bisher vernachlässigte Zielgruppe verstärkt finanziell unterstützt werden. Dennoch wird - insbesondere in den Gesprächen mit B-SHOs, die bisher keine Förderung beantragt haben – mehrmals geäußert, dass die maximale Förderhöhe von € 15.000, - zwar durchaus attraktiv ist, aber dennoch in Summe zu gering, um einen laufenden Betrieb sicherzustellen. Generell wird in den Gesprächen immer wieder darauf hingewiesen, dass in Summe zu wenig Mittel investiert werden, um für die Selbsthilfe nachhaltig professionelle Strukturen aufbauen zu können. Insbesondere seitens des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz wird hier eine umfassendere gesundheitspolitische Strategie zum Stellenwert der Selbsthilfe in der Versorgungslandschaft und die Bereitstellung entsprechender Ressourcen als wichtig gesehen.

Der - sowohl bei der Fragebogenerhebung zu Säule 1 als auch zu Säule 2, aber auch in den Interviews - deutlich werdende Bedarf an „Basisfinanzierung“ oder pauschalen Aufwandsentschädigungen wäre allerdings nur mit weitaus höheren Mitteln im Zuge eines umfassenden Selbsthilfestrategiekonzeptes – idealerweise im Zuge des Finanzausgleichs - möglich. Dabei wäre es auch hier notwendig, die Voraussetzungen für eine etwaige „Basisfinanzierung“ sehr klar zu definieren und Mechanismen zu entwickeln, die sicherstellen, dass konkrete und den Betroffenen zugutekommenden Aktivitäten damit verknüpft sind. Hier passende Konzepte zu entwickeln, ist eine wesentliche Aufgabe der nächsten Jahre, die allerdings nur gemeinsam von allen beteiligten AkteurInnen vorangetrieben werden kann.

Noch intensivere Kommunikation der Möglichkeiten der Förderung wiederkehrender Aktivitäten

Wesentlich ist, im Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich und im direkten Kontakt mit der Selbsthilfe-Szene noch stärker zu vermitteln, dass im Rahmen der Förderung von Säule 2 die Möglichkeit besteht, Aktivitäten, die ohnedies durchgeführt werden,

zu finanzieren und dass auch wiederkehrende Aktivitäten, und damit durchaus Elemente einer Basisfinanzierung möglich sind, da in den Interviews die ÖKUSS-Förderung eher als projektbezogene Förderung wahrgenommen wird. Die Möglichkeit der Förderung wiederholter Aktivitäten ist den InterviewpartnerInnen noch zu wenig bewusst. Auch bei der Reflexion mit den AkteurInnen von ÖKUSS besteht die Einschätzung, dass nur ein Teil der FördernehmerInnen die Möglichkeit der wiederholten Aktivitäten nutzt.

Klarere Kommunikation des Mehrwerts von Förderungen von B-SHO für die lokale SHG

Letztlich geht es bei den Förderungen darum, sicherzustellen, dass AktivistInnen der Selbsthilfe robuste strukturelle und auch ökonomische Bedingungen für ihre wertvolle Arbeit geboten werden. Einige GesprächspartnerInnen schätzen ein, dass AktivistInnen in lokalen Selbsthilfegruppen (oder auch in Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene) die Aktivitäten von B-SHOs zuweilen als abstrakt, „basisfern“ oder „Wien-lastig“ wahrnehmen. Auch wenn sich niemand explizit gegen die Förderung von Säule 2 ausspricht, deuten einige GesprächspartnerInnen an, dass auch die Meinung besteht, dass „*das Geld besser direkt an die Basis verteilt*“ werden sollte. Insofern ist es wichtig, auch bei der Förderung von ÖKUSS die B-SHOs anzuregen, den Mehrwert ihrer durch ÖKUSS geförderten Aktivitäten an ihre Mitglieder und die lokalen SHGs klar zu vermitteln.

Verstärkte Impulse für Aktivitäten zur kollektiven Interessensvertretung

Letztlich ist das zentrale Ziel der Förderung, verstärkt zu einer - nach außen gerichteten - kollektiven Vertretung von PatientInneninteressen, beizutragen. Grundsätzlich ist die Anlage der Förderung deshalb so ausgerichtet, dass bei der Förderung von mehr als einer Aktivität immer zumindest eine außenorientierte Aktivität enthalten sein muss – wobei die Abgrenzung dieser Kriterien oft als sehr schwierig wahrgenommen wurde.

Bisher sind in beiden Förderperioden 2018 und 2019 als „nach außen gerichtete Aktivitäten“ fast ausschließlich – grundsätzlich sinnvolle – Maßnahmen zur „Öffentlichkeitsarbeit“ und zur „Bewusstseinsbildung und Information der Allgemeinheit oder spezifischer Gruppen“ (hier oft zur Website-Entwicklungen bzw. Überarbeitungen) beantragt worden. Andere nach außen gerichtete Aktivitäten, die sich expliziter mit „themenspezifischer Interessensvertretung (gegenüber Politik, Sozialversicherungen, Gesundheitseinrichtungen etc.)“ und „Austausch und Kooperationen mit Einrichtungen des Gesundheitssystems“ beschäftigen, gab es in beiden Förderperioden nur vereinzelt.

Hier gilt es zu überlegen, wie zukünftig Anreize geboten werden können, um jene Aktivitäten, die unmittelbar zu einer Stärkung der Vertretung von Interessen der PatientInnen führen, verstärkt angestoßen werden können.

Grundsätzlich wurde von den GesprächspartnerInnen von ÖKUSS auch darauf hingewiesen, dass Aktivitäten für themenspezifische, kollektive Interessensvertretungen oft schwer in finanziell abbildbare und damit förderbare Aktivitäten übersetzbar sind. Deshalb kann eine Zuordnung bei der Förderung von Säule 2 nur beschränkt als Indikator für die Entwicklung von kollektiven PatientInneninteressen sein.

Optimierungshinweise von den FördernehmerInnen zu Kalkulation und förderbare Posten

Problematisiert wurde von den FördernehmerInnen vor allem die Schwierigkeit der Kostenkalkulation im Vorhinein: „*oftmals ist die Kostenaufstellung im Vorhinein sehr schwierig, da wir im Voraus keine Ahnung von der Höhe der Flug- und Übernachtungskosten etc. haben*“. „*Pauschalsummen für Projekte, da eine genaue Kalkulation ein Jahr vorher oft nicht möglich ist*“.

Auch existiert der Wunsch nach mehr Klarheit bezüglich Kostenaufstellung: „*Aufstellung, welche Kosten wann und wie abgerechnet werden können. Z.B. wann dürfen anteilige Mietkosten abgerechnet werden.*“

Weiters wurde einmal im Fragebogen gewünscht, die AntragstellerInnen noch expliziter zu informieren, dass nur die ersten beiden Aktivitäten gewichtet werden und die dritte nur bei ausreichend vorhandenen Geldern, gefördert wird.

Unterschiedliche Einschätzungen zum Umgang mit Förderungen aus der Privatwirtschaft

Hier konnte die Evaluierung kein klares Bild einholen. Einerseits wird in der Fragebogenbefragung von Säule 2 (im Übrigen ähnlich wie bei Säule 1) die Bedeutung der Förderung der Unabhängigkeit der Selbsthilfe – insbesondere von der Industrie – mehrmals dezidiert genannt, umgekehrt erfolgt dennoch auch, zumindest vereinzelt, die Einschätzung, dass gerade kleine SHOs (u.a. solche, die sich mit seltenen Erkrankungen befassen) für die Ausführung ihrer Aktivitäten oftmals auf Förderungen der Pharmaindustrie angewiesen sind.

Der Anteil der finanziellen Einnahmen aus der Privatwirtschaft, die in einem thematischen Zusammenhang mit den B-SHOs steht, darf bei Förderungen von Säule 2 nicht 40% überschreiten. Das ursprünglich geplante Vorgehen bestand ja darin, langfristig eine stufenweise Senkung dieser Obergrenze auf 20% vorzunehmen. Diese sukzessive Senkung der Obergrenze der Förderung der Privatwirtschaft wurde bis auf weiteres ausgesetzt. Ebenso wurde in der Entscheid-Sitzung, im Oktober 2019, beschlossen, dass Sachleistungen sowie Zuwendungen in Höhe von 10% der Einnahmen transparenter dargestellt werden müssen, d.h. Name der Mittelgeber, Prozentsatz des Anteils an den jährlichen Gesamteinnahmen und Verwendungszweck bzw. Art der Sachleistung. Bei Beiträgen unter 10% muss nur der Name des Unternehmens angegeben werden.

In den Interviews wird die Grundherangehensweise breit geteilt, dass es wichtig ist, bei der öffentlichen Förderung Organisationen, die sonst nicht so leicht zu Pharmageldern kommen würden oder die diese nicht annehmen wollen, zu bevorzugen und hier die Unabhängigkeit von der Pharmaindustrie voranzutreiben. Hier gibt es einerseits GesprächspartnerInnen, die auf den besonderen Bedarf von B-SHOs mit wenig oder keiner Förderung durch die Industrie hinweisen. Weiters wird auch angemerkt, dass die B-SHOs - je nach Krankheitsbild bzw. nach aktuellem Entwicklungsstand und Prognose von entsprechender Medikation - unterschiedlich attraktiv/relevant für fördernde Pharmakonzerne sind. So stehen manchen B-SHOs mehr Fördermöglichkeiten durch die Privatwirtschaft zur Verfügung als anderen bzw. stellt sich die Thematik der Abhängigkeit von Förderungen aus der Privatwirtschaft als unterschiedlich bedeutsam für unterschiedliche B-SHOs bzw. unterschiedliche Krankheitsbilder dar. Hier wird auch in einigen Interviews darauf hingewiesen, dass das ökonomische Kalkül der Pharmaindustrie zuweilen von den B-SHOs unterschätzt wird.

Andere GesprächspartnerInnen sprechen sich andererseits für eine Aufweichung der Kriterien von Förderungen von themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen von maximal 40% aus und problematisieren die formale Grenze als zu kategorisch. Es wird argumentiert, dass es nicht sinnvoll sei, B-SHOs, die sich gewisse Professionalität erarbeitet haben (die auch darin zum Ausdruck kommt, dass sie bei der Gewinnung von Sponsoren großes Geschick bewiesen haben), aufgrund eines zu hohen Anteils der Einnahmen von themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen von öffentlicher Förderungen auszuschließen. Zusätzlich wird es auch als schwierig gesehen, dass dadurch die Abhängigkeit von einem anderen Fördergeber, eben dem öffentlichen Fördergeber, entsteht, bei dem keine Finanzierungssicherheit für die nächsten Jahre geben sei. Ein Gesprächspartner bringt den Vorschlag ein, anstelle eines prozentuellen Grenzwerts eher Kriterien für zentrale Punkte aufzustellen wie etwa bei einem Kodex.

Konsens besteht in jedem Fall bei allen GesprächspartnerInnen darin, dass Offenlegung von Zuwendungen und Transparenz gegeben sein müssen.

Da vor allem die Minderung der Abhängigkeit von der Pharmaindustrie ein zentrales Ziel des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich ist, spricht aus Evaluierungssicht vieles dafür, bis auf Weiteres das Vorgehen unverändert zu belassen, allerdings regelmäßig die Vor- und Nachteile der Grenze von 40% zu reflektieren und eventuell zu einem späteren Zeitpunkt zu adaptieren. Dabei kann es hilfreich sein, den Kontakt zu B-SHOs, die auf Grund der Höhe der Zuwendung keinen Anspruch auf Förderung durch ÖKUSS haben (vgl. HTA-Bericht 2019⁶ zu „Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich“), herzustellen, und mit diesen zu prüfen, unter welchen Bedingungen die Förderung der SV eine sinnvolle Alternative bzw. Ergänzung zu bestehenden Pharmaförderungen sein kann.

Vermutlich ist die zentrale Wirkung weniger die Senkung der Abhängigkeit von Industrieförderung bei B-SHOs, die ohnedies höhere Pharmaförderungen erhalten, sondern die finanzielle Unterstützung von B-SHOs, die wenig auf Industrieförderung zurückgreifen können oder wollen.

Schwierigkeit der Operationalisierung des Kriteriums „bundesweit“

Vereinzelte wurde problematisiert, dass das Kriterium „bundesweit“ zwar grundsätzlich sinnvoll ist, es aber schwierig sei, dies über die Anzahl an Standorten bzw. Aktivitäten in verschiedenen Bundesländern zu operationalisieren. Als Alternative wurde genannt, eher zu prüfen, ob der Aktivitätsfokus regional oder bundesweit sei – unabhängig vom Aktivitätsgrad in mehreren Bundesländern.

Auch wenn dieses Kriterium vermutlich schwierig konkret zu überprüfen ist, verdeutlicht es doch, dass in der Praxis der Selbsthilfelandchaft die konzeptionell so naheliegende Unterscheidung zwischen bundesweiten und regionalen SHOs offenbar schwierig zu treffen ist.

