

Bestands- und Bedarfserhebung zu bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

Ergebnisbericht

Im Auftrag des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger

Bestands- und Bedarfserhebung zu bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

Ergebnisbericht

Autorin/Autor:

Daniela Rojatz
Peter Nowak

Fachliche Begleitung:

Rudolf Forster
Martin Block
Stefan Spitzbart

Projektassistenz:

Astrid Loidolt

Wien, im Juni 2017

Im Auftrag des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger

Zitiervorschlag: Rojatz, Daniela; Nowak, Peter (2017): Bestands- und Bedarfserhebung zu bundesweiten Selbsthilfeorganisationen. Gesundheit Österreich, Wien

Zl. 1/1/4834

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich Forschungs- und Planungs GmbH – Alle: Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 6, Website: www.goeg.at

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

Kurzfassung

Die verschiedenen Formen organisierter Selbsthilfe sollen in der österreichischen Gesundheitsversorgung eine wichtige Rolle spielen (z. B. unterstützend im Rahmen der Primärversorgung; teilnehmend an der Planung von integrierter Versorgung). Eine wichtige Rolle kommt dabei bundesweit agierenden Selbsthilfeorganisationen (Bundes-SHO) zu, die die Abstimmung mit den lokalen Selbsthilfegruppen und regionalen Selbsthilfeorganisationen leisten. Diese Bundes-SHO werden bislang von öffentlicher Seite weder organisatorisch noch finanziell systematisch unterstützt.

Auf Initiative des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVB) wird aktuell in Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Gesundheit und Frauen und dem Fonds Gesundes Österreich unter Einbindung von Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe eine systematische Förderung von Bundes-SHO entwickelt. Zur Unterstützung dieses Vorhabens wurde die Gesundheit Österreich GmbH vom HVB beauftragt, eine Bestands- und Bedarfserhebung unter bundesweiten, themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen durchzuführen.

Alle identifizierten potentiellen Bundes-SHO wurden eingeladen, an der Online-Erhebung teilzunehmen (Erhebungszeitraum: März–April 2017). Nach Ausschluss von Organisationen, die nicht erreicht werden konnten bzw. sich nicht als Bundes-SHO verstanden, verblieben 164 Bundes-SHO als Gesamtheit. Die Anzahl an Bundes-SHO ist dreimal höher als von Beobachtern des Selbsthilfefeldes erwartet.

Die folgenden Ergebnisse basieren auf 63 Fragebögen (Rücklauf 38 %).

ERGEBNISSE

Was sind Bundes-SHO? (Status quo)

Bundes-SHO zeichnen sich durch große Heterogenität (u. a. bezüglich Größe, Bestandsdauer) und eine Vielfalt an Aktivitäten aus.

„Typische“ Bundes-SHO lassen sich (anhand der Median-Ergebnisse der Erhebung) wie folgt charakterisieren:

- » Sie bestehen seit 18 Jahren, weisen einen Rechtsstatus (Verein) mit zumeist Einzelpersonen als Mitgliedern auf und engagieren sich im Bereich einer somatischen Erkrankung.
- » In einer Bundes-SHO sind im Median 850 Personen – zumeist Betroffene/Angehörige – organisiert.
- » Sie haben Mitglieder bzw. Subgruppen in allen Bundesländern.
- » Sie agieren österreichweit und vertreten Interessen auf Bundesebene. Zu den priorisierte Aktivitäten gehören insbesondere die direkte Unterstützung von Betroffenen bzw. Angehörigen sowie Öffentlichkeitsarbeit gegenüber der Bevölkerung; Interessenvertretung ist dagegen bisher eher ein nachrangiges Aktivitätsfeld.

Welche Rollen haben Bundes-SHO in Selbsthilfefeld und Gesundheitswesen?

Bundes-SHO als Unterstützer ihrer Mitglieder

Typische Bundes-SHO pflegen enge Beziehung zu ihren Untergruppierungen und leisten themenbezogene Selbsthilfeunterstützung für ihre Mitglieder, indem sie

- » u. a. einheitliche Informationsmaterialien entwickeln und für ihre Mitglieder bereitstellen;
- » im kontinuierlichen Austausch mit ihnen stehen.

Bundes-SHO als Sammel pools von Betroffenenenerfahrungen

Bundes-SHO haben durch den Austausch mit ihren Mitgliedern und die direkte Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen Zugang zu Erfahrungen, Problemen und Anliegen einer Vielzahl von Betroffenen/Angehörigen.

Bundes-SHO als Akteure im Gesundheitswesen

- » Bundes-SHO sind gut vernetzt und pflegen enge Beziehungen zu Berufsgruppen der Gesundheitsversorgung.
- » Bundes-SHO fühlen sich mehrheitlich zu wenig anerkannt, sehen sich in einer untergeordneten Position im Gesundheitswesen und beurteilen ihre Chancen zur Beteiligung an Entscheidungen als schlecht.

Welchen finanziellen und organisatorischen Unterstützungsbedarf haben Bundes-SHO?

Ressourcenlage von Bundes-SHO

- » Mehrheitlich beurteilen Bundes-SHO ihre Ressourcenlage als ungünstig. Zu 90 Prozent wird die öffentliche Förderung als nicht ausreichend bezeichnet. Weiters fehlt es an organisatorischer Unterstützung von außen.
- » Bundes-SHO stützen sich insbesondere auf ihre ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, wobei je Organisation im Median nur sechs Personen regelmäßig aktiv sind und daher an die Grenzen ihrer Belastbarkeit stoßen. Wenig verwunderlich ist, dass die Zahl der Ehrenamtlichen als nicht ausreichend beschrieben wird.
- » Typische Bundes-SHO verfügen im Median über 7.000 Euro Jahresbudget, 12 Prozent der SHO haben gar keine finanziellen Mittel und 12 Prozent maximal 1.000 Euro Jahresbudget.
- » Förderungen durch die Wirtschaft sind bedeutsamer als durch die öffentliche Hand. Extern gefördert werden am häufigsten Aktivitäten zur Unterstützung der Betroffenen, am seltensten Interessenvertretung.

Zukunftsaussichten von Bundes-SHO

Verbessern sich die Rahmenbedingungen für Bundes-SHO **nicht**, dann

- » ist das Fortbestehen von 37 Prozent unsicher;
- » werden sie ihre Rolle als Interessenvertretungen und Dienstleister reduzieren müssen.

Unterstützungsbedarf

Folgende Arten finanzieller Förderungen erachten die Bundes-SHO als sehr wichtig:

- » Basisförderung (76 %)
- » Projektförderung (72 %)
- » Förderung von Interessenvertretung (70 %)

Organisatorischer Unterstützungsbedarf bezieht sich insbesondere auf themenübergreifende Öffentlichkeitsarbeit und Konzeptentwicklung, weniger auf die individuelle Unterstützung einzelner Bundes-SHO.

Abgeleitete Vorschläge aus der Bestands- und Bedarfserhebung

Definitionsvorschlag Bundes-SHO

Bundesweite, themenbezogene Selbsthilfeorganisationen zeichnen sich durch folgende Eigenschaften aus

- » Selbstorganisation/Betroffenenkontrolle, d.h. Betroffene/Angehörige bilden die Mehrheit der Mitglieder und die Mehrheit im Vorstand.
- » Orientierung der Mitgliedschaft in der Organisation an einem abgrenzbaren/spezifischen Problembereich.
- » Regionale Verbreitung der Mitglieder und Aktivitäten in mehreren Bundesländern, d.h. es handelt sich um einen Zusammenschluss von Einzelpersonen, Gruppierungen und/oder Organisationen aus mehreren Bundesländern, welcher zumindest in mehreren Bundesländern Aktivitäten setzt und auf Bundesebene Interessen vertritt.