Ausweitung der Förderkriterien auf Neugründungen

Ein weiterer Hinweis seitens der GesprächspartnerInnen, der bereits in der Entscheid-Sitzung im Oktober aufgegriffen und umgesetzt wurde, ist, dass auch Förderungen für neu gegründete B-SHOs möglich sein sollten. Hier wird in einigen Interviews die Idee einer „Start-up-Förderung“ genannt, um den spezifischen Bedürfnissen beim Aufbau einer bundesweiten Struktur zu entsprechen.

Umgang mit Internetgruppen

Ein schwieriges, aber wichtiges Thema wird die Entwicklung von Strategien sein, um einen geeigneten Umgang mit der Förderung von reinen Internetgruppen zu finden. Aktuell werden diese nicht gefördert, allerdings weisen mehrere GesprächspartnerInnen darauf hin, dass internetbasierte Gruppen gerade in der jüngeren Generation an Bedeutung gewinnen. Hier sollten proaktiv zeitgerechte Umgangsformen und Richtlinien für diese andere Form der Vernetzung und Interessensvertretung gefunden werden.

⁶ Tsvenrosh A, Sehic O. Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2018. 3. Update zu den systematischen Analysen 2014, 2015, 2016. Rapid Assessment Nr.: 7b 3. Update; 2017. Wien: Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment

Wesentliche Entwicklungshinweise für Säule 2 aus Evaluierungssicht

- ▶ Prinzipiell **Fortführung** des bisherigen Prozesses ohne grundlegende Adaptionsnotwendigkeit
- ▶ Weiterhin Nutzung des professionellen **internen Wissensmanagements** zur laufenden Adaptierung
- ▶ Vermehrt Anreize für außenorientierte Aktivitäten setzen, die zur verstärkten **kollektiven Patientenvertretung** beitragen
- ▶ Noch intensivere Kommunikation der **Möglichkeiten der Förderung wiederkehrender Aktivitäten**
- ▶ Anregungen setzen, damit B-SHOs den **Mehrwert** ihrer durch die SV geförderten Aktivitäten **verstärkt an ihre Mitglieder und die lokalen SHGs kommunizieren**
- ▶ **Grenzwert von 40% für Förderungen von themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen** bis auf weiteres unverändert lassen, regelmäßig Vor- und Nachteile reflektieren und eventuell zu einem späteren Zeitpunkt adaptieren. Dabei den Kontakt zu B-SHOs, die auf Grund der Zuwendungshöhe keinen Anspruch auf Förderung durch ÖKUSS haben, herstellen
- ▶ Mittelfristig: Überlegungen zu
 - Bestandsdauer der **B-SHOs (Start-up)**
 - **Bundesweite Verbreitung** (3 Standorte)
 - Umgang mit **Online-Gruppen**

2.4 Zielerreichung Säule 2

Als zentraler Bezugspunkt der Evaluierung wurde mit den AuftraggeberInnen ein Zielekatalog entwickelt.

Im Folgenden werden die im Rahmen des Zieleworkshops operationalisierten Ziele und Indikatoren für Säule 2 vorgestellt und das Ausmaß der Zielerreichung aus Evaluierungssicht diskutiert.

Säule 2: Förderung von bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen

Ziel der Förderung ist es, Mittel für die originären Aktivitäten von themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene (B-SHOs) bereitzustellen. Damit sollen **Aktivitäten, die bis dato mangels Ressourcen zu kurz gekommen sind, ermöglicht bzw. bestehende Aktivitäten wirksamer, umfangreicher, qualitätsvoller und nachhaltiger** gestaltet werden.

Mit der systematischen Förderung können erstmalig Gelder der öffentlichen Hand direkt den B-SHOs zur Verfügung gestellt werden. Damit gewinnen B-SHOs **bessere Sichtbarkeit und Anerkennung** und werden **bei der Wahrnehmung ihrer Aktivitäten, insbesondere auch bei der Vertretung von PatientInneninteressen (Patientenbeteiligung) gestärkt**.

| TEILZIELE Ende 2019 | OPERATIONALISIERUNG | ZIELERREICHUNG |
|--|---|---|
| Die Fördermöglichkeiten der SV sind bei der primären Zielgruppe und bei relevanten Stakeholdern (z.B. anderen Fördergebern) bekannt. | Es wurden ausreichend qualitativ förderbare Anträge eingereicht, so dass die Mittel zum Großteil (mind. 90 %) bewilligt werden. | Ziel 2018 nahezu erreicht, 2019 und 2020 übererfüllt <u>Dokumentationen:</u> 2018: Bewilligung von 85% 2019: Bewilligung von 95% (verfügbare Summe: €448.346,01); in Relation zur ursprünglich im Konzept zur Verfügung stehenden Summe lag der Nutzungsgrad über 100% 2020: Bewilligung von 93% (verfügbare Summe: €425.103,44); in Relation zur ursprünglich im Konzept zur Verfügung stehenden Summe lag der Nutzungsgrad über 100% |
| Die Fördermöglichkeiten finden in der Zielgruppe Akzeptanz. | Die Bewertung der Fördermöglichkeit ist bei 80% der befragten FördernehmerInnen positiv. | Ziel vollständig erreicht <u>Schriftliche Befragung:</u> 96,6% finden die Förderung „sehr gut“. <u>Interviews:</u> In den Interviews mit B-SHO-VertreterInnen wird die Fördermöglichkeit grundsätzlich positiv bewertet und trotz vereinzelter Problematisierung des damit |

| | | |
|---|--|---|
| | | verbunden Aufwands, Verständnis für die Notwendigkeit formaler Kriterien geäußert. |
| Fördertransparenz ist gegeben. | Förderentscheide werden veröffentlicht. | Ziel vollständig erreicht <u>Dokumentation</u> auf ÖKUSS Website |
| Die Unabhängigkeit von Geldern aus der Privatwirtschaft durch zusätzliche Fördermittel der SV steigt. | <p>Es wurden ausreichend förderbare Anträge eingereicht und bewilligt, so dass die Mittel zum Großteil (mind. 90 %) ausgeschöpft werden.</p> <p>Die zusätzliche Fördermöglichkeit (Säule 2) stellt eine Alternative/Ergänzung zu privatwirtschaftlichen Förderungen dar und senkt die Abhängigkeit von diesen.</p> | <p><u>soweit beurteilbar: Ziel erreicht</u></p> <p><u>Dokumentationen/ Anträge:</u> Im Mittel wurden 90% der Fördermittel vergeben (2018: Bewilligung von 85%; 2019: Bewilligung von 95% bzw. über 100%, s. oben; 2020: Bewilligung von 93% bzw. 100%, s. oben).</p> <p><u>Dokumentationen / Wirtschaftsdaten:</u> Bei Betrachtung des Anteils an Einnahmen aus Wirtschaftsunternehmen über die Förderjahre 2018, 2019 und 2020, gibt es bei denjenigen B-SHOs, die „MehrfacheinreicherInnen“ sind, keine B-SHOs mehr, die über 40%-Anteil an Einnahmen aus Wirtschaftsunternehmen haben. Einschränkend muss jedoch gesagt werden, dass – sobald eine B-SHO eine Förderung der SV bezieht - dies zu einem Rückgang des relativen Anteils an Einnahmen aus Wirtschaftsunternehmen führt.</p> <p><u>HTA-Bericht 2019</u> zu „Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2018“: Hier sind keine B-SHOs gelistet, die auch bei Säule 2 eine Förderung beziehen.</p> <p>Vermutlich ist die zentrale Wirkung von Säule 2 weniger die Senkung der Abhängigkeit von Industrieförderung bei</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | | B-SHOs, die ohnedies höhere Pharmaförderungen erhalten, sondern die finanzielle Unterstützung von B-SHOs, die wenig auf Industrieförderung zurückgreifen können. |
| <p>Es werden die beiden Förderziele erreicht:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stärkung der innenorientierten Aktivitäten bzw. der inneren SHO-Organisationsstruktur • Stärkung der außenorientierten Aktivitäten der SHO | <p>Anzahl der innen- versus außenorientierten Aktivitäten (Codierung 1-6 aus Antragsbewertung)</p> <p>Die Ergebnisse dienen auch als Baseline-Erhebung zur Verlaufsbeobachtung.</p> | <p>Ziel erreicht</p> <p><u>Dokumentationen:</u></p> <p>Es wurden sowohl innen- als auch außenorientierte Aktivitäten gefördert. Die Verteilung war wie folgt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2018: 44 innenorientierte, 42 außenorientierte Aktivitäten - 2019: 54 innenorientierte, 56 außenorientierte Aktivitäten - 2020: 55 innenorientierte, 42 außenorientierte Aktivitäten <p>Es wurden v.a. Öffentlichkeitsarbeit, Information/Beratung sowie Koordination/Kooperation gefördert. Systembezogenere Aktivitäten finden bisher nur vereinzelt statt.</p> |
| <p>Die bundesweiten Organisationen fühlen sich durch die Förderung in ihrer Aktivität gestärkt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aktivitäten werden überhaupt „wirksamer, umfangreicher qualitätsvoller und nachhaltiger“ (aus Konzept) umgesetzt | <p>Mindestens 85 % der FördernehmerInnen geben an, durch die Förderung in ihrer Aktivität gestärkt zu sein.</p> | <p>Ziel im Mittel erreicht</p> <p><u>Schriftliche Befragung:</u> Die Befragten stimmten (voll/eher), dass sie ...</p> <ul style="list-style-type: none"> ... bei der Umsetzung ihrer Aktivitäten gestärkt worden sind (96,7%) ... neue zusätzliche Aktivitäten umsetzen konnten (86,7%) ... bestehende Aktivitäten besser umsetzen konnten (80%) |

| | | |
|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> Gefühl von Wertschätzung und Anerkennung für SHOs und ihre Aktivitäten gestärkt | | <p>... bereits bestehende Aktivitäten ausweiten konnten (76,7%)</p> <p>Dies ergibt einen mittleren Prozentwert von 85.</p> <p>Die Befragten stimmten zu 46,7% (sehr/ eher) zu, dass sie dadurch mehr Anerkennung erfahren haben. Hier könnte noch mehr kommuniziert werden, dass die neue Förderschiene an sich ja schon ein Zeichen der Wertschätzung ist.</p> |
| <p>Es werden Impulse zu einer verstärkten Außenwahrnehmung gesetzt.</p> | <p>Mindestens 80 % der FördernehmerInnen haben entsprechende Aktivitäten gesetzt.</p> | <p>Ziel erreicht</p> <p><u>Dokumentationen:</u></p> <p>Da ein Großteil der FördernehmerInnen (2018: 80%; 2019: 97,9%; 2020: 89,2%) mehr als eine Aktivität beantragt haben und damit - laut Förderrichtlinien - mindestens eine davon außenorientiert sein muss, wurde das Ziel erreicht. Beim Blick auf die Gesamtzahlen der Aktivitäten ist das Verhältnis dagegen weitaus weniger stark von außenorientierten Aktivitäten geprägt:</p> <p>2018 wurden 42 außenorientierte Aktivitäten (von 78) und 2019 56 außenorientierte Aktivitäten (von 87). Für 2020 sind 42 außenorientierte Aktivitäten (von 89) geplant. Im Mittel werden pro Förderungsjahr also bei ca. 50% der Aktivitäten durchgeführt, die Impulse zu einer verstärkten Außenwahrnehmung setzen.</p> <p><u>Schriftliche Befragung:</u> In der schriftlichen Befragung stimmen nur 66,7% der Aussage zu, durch die Förderung „in der Öffentlichkeit mehr sichtbar“ geworden zu sein.</p> |
| <p>Es werden Impulse zur kollektiven Patientenbeteiligung gesetzt.</p> | <p>Eine Steigerung im Aktivitätsbereich 6 ist mittelfristig erwartbar.</p> | <p>Ziel nicht erreicht – aber Indikator zu überdenken</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>Dokumentationen: 2018 wurde nur 1 Aktivität und 2019 wurden 2 Aktivitäten durchgeführt. Für 2020 ist 1 Aktivität dazu geplant.</p> <p>Zu bedenken ist aber, dass kollektive Patientenbeteiligung schwer als Leistungspaket zu kalkulieren ist und somit wahrscheinlich auch deshalb kaum eingereicht wird. Andere Aktivitäten (wie z.B. Website-Erstellung) werden eher eingereicht. Unabhängig von der Förderung sind aber entsprechende Aktivitäten zu vermuten.</p> |
| <p>Die Förderkriterien für die B-SHOs werden auf Basis der bisherigen Erfahrungen passend für die Zielgruppe weiterentwickelt.</p> | <p>Eine Grundlage für die Überarbeitung der Förderkriterien ist gesetzt.</p> | <p>Ziel erreicht</p> <p>ÖKUSS sammelt laufend Feedback zu den Förderkriterien und erarbeitet Überarbeitungsmöglichkeiten, welche bei jeder Fachbeiratssitzung diskutiert werden und über die in der anschließenden Entscheidsitzung entschieden werden. Die Überarbeitungen der Förderkriterien werden in den jeweiligen Förderleitfaden eingearbeitet.</p> <p>Eine „Generalüberholung“ der Förderkriterien wird nur dann vorgenommen, wenn höhere Fördersummen zur Verfügung stehen.</p> |

Tabelle 5: Bewertung der Zielerreichung entlang des operationalisierten Zielekatalogs Säule 2

3 **Säule 4: Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe - ÖKUSS**

Auch bei der Einschätzung von ÖKUSS (Säule 4) wurde ein multimethodisches Vorgehen gewählt, indem sowohl dokumentenanalytisches Material und fragebogenbasierte Rückmeldungen als auch qualitative Daten und Beobachtungen herangezogen wurden.

In Kapitel 3.1 werden zum Einstieg objektivierbare Aktivitäten in Relation zu den Zielen von ÖKUSS auf Basis der Aktivitätsbeschreibungen und Jahresberichte dargestellt und diskutiert.

Im Rahmen der Fragebogenerhebung bei den FördernehmerInnen von Säule 2 (den bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen⁷) wurden auch Fragen über ÖKUSS gestellt.

Dabei war mit 30 Fragebögen ein relativer Rücklauf von 71,42% gegeben, wobei eine engagierte, differenzierte und ausführliche Beantwortung der offenen Fragen besonders deutlich wird.

Nicht zuletzt wurden auch mehrere qualitative Erhebungsschritte mit ÖKUSS durchgeführt. Einerseits wurden mehrere Einzelinterviews, Kurzworkshops und Abstimmungsgespräche mit den VertreterInnen geführt, bei denen es vor allem darum ging, auch die Selbstwahrnehmung von Stärken und Entwicklungspotential einzuholen. Andererseits wurde von verschiedenen AkteurInnen auch die Außenwahrnehmung von ÖKUSS beschrieben. Insbesondere wurden bundesweit tätige, themenbezogene SelbsthilfeorganisationsvertreterInnen befragt. Ergebnisse aus allen Datenquellen, insbesondere der qualitativen Daten, fließen in Kapitel 3.3 der zusammenfassenden Einschätzung ein.

Abschließend erfolgt auf Basis dieser Daten eine Einschätzung der Erreichung der formulierten Ziele (Kapitel 3.4).

⁷ Die Ergebnisse zu Säule 2 sind im eigenen Bericht für Säule 2 und 4 ausführlich dargestellt.

3.1 Objektive Daten zu den Aktivitäten von ÖKUSS

In diesem Kapitel sind objektivierbare Aktivitäten in Relation zu den Zielen von ÖKUSS auf Basis von Materialien erstellt, die auf der Website zu finden sind bzw. von ÖKUSS zur Verfügung gestellt wurden (z.B. Feedbacks und interne Dokumentationen zu den Veranstaltungen, Dokumentationen zu den Vorträgen).

Veranstaltungen

Eine der Hauptaufgaben von ÖKUSS ist es, Informations- und Weiterbildungsveranstaltungen für B-SHOs anzubieten. In Summe führte ÖKUSS 15 themenspezifische Veranstaltungen für B-SHOs durch (2018: N=7; 2019: N=8; s. Anhang), an denen insgesamt ca. 220 Personen teilnahmen. Eine Veranstaltung davon war eine eintägige Fachtagung. Zusätzlich gab es ein GÖG Colloquium zum Themenfeld Selbsthilfe. Außerdem wurden 5 Veranstaltungen zum Fördercall für Säule 2 für die Jahre 2018/2019 angeboten (TeilnehmerInnen: N=35) sowie 1 Veranstaltung zur Abrechnung (TeilnehmerInnen: N=10). Das Angebot von ÖKUSS wurde also gut genutzt.

Der Evaluierung lagen die Feedbackbögen der Veranstaltungen für 2018 vor: Im Mittel wurden die Veranstaltungen sehr gut bewertet (MW=1,35⁸; Fragen zu den Themen und Inhalten, den Erkenntnissen, ReferentInnen, Diskussionsmöglichkeiten, zur Organisation, Atmosphäre, Weiterempfehlung an andere). Insbesondere waren für die Evaluierung die Einschätzungen zum Item "Es gibt ausreichend Zeit für Diskussion und Mitgestaltung" von Interesse, da es das Ziel von ÖKUSS ist, den TeilnehmerInnen Raum für Austausch und für das Voneinander lernen zu geben: Auch bei diesem Item war die Bewertung sehr positiv (MW=1,52).

Öffentlichkeitsarbeit

Ein weiteres Ziel von ÖKUSS ist es, Aktivitäten und Möglichkeiten der Selbsthilfe einer breiteren (Fach-)Öffentlichkeit bekannt zu machen.

Als erstgesetzter Meilenstein ist eine Pressekonferenz (25.06.2018) zu nennen, in der das Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe der Öffentlichkeit präsentiert und somit auch ÖKUSS vorgestellt wurde (ca. 40 anwesende Journalistinnen/Journalisten und Interessierte; 18 Berichte in Print und Radio).

Des Weiteren wurden im Jahr 2018 Flyer angefertigt und eine Website erstellt, die gut genutzt wird⁹. Es wurde ferner ein Newsletter System aufgebaut, über das seit Herbst 2018 sechs Newsletter versendet wurden (vierteljährlicher Versand). Insgesamt hatten mit Ende 2019 127 Personen/Organisationen o.ä. den Newsletter abonniert.

Auch in punkto Medienarbeit wurden einige Aktivitäten gesetzt: ÖKUSS wurde beispielsweise in einem Newsletter der Gesundheit Österreich GmbH und in einem Newsletter der Österreichischen Gesellschaft für Public Health vorgestellt sowie im FGÖ-Magazin „Gesundes Österreich“ präsentiert. Weiters konnten Beiträge im Newsletter Netzwerk Gesundheit in Betrieben und der Ärztwoche platziert werden. Im November 2019 gab es auch eine Sonderausgabe des FGÖ-Magazins „Gesundes Österreich“, in dem wichtige Themen rund um die Selbsthilfe in Österreich und aktuelle Entwicklungen zur kollektiven Patientenbeteiligung beschrieben sind. Erwähnenswert ist zudem, dass ein Tagungsband zur Fachtagung 2018 und

⁸ Im Feedbackbogen wird eine 6-stufige Skala verwendet [1=sehr gut, 6 ganz schlecht].

⁹ 2018: ca. 4.200 Zugriffe - hier sind auch alle internen Zugriffe administrationseitig integriert, auch diejenigen vor dem Freischalten der Seite.

2019: ca. 2.500 Zugriffe (=mit internen Zugriffen) bzw. 1.700 Zugriffe nur von extern

ein Jahresbericht 2018 erstellt wurden, die - neben dem Sonderheft - ebenfalls auf der Website zu finden sind.

Zusätzlich dazu wurden Maßnahmen gesetzt, um Aktivitäten und Möglichkeiten der Selbsthilfe auch für verschiedene **Fachöffentlichkeiten** bekannt zu machen. ÖKUSS hielt zum einen Vorträge bei diversen Veranstaltungen (2018: N=3, 2019: N=8), zum anderen besuchten sie auch ohne Vortrag Veranstaltungen anderer AkteurInnen aus der Fachöffentlichkeit. Auch Publikationen wurden verfasst (N=18).

ÖKUSS ist auch stets bemüht, relevante Stakeholder zu identifizieren und über ÖKUSS bzw. die Selbsthilfe-Landschaft zu informieren. Dazu wird eine interne Dokumentation geführt.

Erfassung der Selbsthilfe-Landschaft in Österreich

ÖKUSS war es zudem ein Anliegen, ein möglichst umfassendes **Bild der Selbsthilfe-Landschaft in Österreich** zu erstellen (vgl. auch Kapitel 3.3) und dieses einer breiten Öffentlichkeit zur Verfügung zu stellen. Es entstand in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich, NANES und Pro Rare Austria eine „Landkarte“, die im bereits genannten Sonderheft „Gesundes Österreich“ (Ausgabe 2/2019) erstmals publiziert wurde sowie auf der Website zum Download bereitsteht.

Zusätzlich wurde ein Verzeichnis von B-SHOs erstellt, das laufend ergänzt wird und ebenfalls auf der Website zu finden ist. Zusätzlich wurden alle FördernehmerInnen von Säule 2 persönlich angeschrieben, ob sie sich nicht eintragen lassen möchten. Ende 2019 waren 35 B-SHOs in der Liste registriert (s. ÖKUSS Website). Auch die Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene sowie das Nationale Netzwerk Selbsthilfe (NANES) – die Selbsthilfedachverbände von Kärnten, Salzburg, Niederösterreich und Vorarlberg haben sich 2017 zum Nationalen Netzwerk Selbsthilfe zusammengeschlossen – sind auf der Website verlinkt und somit für Interessierte leicht auffindbar.

Austausch und Kooperationen

Eine weitere Aufgabe von ÖKUSS ist die des Austausches und der Vernetzung – sowohl national als auch international. So gab es beispielsweise Vernetzungstreffen mit den SHUs auf Landesebene bzw. mit NANES. Der BVSHOE, NANES und Pro Rare Austria wurden ebenso zur 1. ÖKUSS Fachtagung eingeladen, wobei diese hier die Möglichkeit hatten, sich aktiv mit Beiträgen einzubringen. Im Anschluss an die Fachtagung gab es – von ÖKUSS initiiert und organisiert - drei „4er-Treffen“ (BVSHOE, NANES, Pro Rare Austria, ÖKUSS), zwei in Form einer Klausur (Details s. Kapitel 3.3). Zudem fanden zwei Dialogveranstaltungen statt (BMASGK, HVB, BVSHOE, ÖKUSS), diverse Aktivitäten zur GÖG-internen Vernetzung mit den Abteilungen sowie regelmäßige *Jour Fixes* mit dem BVSHOE.

Auf internationaler Ebene sind in den ÖKUSS-Dokumentationen ebenfalls zahlreiche Kontaktaufnahmen und Treffen abgebildet, beispielsweise mit NAKOS und der Stabstelle Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss in Deutschland, der DAG Selbsthilfe sowie dem Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, mit der „Selbsthilfe Schweiz“ sowie der EUPATI-Österreich. ÖKUSS nahm zudem an einem European Expert Meeting in Berlin teil, einer Veranstaltung des europäischen Netzwerks professioneller SelbsthilfegruppenunterstützerInnen.

Diskurse über patientenbeteiligungsrelevante Themen

ÖKUSS führte im Rahmen seiner Veranstaltungen Diskurse über Patientenbeteiligung durch: Einerseits im Rahmen eigener Veranstaltungen (z.B. "Patientenrechte", "Kollektive Patientenbeteiligung auf europäischer Ebene - Erfahrungen und Potentiale für die

Bundesebene"), andererseits im Rahmen eines GÖG-Colloquiums ("Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung in Deutschland") bzw. in einem Beitrag der GÖG-Inhouse-Konferenz („Die Qual der Wahl? Leitfaden zur Auswahl von Betroffenenvertretern und -vertreterinnen für GÖG-Projekte“). Auch die Fachtagung im Jänner 2019 widmete sich der Thematik („Selbsthilfe gemeinsam für kollektive Patientenbeteiligung“). Die von der Evaluation durchgeführten teilnehmenden Beobachtungen an den Veranstaltungen lassen eine rege Diskussion über das Thema resümieren.

Erwähnenswert sind in diesem Zusammenhang auch Diskussionen, die jenseits von Veranstaltungen seitens ÖKUSS geführt wurden, sei es im Rahmen von internationalen Vernetzungsaktivitäten (Expert Meeting, NAKOS, Stabstelle Patientenbeteiligung) oder für eine breitere Öffentlichkeit in Form von Online/Printmaterialien: So sind auf der ÖKUSS-Website Informationen über relevante Strategiepapiere zu finden, in denen gemeinschaftliche Selbsthilfe und kollektive Patientenbeteiligung erwähnt werden (z.B. Gesetze, Vereinbarungen, Gutachten zur Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung; Empfehlungen, Selbsthilfe und Patientenbeteiligung zu unterstützen) und eine Aufstellung von Gremien mit Patientenbeteiligung. Zudem ist in einem Sonderheft des FGÖ-Magazins „Gesundes Österreich“ ein längerer Artikel der kollektiven Patientenbeteiligung gewidmet.

3.2 Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung

Im Rahmen der Fragebogenerhebung, bei der FördernehmerInnen von Säule 2 (den bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen¹⁰) befragt wurden, wurden auch Fragen über ÖKUSS gestellt.

Wie ist die Bekanntheit von ÖKUSS bei den Befragten?

Fast allen FördernehmerInnen von Säule 2 ist ÖKUSS sehr gut bzw. zumindest etwas bekannt (mit Ausnahme einer Person, die angibt, schon einmal davon gehört zu haben) (vgl. Abbildung 18).