Abgeleiteter Unterstützungsbedarf

Die Studienergebnisse zeigen, dass Vertreterinnen und Vertreter der Bundes-SHO mehr finanzielle öffentliche Unterstützung vor allem notwendig halten für

- » **Basisförderung** (Büro und Sachmittel),
- » **Projektförderung**,
- » **Interessenvertretungsaktivitäten.**

Eine Service- und Kompetenzstelle für Bundes-SHO sollte sich vorrangig folgenden Aufgaben widmen:

- » **Themenübergreifende Öffentlichkeitsarbeit** für Bundes-SHO zur Bewusstseinsbildung über Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfegruppen/-organisationen in der Bevölkerung und der Fachöffentlichkeit zur Stärkung der gesellschaftlichen Anerkennung von organisierter Selbsthilfe.
- » **Unterstützung** von Bundes-SHO **bei der Nachwuchsgewinnung** durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit und Schulungen.
- » Entwicklung von **Konzepten zur Förderung der Kooperation** von Bundes-SHO und Gesundheitsversorgung/-politik und Organisation von Vernetzungsmöglichkeiten (z. B. Etablieren von Ansprechpartnern bei allen relevanten Stellen).

Inhalt

Kurzfassung.....	III
Inhalt	VII
Abkürzungen.....	IX
Abbildungen und Tabellen.....	X
1 Einleitung	1
2 Methodische Vorgehensweise	4
2.1 Recherche bundesweiter Selbsthilfeorganisationen	4
2.2 Entwicklung des Erhebungsinstrumentes.....	5
2.3 Datenerhebung.....	6
2.4 Datenauswertung.....	7
3 Themenspezifische Selbsthilfeorganisationen – Status quo bundesweit	8
3.1 Rahmenbedingungen	8
3.2 Funktionen von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen	9
3.3 Formale Verfasstheit, Mitgliederstruktur und Größe.....	11
3.3.1 Mitgliederstruktur	12
3.3.2 Größe der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen	12
3.4 Was bedeutet „bundesweit“?.....	14
3.4.1 „Bundesweit“ als überregionaler Zusammenschluss von Einzelpersonen und Untergruppierungen	14
3.4.2 „Bundesweit“ als Reichweite von Aktivitäten	16
3.5 Was bedeutet „themenbezogen“?.....	18
3.6 Betroffenenkontrolle (Selbstorganisation)	20
3.7 Bestandsdauer	21
3.8 Teil-Fazit: „Typische Bundes-SHO“ und Definition „bundesweite themenbezogene Selbsthilfeorganisation“	22
4 Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und ihre Beziehungen im Selbsthilfefeld und Gesundheitssystem.....	24
4.1 Beziehungen von Bundes-SHO im Selbsthilfefeld	24
4.2 „Innenleben“ von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen	25
4.2.1 Haltung und Aktivitäten der Bundes-SHO zu ihrer Weiterentwicklung... 25	
4.2.2 Beziehung der Bundes-SHO zu ihren Subgruppierungen	27
4.3 Beziehungen von Selbsthilfeorganisationen zum Gesundheitswesen	30
4.3.1 Kooperationen	31
4.3.2 Interessenvertretung	34
4.4 Teil-Fazit: Bundesweite Selbsthilfeorganisationen als Unterstützer und Koordinatoren ihrer Untergruppierungen.....	35
5 Ressourcen und Unterstützungsbedarf.....	36
5.1 Ressourcenausstattung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen	36

5.1.1	Personalressourcen	36
5.1.2	Finanzielle Ressourcen	38
5.1.3	Sachmittel	41
5.1.4	Infrastruktur	42
5.2	Unterstützungsbedarf	44
5.2.1	Ressourcenbedarf von Selbsthilfeorganisationen	44
5.2.2	Finanzieller Unterstützungsbedarf	45
5.2.3	Organisatorischer Unterstützungsbedarf	47
5.3	Teil-Fazit: Bestimmung des Unterstützungsbedarfs	49
6	Zukunftsperspektiven der Bundes-SHO	50
7	Resümee	52
8	Literatur	54
	Anhang	56

Abkürzungen

Bundes-SHO	bundesweite Selbsthilfeorganisation/en
GS	Gesundheitssystem
HVB	Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger
PAO-Projekt	Projekt „Patienten- und Angehörigen Organisationen in Österreich. Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten“
PWC	PricewaterhouseCoopers
SHG	Selbsthilfegruppe/n
SHILD-Studie	Projekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“
SHO	Selbsthilfeorganisation/en
SHO SE	Selbsthilfeorganisation, die sich einer seltenen Erkrankung/Problemstellung widmet
SHU	Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, Selbsthilfe-Dachverbände in den Bundesländern