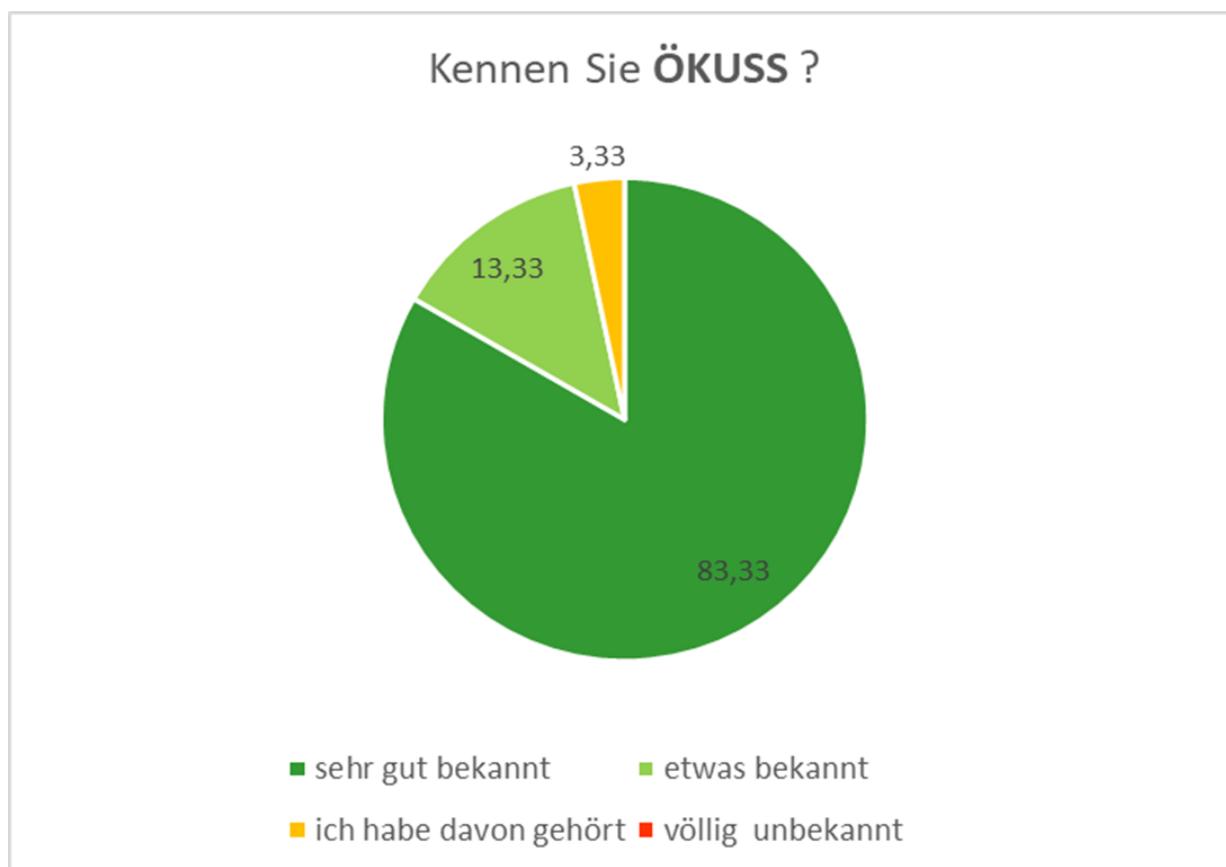


Abbildung 18: Bekanntheit von ÖKUSS (Prozent)

Fast $\frac{3}{4}$ der Befragten waren bereits einmal bzw. sogar schon mehrmals auf einer ÖKUSS Veranstaltung (vgl. Abbildung 19). Gründe, warum noch keine ÖKUSS Veranstaltung besucht wurden, waren fast ausschließlich terminlicher Natur bzw. dass die Veranstaltungen nur in Wien stattfinden und keine Fahrtkosten erstattet werden (vgl. Tabelle 6). Eine Möglichkeit wäre, dass ÖKUSS Veranstaltungen auch in anderen Bundesländern anbietet.

¹⁰ Die Ergebnisse zu Säule 2 sind im eigenen Bericht für Säule 2 und 4 ausführlich dargestellt.

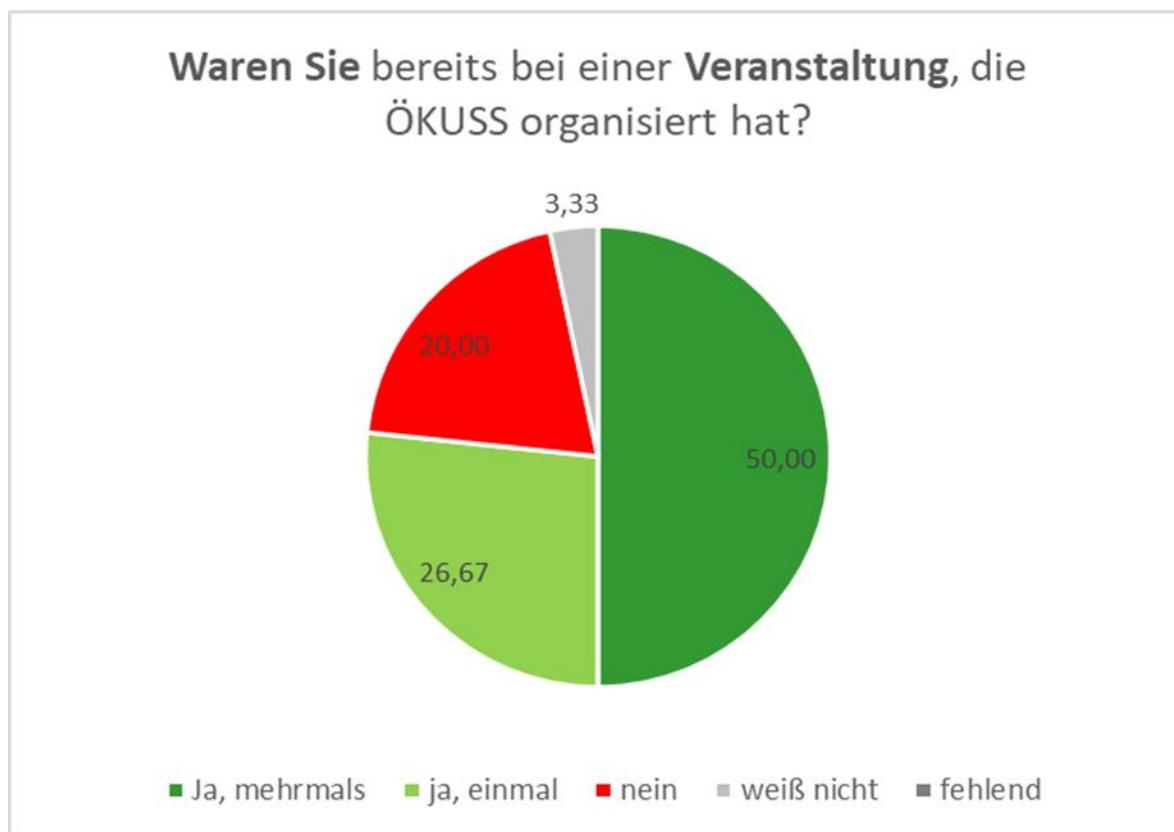


Abbildung 19: Teilnahme an ÖKUSS Veranstaltung/en (Prozent)

Tabelle 6: Begründung Besuch keiner ÖKUSS-Veranstaltung

| Begründung warum bisher bei keiner ÖKUSS-Veranstaltung (5 Personen; 5 Nennungen) |
|--|
| öfters Veranstaltungen nur in Wien angesiedelt, ist wenig sinnvoll, wenn dabei bundesweit SHOs erreicht werden sollen, die auch außerhalb von Wien ansässig sein könnten |
| Termine nur in Wien |
| Hatte bisher keine Kenntnis über Veranstaltungen |
| keine Fahrtkostenvergütung |
| Da wir alle ehrenamtlich im Verein tätig sind, ist es sich bis jetzt aus terminlichen Gründen nicht ausgegangen, an den Veranstaltungen teilzunehmen |

Wie wird die Qualität der Arbeit von ÖKUSS eingeschätzt?

Fast alle Befragten (mit Ausnahme von 2 Personen) schätzen die Arbeit von ÖKUSS als sehr gut/eher gut ein, wobei die sehr guten Bewertungen deutlich überwiegen (vgl. Abbildung 20). Begründet wird dies damit, dass die MitarbeiterInnen von ÖKUSS kompetent, motiviert, hilfsbereit, geduldig und lösungsorientiert sind. Die beiden Personen, die weniger zufrieden waren begründet dies u.a. mit den Terminierungen (Details siehe Tabelle 7).

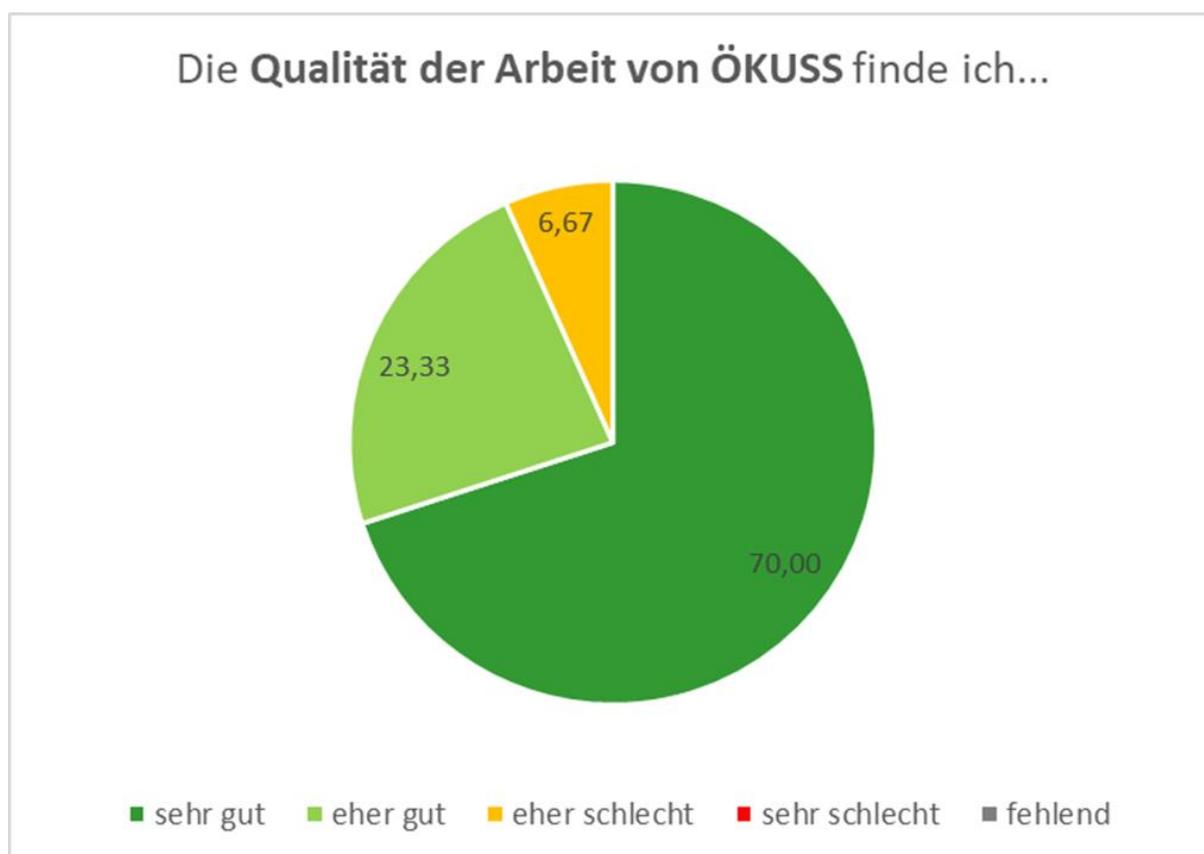


Abbildung 20: Bewertung der Qualität der Arbeit von ÖKUSS (Prozent)

Tabelle 7: Bewertung Qualität der Arbeit von ÖKUSS

| Die Qualität der Arbeit von ÖKUSS finde ich: |
|--|
| sehr gut. weil.... (21 Personen; 11 Nennungen) |
| Die MitarbeiterInnen sind kompetent und motiviert. |
| Kompetente Auskünfte, man ist gerne hilfsbereit und "geduldig" |
| ÖKUSS sehr unterstützend, freundlich und lösungsorientiert operiert. |
| eher gut. weil... (7 Personen; 4 Nennungen) |
| organisatorisch sehr gut; inhaltlich eher gut |
| unterschiedlich! Vor Ort sehr gut, über Internetverbindung stark verbesserungswürdig (Ton) |
| eher schlecht. weil... (2 Personen, 2 Nennungen) |
| die Termine für Nachreichung immer sehr knapp angesetzt (Ehrenamt). Unterstützung (....?) |
| Wenig Information für SH auf Homepage. Sehr kurzfristige Terminierungen z.B. Einladungen zu Veranstaltungen. Wenig Service, für SH zu Allgemeinem. Zu viel Selbstverwaltung. |

Um die Anliegen von B-SHOs einzuholen, wurde die Frage gestellt, wobei ÖKUSS diese künftig unterstützen könnte. Insbesondere wurde der Punkt „Kompetenzentwicklung“ - was

auch zentrales Ziel von ÖKUSS ist -, gefolgt von Unterstützung bei Finanziellem, Vernetzung/ Austausch sowie Öffentlichkeitsarbeit/Image von Selbsthilfe (vgl. Abbildung 21 und Tabelle 8).



Abbildung 21: Unterstützungsanliegen an den ÖKUSS (Wordcloud)

Tabelle 8: zukünftige Unterstützungsmöglichkeiten

| Wobei könnte ÖKUSS künftig unterstützen? |
|---|
| Kompetenzentwicklung (10 Nennungen) |
| Weiterführung von praxisbezogenen, informativen Veranstaltungen |
| mehr Rechtsinformation DSGVO, Haftung |
| Referenten/Mentoring - Adressen/Plattformen für SHGs. Themen, wie z.B. "die reife SHG", Inputs für Wachstum und Wirksamkeit. |
| Informationen über Hilfsangebote der Dachverbände |
| Unterstützung für Finanzielles (4 Nennungen) |
| Fundraising |
| weiterhin Finanzierung zur Umsetzung unserer Aktivitäten |
| Vernetzung und Austausch (4 Nennungen) |
| Herstellung von Kontakten und der Möglichkeit zum Austausch |
| Vernetzung |
| Öffentlichkeitsarbeit und Image der Selbsthilfe (3 Nennungen) |
| Das Bild der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit positiv verändern/entstauben. Gemeinsame Anstrengungen, um der Veränderung in der Selbsthilfearbeit gerecht zu werden. Stichwort Social Media. Entwicklung von Strategien gegen den Mitgliederschwund (trotz steigender Anfragen). Nachfolgeprobleme. Bei allen Aktivitäten muss immer die österreichische Arbeit im Zentrum stehen! |
| Sonstiges (3 Nennungen) |

Welche weiteren Anregungen/Anmerkungen haben die FördernehmerInnen zu ÖKUSS?

Abschließend hatten die FördernehmerInnen noch die Möglichkeit, weitere Anregungen, Hinweise oder Kommentare zu platzieren. 5 der Nennungen bezogen sich dezidiert auf Säule 4 und können Tabelle 9 entnommen werden.

Tabelle 9: zusätzliche Anregungen, Hinweise, Kommentare zu Säule 4

| „Haben Sie noch weitere Anregungen, Hinweise, Kommentare für uns?“ |
|--|
| Es wäre sehr gut, wenn ÖKUSS mit spezifischem Fachpersonal erweitert werden könnte, an das sich Mitglieder von SH-Vereinen wenden könnten, z.B. Jurist, der hilft, wenn Amtsärzte nicht nachvollziehbare "Einschätzungen" vornehmen. Sehr hilfreich wäre auf der ÖKUSS-Website ganz kurz die Info zu erhalten, welche Gesetze/Richtsatzverordnungen etc. überarbeitet werden, mit Datum, wann wichtige Sitzungen dazu stattfinden. So könnten sich SH-Organisationen um deren Beeinflussung bemühen. |
| Mehr Öffentlichkeitsarbeit in allen Medien. Fort- und Weiterbildung von SH-LeiterInnen |
| Vielleicht könnten Sie einen Folder/Ratgeber für Selbsthilfegruppen an alle aussenden, um zu informieren, welche Leistungen oder Hilfestellungen man bei ÖKUSS bzw. dem Bundesverband bekommen kann! |
| Der Fokus von BV und ÖKUSS muss in den Fragestellungen mehr auf österreichweiten Selbsthilfegruppen liegen! |
| Wir könnten ein großes Symposium für ÄrztInnen und Betroffene ausrichten, mit vielen wertvollen Informationen, Forschungsberichten und Austausch mit den Betroffenen, sowie unseren SHG- LeiterInnen (Fortbildung) |

3.3 Zusammenfassende Darstellung der Einschätzungen zur Säule 4

Die Datenbasis der nachfolgenden Ergebnisse basiert überwiegend auf den zahlreichen qualitativen Erhebungsschritten (vgl. Kapitel 1.1.), die mit den Ergebnissen der dokumentierten Daten (3.1.) sowie natürlich der Fragebogenerhebung bei den B-SHOs (3.2.) in Relation gebracht wurden.

Die Rückmeldungen zu ÖKUSS sind auch in den Interviews - wie sich bereits in der Fragebogenbefragung abgezeichnet hat - durchgehend sehr positiv.

Konkret positiv bewertet werden folgende Punkte:

Erfolgreiche Positionierung in der Selbsthilfelandchaft

Die Etablierung der Servicestelle hat sich in allen Einschätzungen sehr gut bewährt. ÖKUSS ist es - nach anfangs durchaus gegebenen Vorbehalten bei einem Teil der Zielgruppe - gelungen, ein thematisch kompetentes, engagiertes und im Dienst der Selbsthilfe professionell agierendes und zugleich äquidistantes, serviceorientiertes und wohlwollendes Image aufzubauen. Damit konnte ÖKUSS sich als glaubwürdig an der Entwicklung der Selbsthilfe interessierter Akteur in der Selbsthilfelandchaft erfolgreich und nutzenstiftend positionieren. Die Verortung beim FGÖ als Geschäftsbereich der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) und v.a. als bundesweit agierende, unabhängige und fachlich kompetente Instanz, ist hierfür sicherlich hilfreich gewesen. Natürlich war auch die Möglichkeit der Nutzung bestehender Infrastruktur und organisationaler Routinen und das Aufsetzen auf professionellen Standards und Erfahrungen der Gesundheitsförderungen hilfreich, um sich zügig zu konstituieren.

Mit ÖKUSS werden bei einem Teil der Zielgruppe der B-SHOs gerade durch die positive Zuschreibung aber auch sehr große und vielfältige Hoffnungen und Erwartungen verbunden (z.B. Kontrolle von Qualitätsstandards durch ÖKUSS, Unterstützung bei Finanzierungsverhandlungen, fachliche detaillierte Expertise zu den einzelnen Krankheitsbildern), die letztlich zu einer Überladung von Ansprüchen und Überforderung von ÖKUSS führen könnten (siehe unten).

Etablierung als „Friendly Host“

Aus dieser neutralen Position heraus konnte ÖKUSS glaubwürdig und erfolgreich als integrativer „Friendly 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 der Fachtagung im Jänner 2019 sowie in den Kooperationsbemühungen und gemeinsamen Workshops mit dem BVSHOE, Pro Rare Austria und NANES: Diese mündete etwa im Dezember 2019 in einem gemeinsamen Forderungspapier von BVSHOE, Pro Rare Austria und NANES an die neue Bundesregierung.

Diese vermittelnde Rolle wurde von mehreren GesprächspartnerInnen als eine wesentliche Bedeutung und Qualität von ÖKUSS gesehen: *„Alle an einen Tisch zu bringen, war nur durch jemanden von außerhalb möglich, der keine besonderen eigenen Interessen hat.“* Gerade in der zuweilen von mikropolitischen Interessengegensätzen und persönlichen Befindlichkeiten gekennzeichneten Selbsthilfelandchaft, ist ein nicht unmittelbar in die Auseinandersetzungen involvierter, äquidistanter Akteur hilfreich. Auch wenn vereinzelt von GesprächspartnerInnen ÖKUSS ein *„etwas akademischer Zugang“* zugeschrieben wird, ist aus Evaluierungssicht gerade diese damit verbundene sachliche Distanziertheit für die Vermittlung wesentlich. Zentrales Merkmal von ÖKUSS ist somit eine „Ambidextrie“, also

„Beidhändigkeit“ und Gleichzeitigkeit von empathischer Parteilichkeit für die Anliegen der Selbsthilfe auf der einen und distanzierter Externalität auf der anderen Seite.

Balancierung von Widersprüchen und Entwicklung von Transferkompetenz

ÖKUSS steht nach eigener - aber auch externer - Einschätzung nicht nur innerhalb der Selbsthilfelandchaft in einer vermittelnden Position, sondern ist generell „an der Schnittstelle zwischen zwei Welten, mit all den damit verbundenen Widersprüchen“ angesiedelt. Sie ist eine intermediäre Organisation: zwischen der basisnahen Welt und Selbsthilfe auf der einen Seite und jener der öffentlichen Gesundheitsversorgung ihren Organisationen und der damit verbundenen bürokratischen Steuerung und Kontrolllogik auf der anderen Seite. Die formalen Anforderungen, die mit der Vergabe öffentlicher Mittel verbunden sind, müssen etwa von ÖKUSS an eine oft sehr unterstützungsbedürftige Zielgruppe weitergegeben werden.

Dabei ist es ÖKUSS zunehmend gelungen, seine „Transferkompetenzen“ zu entwickeln - verstanden als die Fertigkeit, zwischen politischen Interessen, organisationalen Notwendigkeiten, Fachcommunity und den engagierten AkteurInnen der Selbsthilfe vor Ort zu übersetzen. ÖKUSS hat auch dabei eine intermediierende Position. Etwa im Bereich der Patientenbeteiligung gilt es, die AkteurInnen an der Basis zu empowern und umgekehrt bei EntscheidungsträgerInnen in der Gesundheitspolitik Awareness für eine verstärkte Einbeziehung der PatientInnenperspektive zu schaffen. Dazu ist es wichtig, die unterschiedlichen Interessen, Anforderungen, Logiken und Sprachen sehr gut zu kennen.

In den damit verbundenen Spannungsfeldern und oft unaufhebbaren Widersprüchen gelingt es ÖKUSS aus Evaluierungssicht zunehmend, Gelassenheit gegenüber den unterschiedlichen Interessen und Ansprüchen zu entwickeln und eine entsprechende Ambiguitätstoleranz weiter auszubauen.

Professionelles Fördermanagement

Eine zentrale Aufgabe von ÖKUSS besteht in der Durchführung der Abwicklung der Förderung von B-SHOs (Säule 2). Bei vielen befragten B-SHOs wird das als zentrale Aufgabe von ÖKUSS gesehen („Die machen die neuen Förderungen. Das ist gut, dass es das gibt und das machen die sehr routiniert“). Die Erfüllung dieser Aufgabe wird sowohl in der Befragung von B-SHOs sowie von ExpertInnen und BeobachterInnen durchgängig als ausgesprochen gut gelungen beschrieben. Eine ausführliche Darstellung der Rückmeldungen zum Fördermanagement ist im Kapitel 2 zur Evaluierung von Säule 2 zu finden.

An dieser Stelle soll aber nochmals die grundsätzlich sehr gelungene Umsetzung der Förderung herausgestrichen werden: Wenngleich hier auf Routinen des FGÖs mit der Vergabe von Förderungen zurückgegriffen werden konnte, waren mit dem Aufbau eines Fördermanagements für die heterogene und oft schwierig fassbare Zielgruppe der B-SHOs durchaus mit Herausforderungen verknüpft, die sehr gut gemeistert wurden.

Erfolgreiche Durchführung von Fort- und Weiterbildungen und Entwicklung des „Weiterbildungsprogramms für B-SHOs“

Die zahlreichen Veranstaltungen (Weiterbildung, Information zur Förderung), die seitens ÖKUSS angeboten wurden (vgl. Kapitel 3.1.), waren gut besucht und wurden in der internen Evaluierung sehr gut bewertet. Bei den Veranstaltungen, bei denen das Evaluierungsteam anwesend war, wurde deutlich, dass neben der Wissensvermittlung auch organisationsübergreifendes Lernen und der Austausch zwischen den B-SHOs einen

hohen Stellwert hatte und gefördert wurde. Dies trug sicherlich auch zu der erfolgreichen Positionierung von ÖKUSS bei.

Bei der Entwicklung des „Weiterbildungsprogramms für B-SHOs“ wurde unter Einbindung von interessierten AkteurlInnen aus der Selbsthilfelandchaft im Rahmen eines Workshops im März 2019 und unter Einbindung des BVSHOE in einem ersten Schritt ein Konzept erstellt. Einige GesprächspartnerInnen aus B-SHOs bewerteten diesen Prozess der Konzeptentwicklung im Herbst 2019 als zu langsam („*Das könnte man viel schneller machen. Mit jemandem aus der WU oder Volkshochschule hätte man das schneller. Da wird wohl manchmal das Rad neu erfunden.*“). Aus Evaluierungssicht kann dieser Eindruck zwar nachvollzogen, aber nicht geteilt werden: die Vorstellungen, was für eine Weiterbildung wichtig ist, was entsprechende Kompetenzen und Qualifikation sind, die sinnvollerweise für eine Weiterentwicklung der kollektiven Patientenbeteiligung vermittelt werden sollten, scheinen trotz des Workshops im März durchaus unterschiedlich zu sein. So zeigt es sich, dass zumindest vereinzelte GesprächspartnerInnen der Selbsthilfelandchaft hier sehr klare Vorstellungen haben, dass medizinisches Wissen, der Umgang mit pharmakologischen Studien oder Kursen für Fachenglisch im Zentrum stehen sollten – was wohl tatsächlich relativ einfach und zügig umsetzbar wäre. Seitens anderer GesprächspartnerInnen steht dagegen – aus Evaluierungssicht zu Recht – weniger das kognitive Wissen als zentrale notwendige Kompetenz im Zentrum, sondern weitere Kompetenzen: etwa die Fähigkeit, sich im komplexen Gesundheitssystem zurecht zu finden, sich im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessen zu positionieren und die Fertigkeit erfahrungsbezogene PatientInnenperspektiven als spezifische, ergänzende Kompetenzen in gesundheitspolitische Entscheidungsgremien einzubringen. Diese Kompetenzen sind gegenüber kognitivem Wissen weitaus anspruchsvoller in der didaktischen Vermittlung und hängen auch generell mit der Entwicklung einer strategischen Vorstellung von kollektiver Patientenvertretung zusammen.