Abbildungen und Tabellen

Abbildungen

Abbildung 3.1: Funktionen von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen in Österreich	9
Abbildung 3.2: Priorisierte Aktivitäten von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen	10
Abbildung 3.3: Ausmaß der Zielerreichung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen.....	11
Abbildung 3.4: Mitgliederstruktur der Selbsthilfeorganisationen.....	12
Abbildung 3.5: Größe der Bundes-SHO in Personen (nach häufigen/seltenen Erkrankungen).....	13
Abbildung 3.6: Anzahl der Selbsthilfe-/Untergruppen einer Selbsthilfeorganisation (nach häufigen/seltenen Erkrankungen).....	14
Abbildung 3.7: Bundes-SHO als Zusammenschluss mehrerer Personen, Landstellen und/oder SHG in den Bundesländern	15
Abbildung 3.8: Regionale Ausdehnung der Bundes-SHO (nach Anzahl vertretener Bundesländer).....	16
Abbildung 3.9: Ebenen der Interessenvertretung	17
Abbildung 3.10: Themenspektrum der Selbsthilforganisationen	19
Abbildung 3.11: Entscheidungsstrukturen in Selbsthilforganisationen	21
Abbildung 4.1: Beziehungen von Bundes-SHO im Selbsthilfefeld	25
Abbildung 4.2: Grundprinzipien von Bundes-SHO	26
Abbildung 4.3: Aktivitäten von Bundes-SHO zu ihrer Weiterentwicklung.....	27
Abbildung 4.4: Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen.....	28
Abbildung 4.5: Austausch innerhalb bundesweiter Selbsthilfeorganisationen.....	29
Abbildung 4.6: Zugang der Selbsthilfeorganisationen zu Erfahrungen und Anliegen von Betroffenen bzw. Angehörigen	30
Abbildung 4.7: Einfluss diverser Personengruppen auf bundesweite Selbsthilfeorganisationen..	31
Abbildung 4.8: Kooperationsaktivitäten von Bundes-SHO.....	32
Abbildung 4.9: Beziehungen von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen zu ausgewählten Personengruppen.....	33
Abbildung 4.10: Interessenvertretungsaktivitäten von Bundes-SHO.....	34
Abbildung 5.1: Mangel an finanziellen Ressourcen	38
Abbildung 5.2: Selbsthilfeorganisationen und externe Zuwendungen	40
Abbildung 5.3: Finanziell geförderte Aktivitäten von Bundes-SHO	41

Abbildung 5.4: Fördergeber von Sachzuwendungen	42
Abbildung 5.5: Räumlichkeiten von Selbsthilfeorganisationen	43
Abbildung 5.6: Übersicht Bundesländer, in welchen bundesweite Selbsthilfeorganisationen Bürräume nutzen	43
Abbildung 5.7: Ressourcenausstattung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen	45
Abbildung 5.8: Relevanz unterschiedlicher Förderformen	46
Abbildung 5.9: Benötigte Leistungen einer Service- und Kontaktstelle für bundesweite Selbsthilfeorganisationen	48
Abbildung 6.1: Selbsteingeschätzte Zukunft von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen.....	51

Tabellen

Tabelle 3.1: Anzahl Personen organisiert in Bundes-SHO (nach häufigen/seltenen Erkrankungen).....	13
Tabelle 3.2: Mitgliederstruktur der Bundes-SHO und Ebene der Interessenvertretung	17
Tabelle 3.3: Reichweite der SHO-Aktivitäten und Ebene der Interessenvertretung	18
Tabelle 3.4: Kategorisierung der Themenbereiche der Bundes-SHO nach ICD-10	19
Tabelle 3.5: Bestandsdauer der Bundes-SHO.....	21
Tabelle 5.1: Jahresbudget von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen	39
Tabelle 5.2: Höhe der finanziellen Zuwendungen durch Pharma-Unternehmen und Medizinproduktehersteller.....	40
Tabelle 5.3: Verwendung von potenziellen Fördermitteln	46

1 Einleitung

Gemeinschaftliche Selbsthilfe entsteht dort, wo es für gesellschaftliche Probleme noch keine Lösung gibt (Borgetto 2002). Menschen schließen sich zusammen, um das jeweilige Problem gemeinsam zu bearbeiten. Entsprechend ist gemeinschaftliche Selbsthilfe – nicht nur in Österreich – ein heterogenes und fragmentiertes Phänomen.