Zusätzlich gilt es bei der Entwicklung des Weiterbildungskonzepts nicht nur die diversen Interessen der Zielgruppe partizipativ zu berücksichtigen, sondern sich in Beziehung zu bestehen Angeboten - wie der Europäischen Patientenakademie (EUPATI) - zu setzen und Entwicklungen und mögliche Ansprüche im (gesundheits)politischen System zu antizipieren.

Dementsprechend scheint es angemessen, sich für die Entwicklung des Weiterbildungsprogramms die notwendige Zeit zu nehmen, jedoch danach, entsprechend zügig, erste pilotförmige Angebote zu setzen. Bei der Umsetzung der Weiterbildung wird es wichtig sein, eine entsprechende begleitende interne Evaluierung von Beginn an mitzukonzipieren.

Interne Organisation

In den Reflexionen mit dem ÖKUSS-Team wird bilanziert, dass es gut gelungen ist, unter hohem Zeitdruck zügig Strukturen aufzubauen und handlungsfähig zu werden sowie interne Routine zu entwickeln.

Die Zusammensetzung im Team wird grundsätzlich hinsichtlich unterschiedlicher Kompetenzen und Erfahrungen sowie der generellen Offenheit und dem Klima im Team positiv bewertet, auch wenn hier natürlich laufend am Nachschärfen der Aufgaben und Kompetenzen zu arbeiten ist. Zur Kompetenzentwicklung wird es jedem Mitarbeiter/jeder Mitarbeiterin ermöglicht, sich weiterzubilden.

Eine Besonderheit von ÖKUSS ist die personelle Beteiligung sowohl von ExpertInnen aus der GÖG sowie des FGÖ - was von außen allerdings kaum wahrgenommen oder gar problematisiert wird. Da die fachlichen MitarbeiterInnen von ÖKUSS keine Vollzeitstellungen haben (fast alle Projektbeteiligten sind auch in anderen Projekten in ihrer „Heimorganisation“ eingebunden), werden die organisationalen, räumlichen und

auch kulturellen Unterschiede zwischen FGÖ und GÖG zuweilen spürbar und gestalten die Abstimmungsprozesse intern zusätzlich anspruchsvoll. Die Kooperation von MitarbeiterInnen der GÖG und des FGÖ scheint aus Evaluierungssicht durchaus sinnvoll und birgt viel Synergiepotenzial, schafft jedoch eine nicht zu unterschätzende teaminterne Komplexität, die von ÖKUSS balanciert werden muss und die einen Bedarf an Rollenklarheit besonders deutlich werden lässt.

Auch wenn (selbst)kritisch geäußert wird, dass der Bedarf an inhaltlich-strategischer Arbeit, interner Reflexion und sozialer Konstituierung noch weitaus höher wäre, gelingt es ÖKUSS hier aus Evaluierungssicht, sich ausreichend Zeit für Reflexion und den Ausbau der eigenen Handlungsfähigkeit zu nehmen.

Öffentlichkeitsarbeit

Um ÖKUSS in der Fachöffentlichkeit bekannt zu machen, wurden zahlreiche Veranstaltungen besucht und dort z.T. auch Vorträge gehalten. Zudem gelang es, Beiträge in Jahrbüchern/Zeitschriften etc. zu platzieren, die in der Fachöffentlichkeit im Gesundheitswesen bzw. der Selbsthilfeszene Beachtung finden. Dezidierte Pressearbeit fand wenig statt.

Zusätzlich wurde viel Engagement in die Entwicklung einer „Landkarte“ über die Selbsthilfe in Österreich gesteckt, die in einem Sonderheft des FGÖ Magazins „Gesundes Österreich“ und auf der Website publiziert ist. Diese Landkarte wurde von einigen befragten Stakeholdern explizit als hilfreich und passend angesehen. In dem Sonderheft wurde seitens des ÖKUSS-Teams darauf geachtet, zentrale AkteurInnen zu Wort kommen zu lassen, um die Vielfalt der Szene zu zeigen und relevantes Wissen zielgruppenspezifisch aufzubereiten. Dabei war es auch wichtig darauf zu achten, welches Bild von Selbsthilfe hier gezeichnet wird (z.B. keine Sesselkreise abgebildet zu haben, da dieses Image von Selbsthilfe nicht verstärkt werden sollte).

Bei der Öffentlichkeitsarbeit ist es hilfreich, dass die ÖKUSS-Website von ÖKUSS selbst bespielt werden kann. So wird es ermöglicht, Neuigkeiten rascher zu transportieren und erstellte Produkte verfügbar zu machen. Die Website wird regelmäßig aktualisiert.

Da Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Selbsthilfe nicht nur eine Aufgabe von ÖKUSS, sondern eine von allen in der Selbsthilfe tätigen Personen - auch der B-SHOs – ist, wurde eine Veranstaltung zum Thema „Do's & Don'ts im Umgang mit Journalisten“ angeboten, an dem 10 Personen teilnahmen. Tipps zur Gestaltung einer Website sowie zum Umgang mit Radio/TV /Printmedien, können ebenso auf der ÖKUSS-Website abgerufen werden.

Abschließend gilt es zu konstatieren, dass es ÖKUSS durch seine Öffentlichkeitsarbeit (Pressekonferenz, Website, Newsletter, Zeitschriftenbeiträge, Teilnahme an Veranstaltungen und Konferenzen) gelungen ist, Aktivitäten und Möglichkeiten der Selbsthilfe einer breiteren Öffentlichkeit sowie in der Fachöffentlichkeit besser bekannt zu machen.

Optimierungsmöglichkeiten

Bezüglich Optimierungsmöglichkeiten wurden nicht nur in der Fragebogenbefragung, sondern auch in den Gesprächen und Interviews relativ wenige Hinweise gegeben. Letztlich geht es hier im Prinzip darum, den bisherigen Weg fortzuführen.

Als potenzielle Spannungsfelder und Entwicklungspotenziale sind folgende Punkte zu nennen:

Klare Fokussierung und Abgrenzung gegenüber einem Übermaß an Zuständigkeiten

Auch wenn von den befragten B-SHOs sowohl bei den Rückmeldungen in den schriftlichen Befragungen als auch in den Interviews die Arbeit von ÖKUSS meist sehr positiv bewertet wird, wird ÖKUSS von manchen GesprächspartnerInnen auch primär als Einrichtung gesehen, die *„Förderungen vergibt und interessante Veranstaltungen organisiert. Aber ich habe deren Rolle noch nicht so verstanden...“*. Auch innerhalb von ÖKUSS wird immer wieder das Bedürfnis thematisiert, nachzuschärfen, *„wofür ÖKUSS steht“*. Das Aufgabenprofil von ÖKUSS ist offenbar - abgesehen von der Fördervergabe und der Weiterbildung - für manche B-SHO-VertreterInnen noch nicht ausreichend klar.

Gleichzeitig wurde in Interviews sowohl mit ExpertInnen und AkteurInnen der Selbsthilfelandchaft als auch von B-SHO-VertreterInnen selbst immer wieder darauf hingewiesen, darauf zu achten, sich durch eine klare Fokussierung gegenüber einem Übermaß an herangetragen Wünschen und unklaren Zuständigkeiten abzugrenzen und so eine nachhaltig erfolgreiche Arbeit sicherzustellen. Hier besteht die Befürchtung, dass die MitarbeiterInnen und v.a. auch die Leitung von ÖKUSS sich an dieser anspruchsvollen Schnittstelle zwischen den unterschiedlichen Interessen der AkteurInnen zu sehr verausgabt (*„Die müssen aufpassen, sich zwischen den vielen Wünschen bei uns nicht ganz zu zerreiben“*). Es ist also sicherzustellen, nicht zu viele Aufgaben zu übernehmen und sich nicht für alle Widersprüchlichkeiten und brachliegenden Aufgaben in der oft sehr komplizierten Selbsthilfelandchaft zuständig zu fühlen.

Auch seitens eines Akteurs aus dem Wissenschaftssystem wird vor allem ein Risiko gesehen, dass ÖKUSS ein überambitioniertes Vorgehen wählt, und damit möglicherweise zu hohe Erwartungen weckt. Hier besteht die Einschätzung, dass es ausreichend ist, ein professionelles Fördermanagement abzuwickeln und einzelne Weiterbildungsangebote durchzuführen: *„In Anbetracht der letztlich doch überschaubaren Personalressourcen ist der Anspruch auf wissenschaftliche Arbeit, umfassende Kompetenzentwicklung sowie breite Öffentlichkeitsarbeit vermutlich überhöht.“*

Weiterer Ausbau des Kontakts zur Selbsthilfeszene – auch außerhalb von Wien

Es ist ÖKUSS bisher gut gelungen, den Kontakt zur Selbsthilfeszene aufzubauen. Diesen Weg gilt es weiterzuerfolgen. Aus Evaluierungssicht scheint es hier besonders wichtig gewesen zu sein, trotz des bundesweiten Fokus auch mit den themenübergreifenden Dachverbänden und den SHUs in den Bundesländern sowie der NANES Kontakt aufzubauen und hier die anfänglich zum Teil vorhandenen Vorbehalte abzubauen. Der Beziehungsaufbau zu den HauptakteurInnen der Selbsthilfe stellt ein nachhaltiges Beziehungskapital für die weitere Entwicklung dar. Insofern ist es wichtig, den Kontakt zur Selbsthilfe auf Bundes-, aber auch auf Landesebene, insbesondere auch außerhalb von Wien, noch weiter aufzubauen.

Eine der wenigen kritischen Rückmeldungen aus der Fragebogenerhebung bezieht sich dementsprechend darauf, dass die Weiterbildungen ausschließlich in Wien stattfinden. Da die Zielgruppe ja tatsächlich aus B-SHOs besteht, die dadurch definiert sind, in mindestens 3 Bundesländern aktiv zu sein, wäre es entsprechend sinnvoll, hier immer wieder auch in

anderen Bundesländern in Erscheinung zu treten und damit zu einer Vitalisierung der B-SHOs außerhalb von Wien beizutragen. Es können auch alternative Formate überlegt werden, da zwar laut ÖKUSS über 50% der FördernehmerInnen in Wien ihren Sitz haben, aber auch angestrebt wird, FördernehmerInnen aus anderen Bundesländern künftig noch besser zu erreichen.

Nachschärfung der Kooperation mit BVSHOE

Die Kooperation mit dem BVSHOE funktioniert in der wechselseitigen Beschreibung über breite Strecken durchaus sehr gut – auch wenn die beiden Organisationen auf Grund der unterschiedlichen Ausgangslagen notwendigerweise ein unterschiedliches Tempo und ein anderes Professionalitätsverständnis aufweisen.

Grundsätzlich jedoch ist das Verhältnis und die Relation der beiden Organisationen ÖKUSS und BVSHOE zueinander strukturell anspruchsvoll: Einerseits geht es darum, fachlich intensiv zu kooperieren, wobei ÖKUSS seine Aufgabe auch darin sieht, den BVSHOE bei Bedarf zu unterstützen. Andererseits gilt es für ÖKUSS die eigene Unabhängigkeit vom BVSHOE nach außen klar zu signalisieren: Dies ist zum einen für den BVSHOE selbst wichtig, um hier eigenständig und ohne Abstimmungsnotwendigkeit mit ÖKUSS Interessenspolitik aus der Perspektive der Betroffenen heraus betreiben zu können. Gleichzeitig gilt es auch für ÖKUSS, sich die erarbeitete unabhängige Position, insbesondere auch bei AkteurInnen, die dem Bundesverband noch skeptisch gegenüberstehen, glaubwürdig zu erhalten.

Insofern ist es sinnvoll, weiterhin Überlegungen anzustellen, wie das Zusammenspiel mit dem BVSHOE optimiert werden kann. Dazu ist es sicherlich hilfreich, die Kooperation mit den unterschiedlichen Mitgliedern im Vorstand des BVSHOE sowie dem Büroteam weiter auszubauen und die geplanten Professionalisierungsschritte zur Steuerung im BVSHOE für eine weitere Klärung des optimalen Zusammenspiels zu nutzen.

Bei weitaus besserer Ausstattung: Räumliche Situation reflektieren

Ursprünglich war im Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich ÖKUSS als Expositur des FGÖs geplant, um die Ressourcen von GÖG/FGÖ nutzen zu können, zugleich jedoch durch einen eigenständigen Außenauftritt und eigene Räumlichkeiten unabhängig vom FGÖ aufzutreten. Gerade auf Grund der damit verbundenen Kosten wurde allerdings davon bisher abgesehen; auch ist der Bedarf an Räumlichkeiten derzeit nicht belegt und müsste erst noch eruiert werden.