„Selbsthilfegebilde können als informelle Systeme als passgerechte(re) Formen der Erledigungspraxis sozialer Risiken verstanden werden: Dort wo Staat, Markt und Familie an ihre Grenzen gelangen oder gar ‚versagen‘.“ (Schulz-Nieswandt et al. 2015, 30)

Für Österreich lassen sich folgende Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe unterscheiden:

- » innenorientierte Selbsthilfegruppen zur besseren Bewältigung von Erkrankungen,
- » stärker außenorientierte Selbsthilfeorganisationen mit Aktivitäten wie Öffentlichkeitsarbeit, Fremdhilfe (Beratung anderer Betroffener) und Interessenvertretung sowie
- » Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen / themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände auf Länderebene zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen und -organisationen auf Landesebene (ARGE Selbsthilfe Österreich 2015).

Die verschiedenen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe werden zunehmend in die Gesundheitsversorgung und -politik integriert: In gesundheitspolitischen Strategiedokumenten werden Selbsthilfegruppen als komplementäre Ressource der Versorgung anerkannt, auf welche u. a. im Rahmen der neuen Primärversorgung verwiesen wird (BMG 2014a). Ihre Gesundheitskompetenz soll weiter gesteigert werden (B-ZK 2014; BMG 2014b). Zudem werden Selbsthilfe- bzw. Patientenorganisationen auch als Patientenvertretung anerkannt (G-ZG 2013; HVB 2010; Patientencharta 2006) und sind u. a. zur Verbesserung der integrierten Versorgung als Interessenvertretung einzubeziehen.

Wenngleich gemeinschaftliche Selbsthilfe durch Selbstorganisation charakterisiert ist, ist Selbstorganisation nicht selbstverständlich und braucht entsprechende Rahmenbedingungen (Kofahl et al. 2016; Rojatz 2016). Dies gilt sowohl für Selbsthilfegruppen als auch für Selbsthilfeorganisationen, und zwar umso mehr, je stärker das Gesundheitssystem auf die Ressource „gemeinschaftliche Selbsthilfe“ zurückgreift und Selbsthilfeorganisationen als Patientenvertretung agieren. Das Erfüllen beider Funktionen – (wechselseitige) Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen und Interessenvertretung – erfordert eine intensive Abstimmung im Selbsthilfefeld (z. B. einheitliche Informationsmaterialien, Positionsabstimmung), insbesondere innerhalb der einzelnen bundesweiten Selbsthilfeorganisationen.

Unterstützungsstrukturen für gemeinschaftliche Selbsthilfe sind bisher hauptsächlich auf Landesebene durch Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen / themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände etabliert. Das Leistungsspektrum dieser Unterstützungsstrukturen variiert stark zwischen den Bundesländern; beispielsweise gibt es in einigen Bundesländern Fördertöpfe für Selbsthilfegruppen, in anderen nicht. Auf Bundesebene fehlt bislang eine systematische finanzielle und strukturelle Unterstützung von Bundes-SHO (Forster 2015).

Auf Initiative des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVB) wird aktuell in Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Gesundheit und Frauen und dem Fonds Gesundes Österreich unter Einbindung von Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe eine systematische Unterstützung von Bundes-SHO entwickelt. Bislang mangelte es aber an einer Definition von Bundes-SHO, an Informationen über ihre Anzahl sowie über ihren finanziellen und professionellen Unterstützungsbedarf.

Daher wurde die Gesundheit Österreich GmbH vom HVB beauftragt, eine Bestands- und Bedarfserhebung unter Bundes-SHO durchzuführen und damit eine aktuelle Datengrundlage für die weiteren Unterstützungsbestrebungen zu schaffen. Die Bestands- und Bedarfserhebung unter Bundes-SHO hatte folgende inhaltliche Ziele:

- » Erhebung des Status quo von Bundes-SHO als Baseline für künftige Evaluationen der Wirkung von Unterstützungsmaßnahmen
- » Erhebung des Status quo der Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen/-organisationen auf europäischer, nationaler, regionaler und lokaler Ebene mit Bundes-SHO
- » Erhebung des von Bundes-SHO wahrgenommenen finanziellen und professionellen Unterstützungsbedarfs, damit die Angebote und Arbeitsweise einer geplanten Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung auf Bundesebene bedarfsgerecht konzipiert werden können

Die vorliegende Studie konnte nur auf einige wenige deutschsprachige Forschungsarbeiten zurückgreifen. In Österreich gibt es bislang nur wenig Selbsthilfeforschung und lediglich zwei Bestands-/Bedarfserhebungen.

Die erste und bisher einzige umfassende Bestandserhebung betreffend das österreichische Selbsthilfefeld wurde im Jahr 2008 durchgeführt (Braunegger-Kallinger et al. 2009). Damals wurden knapp 1.700 Selbsthilfegruppen/-organisationen in Österreich identifiziert, von denen 625 an einer Fragebogenerhebung teilnahmen (Rücklauf 40,3 %). Wenngleich die Erhebung nicht auf Bundes-SHO fokussierte, machte sie die Notwendigkeit deutlich, „bundesweite“ Selbsthilfeorganisation zu definieren. Bezogen auf die Reichweite der Aktivitäten enthielt das Sample 52 Selbsthilfegruppen/-organisationen mit Aktivitäten in mehreren Bundesländern und 93 „bundesweit tätige“ Selbsthilfegruppen/-organisationen. Aus den erhobenen Daten kann aber nicht geschlossen werden, dass diese 145 Selbsthilfegruppen/-organisationen auch Mitglieder in mehreren Bundesländern aufweisen und dementsprechend als bundesweite Selbsthilfegruppen/-organisationen zu betrachten sind.

Der Bedarf von Bundes-SHO wurde im Jahr 2014 durch die *ARGE Selbsthilfe Österreich*, die nationale Selbsthilfe-Dachorganisation, unter ihren Mitgliedern erhoben (PWC 2015). Von den 37 Mitgliedern nahmen 18 an der Erhebung teil (Rücklaufquote: 48,6 %). Abgefragt wurde insbesondere die Leistungsstruktur (Aktivitäten) und die Kostenstruktur der Mitgliederorganisationen. Danach wurde ein Basismodul für den finanziellen Bedarf einer Bundes-SHO für Büro, Fortbildung, Beratung, Reisen und Kommunikation/Veranstaltungen entwickelt. Der Basisbedarf wurde mit ca. 22.000 Euro pro Bundes-SHO ermittelt.

Noch immer fehlten eine Arbeitsdefinition von Bundes-SHO und eine umfassend – nicht ausschließlich auf Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich begrenzte – Bestands- und Bedarfsanalyse. Daher wurde, basierend auf existierenden deutschsprachigen Erhebungsinstrumenten (Braunegger-Kallinger et al. 2009; Kofahl et al. 2016; PWC 2015), ein Fragebogen zur Bestands- und Bedarfserhebung unter Bundes-SHO für eine Online-Befragung entwickelt. Zentrale Ergebnisse dieser Erhebung sind auf den folgenden Seiten zusammengefasst und zeigen, wie Bundes-SHO definiert werden können und welchen Unterstützungsbedarf sie aufweisen.

Der Bericht gliedert sich in sechs Hauptkapitel:

Kapitel 2 beschreibt das methodische Vorgehen der Studie: die Recherche von Bundes-SHO, die Entwicklung des Erhebungsinstruments sowie die Datenerhebung und Auswertung.

In den Kapiteln 3 bis 5 werden die Erhebungsergebnisse entsprechend der Zielsetzung der Forschungsarbeit dargestellt.

Kapitel 3 beschreibt Charakteristika und Situation von Bundes-SHO sowie die Rahmenbedingungen, Funktionen und Strukturen dieser Organisationen und ausgewählte Merkmale von Bundes-SHO (z. B. Betroffenenkontrolle, Bestandsdauer).