Grundsätzlich hat insbesondere die Vorstellung eines eigenen „Hauses der Selbsthilfe“ für manche GesprächspartnerInnen seinen Reiz. In mehreren Gesprächen mit B-SHOs wird auch ein Pendant zum „Wiener Medizinischen Selbsthilfezentrum Martha-Frühwirth“ als Ressource und Begegnungsort als nützlich beschrieben („*So etwas Ähnliches wäre doch super. Da könnten ÖKUSS und der Bundesverband und einige Organisationen gemeinsam untergebracht werden und es gäbe Räume für Selbsthilfegruppen*“). Zusätzlich könnten eigene Räume tatsächlich die Identität von ÖKUSS, unabhängig von FGÖ und GÖG und den internen Abstimmungen, weiter stärken.

Gleichzeitig scheint das erst bei einer weitaus besseren personellen Ausstattung - insbesondere bei Vollzeitstellen, die tatsächlich ausschließlich im Rahmen von ÖKUSS arbeiten – überlegenswert, und auch dann gilt es, die damit verbundenen Kosten, dem Verlust von Synergien durch die enge Verzahnung in der GÖG mit dem potenziellen Nutzen gründlich abzuwägen. Aus Sicht von ÖKUSS ist die räumliche Unabhängigkeit jedenfalls aktuell kein prioritäres Thema, sollte aber bei einer etwaigen finanziell besseren Ausstattung nochmals überdacht werden.

Wesentliche Entwicklungshinweise für Säule 4 aus Evaluierungssicht

- ▶ Klare Fokussierung zur **Abgrenzung gegenüber einem Übermaß an herangetragenen Wünschen und eigenen Ansprüchen** sowie zur Schärfung des Aufgabenprofils
- ▶ **Weiterer Ausbau des Kontakts zur Selbsthilfelandchaft** auf Bundes-, aber auch auf Landesebene - insbesondere auch außerhalb von Wien
- ▶ Überlegungen zur Optimierung des **Zusammenspiels zwischen ÖKUSS und BVSHOE** im Spannungsfeld von Kooperation und Unabhängigkeit
- ▶ Erste Umsetzung des **Weiterbildungskonzepts** finalisieren
- ▶ Beibehalten einer **teaminternen Reflexionskultur**
- ▶ Bei weitaus besserer Ausstattung: **Räumliche Situation (Expositur)** reflektieren

3.4 Zielerreichung Säule 4

Als zentraler Bezugspunkt der Evaluierung wurde mit den AuftraggeberInnen ein Zielekatalog entwickelt.

Im Folgenden werden die im Rahmen des Zieleworkshops operationalisierten Ziele und Indikatoren für Säule 4 vorgestellt und das Ausmaß der Zielerreichung aus Evaluierungssicht diskutiert.

Säule 4: Österreichische Kompetenz- und Servicestelle Selbsthilfe ÖKUSS

ÖKUSS unterstützt die Zielsetzung des vorliegenden Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich.

Ziel ist die **Stärkung der Bürger- und Patientenbeteiligung** auf Bundesebene im Gesundheitswesen, der **bundesweiten Selbsthilfeorganisationen** und der **Selbsthilfeaktivitäten in Österreich**.

Zur Erreichung dieser Ziele sind **folgende Aufgaben** vorgesehen, die schrittweise sowie bedarfs- und ressourcengerecht umgesetzt werden sollen:

- Fördermanagement für B-SHOs
- Kapazitätsentwicklung
- Öffentlichkeitsarbeit
- Wissensmanagement zu Selbsthilfe und Patientenbeteiligung

Zur Realisierung der Ziele bedarf es der Abstimmung und Kooperation mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich, und darüber hinaus, mit den themenübergreifenden Landes-Dachverbänden sowie mit den Selbsthilfe-Kontakt- und Unterstützungsstellen.

| TEILZIELE Ende 2019 | OPERATIONALISIERUNG | ZIELERREICHUNG |
|---|--|--|
| <p>Selbsthilfeorganisationen (insbesondere auf Bundesebene) tauschen sich zu SH-relevanten Themen aus, lernen voneinander, nutzen Weiterbildungen und sind befähigt, ihre Ziele und Aktivitäten besser umzusetzen – im Speziellen in Hinblick auf Interessensvertretung</p> | | |
| <p>B-SHOs <u>kennen</u> und <u>nutzen</u> die Weiterbildungs- und Vernetzungsangebote von ÖKUSS und <u>bewerten</u> diese positiv.</p> | <p>Die Einschätzungen zur Bekanntheit von ÖKUSS und der ÖKUSS-Angebote ist hoch.</p> | <p>Ziel vollständig erreicht</p> <p><u>Dokumentationen:</u> Die Veranstaltungen von ÖKUSS waren gut besucht (ca. 220 TeilnehmerInnen bei den durchgeführten 15 Veranstaltungen) und wurden sehr gut bewertet.</p> <p><u>Schriftliche Befragung:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 83,33% Personen ist ÖKUSS sehr gut bekannt, 13,33% etwas • 50% waren mehrmals auf einer Veranstaltung, 26,67% einmal |

| | | |
|---|---|--|
| | <p>Es werden insgesamt bis Ende 2019 mindestens 15 Veranstaltungen angeboten.</p> <p>Die Bewertungen im Feedbackbogen sind überwiegend positiv.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Qualitätseinschätzung sehr hoch <p><u>Interviews:</u> Auch in den Interviews mit B-SHO-VertreterInnen werden die Veranstaltungen positiv bewertet, vereinzelt wird jedoch die „Wienlastigkeit“ problematisiert.</p> <p><u>Dokumentationen:</u> 2018 und 2019 wurden 15 Weiterbildungsveranstaltungen angeboten inkl. einer Fachtagung. (Zusätzlich wurden 6 Infoveranstaltungen zu den Fördercalls bzw. zur Abrechnung durchgeführt).</p> <p>Die Feedbackbögen zu den Veranstaltungen weisen sehr gute Bewertungen aller Veranstaltungen auf.</p> <p><u>Teilnehmende Beobachtungen:</u> zeigen rege Beteiligung der teilnehmenden B-SHOs</p> |
| <p>Die Veranstaltungen dienen nicht nur der Wissensvermittlung, sondern fördern auch das organisationsübergreifende Lernen und den Austausch.</p> | <p>Die Veranstaltungen haben auch interaktive Elemente oder Pausen, die von den TN genutzt und positiv bewertet werden.</p> | <p>Ziel vollständig erreicht</p> <p><u>Dokumentationen:</u> Aus den Feedbackbögen ist ersichtlich, dass die Veranstaltungen sehr gut angekommen sind. Die TeilnehmerInnen geben an, ausreichend Zeit für Diskussion und Mitgestaltung gehabt zu haben.</p> <p><u>Teilnehmende Beobachtungen:</u> Seitens ÖKUSS, aber auch der ReferentInnen wurde darauf geachtet, dass ausreichend Zeit für Interaktionen ist. Diese wurde auch von den TeilnehmerInnen genutzt.</p> |

| | | |
|--|---|---|
| <p>Die Angebote basieren auf dem konkreten Bedarf von B-SHOs und unterstützen die Gesamtziele des Förderkonzeptes.</p> | <p>Bedarfe und Anliegen werden durch B-SHOs bzw. dem BVSHOE an ÖKUSS herangetragen und von diesem aufgegriffen.</p> | <p>Ziel vollständig erreicht</p> <p><u>Interviews:</u> Die ÖKUSS Veranstaltungen wurden positiv bilanziert, allerdings wird auch deutlich, dass die Bedarfe und Interessen der B-SHOs sehr heterogen und teils auch widersprüchlich sind.</p> <p><u>Teilnehmende Beobachtungen:</u> ÖKUSS regte die TeilnehmerInnen immer wieder an, ihre Anliegen einzubringen und sich auch an der Entwicklung eines Weiterbildungsprogramms zu beteiligen.</p> <p><u>Dokumentationen:</u> Es fanden regelmäßig Jour Fixes mit dem BVSHOE statt, die beidseitig als hilfreich bewertet wurden.</p> |
| <p>Es wird ein spezifisches neues Kapazitätsentwicklungsprogramm im Sinne des Gesamtkonzeptes für B-SHOs entwickelt.</p> | <p>Ein entsprechendes Weiterbildungskonzept ist bis Ende 2019 entwickelt.</p> | <p>Ziel erreicht</p> <p>Ein Kick-off fand im März 2019 statt. Bis Ende April hatten B-SHOs die Gelegenheit, mögliche Themen einzubringen. Es wurde ein Konzept erstellt, nochmals in einem Workshop sowie im Fachbeirat diskutiert und überarbeitet. Ein finales Konzept wurde aber noch nicht veröffentlicht.</p> |
| <p>Ein Diskurs über patientenbeteiligungsrelevante Themen (z.B. gemeinsames Verständnis von Interessenvertretung und Partizipation, verschiedene Beteiligungsformen und Möglichkeiten, Begriffsdefinition SHO und PO) wurde gestartet.</p> | <p>Es finden entsprechende Diskussionen im Rahmen von Veranstaltungen statt, die Gemeinsamkeiten, aber auch Unterschiede im Verständnis deutlich machen und nachschärfen.</p> | <p>Ziel vollständig erreicht</p> <p>Es fanden verschiedene Veranstaltungen dazu statt und auch die Fachtagung widmete sich der Thematik. Die teilnehmenden Beobachtungen zeigten eine rege Diskussion über die Thematik.</p> |

| | | |
|---|--|--|
| | | <p>Auch wurde diese Thematik im Rahmen internationaler Vernetzungen diskutiert.</p> <p>Zusätzlich ist im Sonderheft „Gesunde Österreich“ ein Artikel der kollektiven Patientenbeteiligung gewidmet.</p> |
| <p>Es werden auch Maßnahmen zur Kompetenzweiterentwicklung im ÖKUSS-Team gesetzt.</p> | <p>Durchführung und positive Bewertung von zumindest 1 Kompetenzweiterentwicklungsmaßnahme pro Teammitglied.</p> | <p>Ziel vollständig erreicht</p> <p><u>Evaluationsworkshop</u>: Jedes Teammitglied hatte die Möglichkeit, eine Maßnahme zur Kompetenzweiterentwicklung wahrzunehmen und nahm diese auch wahr.</p> |
| <p>Die Aktivitäten und Möglichkeiten der Selbsthilfe sind in der breiten Öffentlichkeit sowie in der Fachöffentlichkeit besser bekannt und geschätzt.</p> | | |
| <p>Es erfolgen erste, breit angelegte Informationsschritte, die die Aufmerksamkeit der (Fach)Öffentlichkeit für Selbsthilfe und Patientenbeteiligung weckt.</p> <p>Die SH wird positiv bekannt gemacht.</p> <p>Die Zielgruppen und die Fachöffentlichkeit werden regelmäßig über aktuelle Entwicklungen informiert.</p> | <p>Entwicklung eines Factsheets über Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe.</p> <p>Die breite interessierte Öffentlichkeit wird durch ein Sonderheft von „Gesundes Österreich“ für das Thema sensibilisiert.</p> <p>Mind. 3 NL-Ausgaben wurden versandt.</p> | <p>Ziel vollständig erreicht</p> <p><u>Dokumentationen</u>:</p> <p>Es wurde zwar kein Factsheet zu diesem Thema entwickelt, im erstellten Sonderheft sind jedoch viele Informationen darüber zu finden.</p> <p>Das Sonderheft zum Thema „Selbsthilfe“ erschien gemeinsam mit der Ausgabe 2/2019 von „Gesundes Österreich“.</p> <p>Seit Herbst 2018 wurden 6 Newsletter versendet (vierteljährlicher Versand). In Summe haben Ende 2019 127 Personen / Organisationen etc. den Newsletter abonniert.</p> |

| | | |
|--|---|---|
| | Website wird genutzt. | Die Nutzungsdaten der Website zeigen, dass diese von externen Personen auch genutzt wird. |
| Gemeinsam mit SH-Akteurinnen wird eine SH-Landkarte Österreich entwickelt. | Landkarte wurde entwickelt. | Ziel vollständig erreicht Im Sonderheft zu „Gesundes Österreich“ (Ausgabe 2/2019) sowie auf der Website ist die Landkarte publiziert. |
| Es erfolgen spezifische Informations- und Beteiligungsformate für unterschiedliche Fachöffentlichkeiten. | Betrag bei mind. einer Inhouse-Konferenz Durchführung mind. einer Fachtagung 3 Publikationen/Vorträge in der Fachöffentlichkeit | Ziel vollständig erreicht <u>Dokumentationen:</u> Es fand ein GÖG Colloquium (April 2019) statt sowie ein Beitrag auf einer GÖG-Inhouse-Konferenz (Sept 2019). Eine sehr gut besuchte Fachtagung wurde im Jänner 2019 durchgeführt. Es entstanden 18 Publikationen in Zeitschriften bzw. Jahrbüchern, u.a. von relevanten KooperationspartnerInnen (Pro Rare, NAKOS, DAG). |
| Stakeholder, die Selbsthilfeorganisationen einbeziehen wollen oder aus Sicht der SHOs sollen , sind über die Rahmenbedingungen, Möglichkeiten und Anliegen auf Seite der SHOs informiert | | |
| Entsprechende Stakeholder sind identifiziert und können adäquat informiert werden. | Relevante Stakeholder wurden identifiziert und über ÖKUSS und die SH-Landschaft informiert. | Ziel in Ansätzen erreicht <u>Interviews:</u> Listen mit Stakeholdern wurden erstellt und Kontakte aufgebaut. Allerdings wurde deutlich, dass grundsätzliche Fragen zur konkreten Praxis der kollektiven Patientenvertretung noch zu klären sind. |

| Abstimmung und Kooperation mit anderen Selbsthilfe-Unterstützungsstellen | | |
|---|--|---|
| <p>Es erfolgen Austauschtreffen mit den Landes-SHUs und NANES.</p> | <p>Es findet mindestens eine gemeinsame Veranstaltung mit SHUs statt.</p> <p>Gemeinsam mit SHUs wird eine aktuelle Version der „Landkarten der SH in Österreich“ erstellt.</p> <p>SHUs werden zur Fachtagung eingeladen.</p> | <p>Ziel vollständig erreicht</p> <p><u>Dokumentationen:</u></p> <p>Es gab 2 Vernetzungstreffen mit den SHUs auf Länderebene.</p> <p>Die Landkarte ist in einem Sonderheft zu „Gesundes Österreich“ publiziert und kann auch auf der Website heruntergeladen werden.</p> <p>Die SHUs wurden zur Fachtagung eingeladen.</p> <p>Im Anschluss an die Fachtagung gab es – von ÖKUSS initiiert und organisiert - drei 4er-Treffen (BVSHOE, NANES, Pro Rare Austria, ÖKUSS), wovon zwei eine Klausur waren.</p> |
| <p>Es werden auch internationale Kooperationen aufgebaut.</p> | <p>Kontaktaufnahme mit deutschen, ähnlich aufgesetzten Servicestellen und Organisationen.</p> | <p>Ziel vollständig erreicht</p> <p><u>Dokumentationen:</u></p> <p>Es fanden zahlreiche Kontaktaufnahmen und Treffen mit Organisationen in Deutschland (NAKOS, DAG Selbsthilfe, Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf), der Schweiz (Selbsthilfe Schweiz) sowie mit EUPATI Österreich statt.</p> |

Tabelle 10: Bewertung der Zielerreichung entlang des operationalisierten Zielekatalogs Säule 4

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 geprägten 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 Kontakt-drehscheiben 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 **Nutzungsgrad¹¹ 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.

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

¹¹ Relation „verfügbare Summe“ zu „genehmigte Kosten“

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 **Nutzungsgrad¹² 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.

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.

¹² Relation „verfügbare Summe“ zu „genehmigte Kosten“

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 kontroversielle 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

A1 Fragebögen

A2 Vorträge

Abbildungsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Abbildung 1: Überblick über den (geplanten) Verbrauch der Fördersumme für die Antragsjahre 2018, 2019 und 2020 | 11 |
| Abbildung 2: Überblick über die Aktivitätenförderungen: Einreichungen und Bewilligungen getrennt nach den Förderjahren 2018, 2019, 2020..... | 12 |
| Abbildung 3: Anzahl der geförderten Aktivitäten pro B-SHO in Prozent - getrennt nach den Förderjahren 2018, 2019, 2020 | 13 |
| Abbildung 4: Überblick über die Anzahl der geförderten B-SHOs in Prozent über die beiden Förderjahre 2018 und 2019 | 14 |
| Abbildung 5: Anzahl des Anteils an Einnahmen aus spezifischen Unternehmen der Privatwirtschaft in Prozent - getrennt nach den Förderjahren 2018, 2019, 2020..... | 15 |
| Abbildung 6: Überblick über die Aktivitäten nach Kategorien (Gesamtblick auf 2018, 2019, 2020) (Mehrfachkategorisierungen möglich)..... | 17 |
| Abbildung 7: Überblick über die Aktivitäten nach Kategorien in den Jahren 2018, 2019, 2020 (Mehrfachkategorisierungen möglich)..... | 17 |
| Abbildung 8: Verteilung der Stichprobe über die Antragsjahre (Angaben in Prozent) | 19 |
| Abbildung 9: Aufmerksamkeit auf die Förderung (Häufigkeiten) | 20 |
| Abbildung 10: Gesamtbewertung der Förderung (Angaben in Prozent)..... | 20 |
| Abbildung 11: Begründungen für die Gesamtbewertung der Förderung (Wordcloud) | 21 |
| Abbildung 12: Bewertung des Förderprozesses (Mittelwerte) | 22 |
| Abbildung 13: Bewertung des Förderprozesses (Prozentwerte) | 22 |
| Abbildung 14: Hilfreiches bei der Beantragung und Abwicklung der Förderung (Wordcloud)..... | 23 |
| Abbildung 15: Verbesserungsmöglichkeiten (Wordcloud)..... | 24 |
| Abbildung 16: Eingeschätzte Wirksamkeit der Förderung aus Sicht der Befragten (Mittelwerte) | 25 |
| Abbildung 17: Eingeschätzte Wirksamkeit der Förderung aus Sicht der Befragten (Verteilung in Prozent)..... | 26 |
| Abbildung 18: Bekanntheit von ÖKUSS (Prozent) | 45 |
| Abbildung 19: Teilnahme an ÖKUSS Veranstaltung/en (Prozent) | 46 |
| Abbildung 20: Bewertung der Qualität der Arbeit von ÖKUSS (Prozent) | 47 |
| Abbildung 21: Unterstützungsanliegen an den ÖKUSS (Wordcloud) | 48 |

Tabellenverzeichnis

| | |
|---|----|
| Tabelle 1: Begründung der Bewertung der Förderung | 21 |
| Tabelle 2: Förderprozess – Beantragung und Abwicklung | 23 |
| Tabelle 3: Förderprozess - Möglichkeiten zur Verbesserung | 24 |
| Tabelle 4: zusätzliche Anregungen, Hinweise, Kommentare | 26 |
| Tabelle 5: Bewertung der Zielerreichung entlang des operationalisierten Zielekatalogs Säule 2 | 40 |

| | |
|---|----|
| Tabelle 6: Begründung Besuch keiner ÖKUSS-Veranstaltung..... | 46 |
| Tabelle 7: Bewertung Qualität der Arbeit von ÖKUSS | 47 |
| Tabelle 8: zukünftige Unterstützungsmöglichkeiten | 48 |
| Tabelle 9: zusätzliche Anregungen, Hinweise, Kommentare zu Säule 4..... | 49 |
| Tabelle 10: Bewertung der Zielerreichung entlang des operationalisierten Zielekatalogs Säule 4..... | 63 |

A 1 Fragebogen Säule 2, 4 (und 3)

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 für bundesweite Selbsthilfeorganisationen**: Mit den Zusatzmitteln der Sozialversicherung wurden über 100 neue und zusätzliche Projekte und Maßnahmen der Selbsthilfe gefördert. Auch Sie haben einen Förderantrag eingereicht und ein Projekt bewilligt bekommen.

Unser Institut *I.S.O.* ist mit der **Evaluierung des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe** beauftragt. Uns interessiert Ihre Meinung zu den neuen Fördermitteln, Ihre Sicht zum Förderprozess, welche Wirkung die Förderung hatte sowie Ihre Erfahrungen mit ÖKUSS und dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich.

Wir bitten Sie daher um Ihre Mithilfe: Ihre **Rückmeldung** trägt zur Verbesserung der Förderung bei und ist für die weitere Entwicklung der Selbsthilfe in Österreich wertvoll.

Nehmen Sie sich bitte kurz Zeit, den folgenden **Fragebogen auszufüllen und bis 30.März 2019** an unser Institut mittels beiliegendem frankierten Kuvert zurückzuschicken. Die Bögen werden - selbstverständlich **absolut vertraulich und anonym** - ausgewertet.

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

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"/> |
| ÖKUSS | <input type="checkbox"/> |
| Persönliche Bekannte | <input type="checkbox"/> |
| Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) | <input type="checkbox"/> |
| Pro Rare Austria | <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 Möglichkeit einer Förderung durch die Sozialversicherung gut . | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Weil:

Förderprozess

Wir bitten Sie einige Aussagen rund um die Förderung zu bewerten:

| | stimme zu | stimme eher zu | stimme eher nicht zu | stimme nicht zu | Trifft nicht zu / kann ich nicht beurteilen |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| | ++ | + | - | -- | |
| Die Förderrichtlinien sind klar . | <input type="checkbox"/> |
| Die Information und Unterstützung durch ÖKUSS ist hilfreich . | <input type="checkbox"/> |
| Man kann die Vorgaben für die Berichts-Legung erfüllen. | <input type="checkbox"/> |
| Der Aufwand für die Einreichung der Förderung ist angemessen. | <input type="checkbox"/> |
| Der Aufwand für die Endabrechnung ist angemessen. | <input type="checkbox"/> |
| Die Abrechnung der Fördersumme hat reibungslos funktioniert. | <input type="checkbox"/> |
| Die Überweisung der Fördersumme ist ausreichend rasch erfolgt. | <input type="checkbox"/> |

Was war für Sie besonders **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 |
|---|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|------------------------------|---------------------------------|
| Wirkung: | ++ | + | - | -- | |
| Wir sind bei der Umsetzung unserer bundesweiten Aktivitäten gestärkt worden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wir konnten neue zusätzliche Aktivitäten umsetzen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wir haben bestehende Aktivitäten besser umsetzen können. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wir konnten die bereits bestehenden Aktivitäten ausweiten. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wir sind bei der Vertretung der kollektiven Interessen von Patienten und Patientinnen gestärkt worden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wir haben mehr Anerkennung erfahren (z.B. in der Politik, Öffentlichkeit...). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Wir sind in der Öffentlichkeit mehr sichtbar geworden. | <input type="checkbox"/> |
| Die Selbsthilfe allgemein in Österreich ist gestärkt worden. | <input type="checkbox"/> |

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)?

| | | | |
|---|--|--|---|
| <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**?

Kennen Sie die **Servicestelle ÖKUSS** (www.oekuss.at)?

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

Waren Sie bereits bei einer **Veranstaltung**, die **ÖKUSS** organisiert hat?

| | | | |
|---------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ja, mehrmals | <input type="checkbox"/> ja, einmal | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> weiß nicht |
|---------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|

wenn nein: warum nicht:

Die **Qualität der Arbeit von ÖKUSS** finde ich:

| | | | | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> sehr gut | <input type="checkbox"/> eher gut | <input type="checkbox"/> eher schlecht | <input type="checkbox"/> sehr schlecht | <input type="checkbox"/> kann ich nicht beurteilen |
|-----------------------------------|-----------------------------------|--|--|--|

Weil:

Wobei könnte Sie **ÖKUSS** künftig **unterstützen**?

Eckdaten zu Ihrer Selbsthilfeorganisation

Sie haben einen **Antrag gestellt**:

| | | |
|--|--|--|
| für das Jahr 2018 <input type="checkbox"/> | für 1 Aktivität <input type="checkbox"/> | mehrere Aktivitäten <input type="checkbox"/> |
|--|--|--|

| | | |
|--|--|--|
| für das Jahr 2019 <input type="checkbox"/> | für 1 Aktivität <input type="checkbox"/> | mehrere Aktivitäten <input type="checkbox"/> |
|--|--|--|

Wie viele Personen sind Mitglied in Ihrer Selbsthilfeorganisation?

(Bitte in das Kästchen eintragen.)

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

| | |
|-----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
|-----------------------------|-------------------------------|

Widmet sich Ihre Selbsthilfeorganisation einer **seltene**n **Erkrankung**?

| | |
|-----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
|-----------------------------|-------------------------------|

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

A 2 Veranstaltungen

Veranstaltungen

| | |
|------------|---|
| 12.12.2019 | Seminar: Do´s & Dont´s im Umgang mit Journalisten |
| 28.11.2019 | Vortrag und Diskussion: „Datenschutz-Grundverordnung – ein Jahr danach“ |
| 04.09.2019 | Follow-up Ergebnisworkshop Weiterbildungsprogramm für Selbsthilfeorganisationen |
| 11.07.2019 | Stellungnahmen: Verfassen, Lesen, Verfahrensweise |
| 04.06.2019 | Workshop "Öffentlichkeitarbeit mit Schwerpunkt auf Social Media" |
| 21.05.2019 | Workshop "Umgang mit Konflikten" |
| 15.03.2019 | Kick OFF Entwicklung Weiterbildungsprogramm für SHO |
| 31.01.2019 | 1. ÖKUSS-Fachtagung „Selbsthilfe gemeinsam für kollektive Patientenbeteiligung“ |
| 10.12.2018 | Workshop "Volle Kraft voraus" |
| 31.10.2018 | Austausch zum Thema „Kollektive Patientenbeteiligung auf europäischer Ebene – Erfahrungen und Potentiale für die Bundesebene“ |
| 25.09.2018 | Fachaustausch zum Thema „Gesundheitsportal Österreich“ |
| 22.06.2018 | Fachaustausch zum Thema „Patientenrechte“ |
| 28.05.2018 | Workshop „Finalisierung Verarbeitungsverzeichnis“ |
| 23.04.2018 | Datenschutzgrundverordnung |
| 05.04.2018 | Datenschutzgrundverordnung |