Kapitel 4 hat die Beziehung und Zusammenarbeit von Bundes-SHO im Selbsthilfefeld und im Gesundheitswesen zum Inhalt. Es geht um die Beziehung der Bundes-SHO zu Untergruppen und zu anderen Selbsthilfeorganisationen, aber auch um den Austausch der Bundes-SHO mit ihren Mitgliedern. Im Anschluss daran werden Kooperationen und Interessenvertretung im Gesundheitswesen thematisiert.

Kapitel 5 schließlich befasst sich mit den Ressourcen von Bundes-SHO und ihrem Unterstützungsbedarf.

In Kapitel 6 findet sich ein Ausblick auf die Weiterentwicklung von Bundes-SHO aus deren Sicht.

In Kapitel 7 werden die Ergebnisse der Bestands- und Bedarfserhebung resümiert.

2 Methodische Vorgehensweise

Die Bestands- und Bedarfserhebung zu den Bundes-SHO erfolgte in vier Phasen:

1. Recherche von Bundes-SHO
2. Entwicklung des Erhebungsinstrumentes für die Onlinebefragung
3. Datenerhebung
4. Datenauswertung und Berichtslegung

2.1 Recherche bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

„Das Phänomen Selbsthilfe ist umfassend und exakt nicht zu erfassen, zu beschreiben und zu erklären. Jeder Versuch, sei es aus wissenschaftlicher, politischer, rechtlicher, oder selbsthilfe-praktischer Perspektive wird immer unvollständig und unscharf bleiben und nur für bestimmte Ziele Annäherungen bieten.“ (Borgetto 2013, 129)

Gemäß dem Forschungsauftrag ging es um die Erhebung „bundesweiter, themenbezogener Selbsthilfeorganisationen“ mit dem Ziel, deren Status quo und Unterstützungsbedarf zu ermitteln (vgl. Kapitel 1). Dem Vorschlag von Grunow (2009) folgend, wurden Bundes-SHO zunächst breit definiert. Recherchiert wurden Selbsthilfeorganisationen, in welchen zumindest mehrheitlich Betroffene bzw. betroffene Angehörige den Vorstand bilden, und die in mehreren Bundesländern Aktivitäten setzt bzw. auf Bundesebene aktiv sind (Interessenvertretung). Nicht berücksichtigt wurden Selbsthilfeorganisationen, die – trotz einiger überregionaler Aktivitäten – hauptsächlich in einem Bundesland tätig sind (z. B. Landesverbände).

Zur Identifikation entsprechender Bundes-SHO wurden im Jänner 2017 alle bekannten Auflistungen österreichischer Selbsthilfegruppen und -organisationen durchgesehen:

- » Aktuelle Selbsthilfegruppenverzeichnisse der Selbsthilfe-Dachverbände/Selbsthilfe-Unterstützungsstellen in den Bundesländern
- » SIGIS-Verzeichnis aus dem Jahr 2004
- » Im Zuge des PAO-Projektes recherchierte Selbsthilfegruppen/-organisationen
- » Webseite Selbsthilfe.at
- » Aufstellung der recherchierten SHG/SHO aus dem PAO-Projekt
- » Aufstellung der Mitglieder der *ARGE Selbsthilfe Österreich* auf ihrer Homepage
- » Aufstellung der Mitglieder von *Pro Rare Austria* auf ihrer Homepage
- » Mitgliederliste des Medizinischen Selbsthilfezentrums Wien „Martha Frühwirt“ auf ihrer Homepage
- » Mitglied-SHG von *Chronisch Krank* gemäß deren Homepage

Recherchiert wurden alle Selbsthilfegruppen/-organisationen, die nicht eindeutig regional oder bundeslandspezifisch ausgerichtet sind. Sofern möglich, wurde die Homepage dieser Selbsthilfegruppen/-organisationen besucht, um Hinweise auf die Reichweite der Selbsthilfeorganisationen zu erhalten.

All jene Selbsthilfeorganisationen, die in mehreren Bundesländern aktiv sind (z. B. Selbsthilfegruppen aufweisen) oder einen bundesweiten Tätigkeitsbereich erkennen ließen, wurden eingeschlossen. Selbsthilfeorganisationen mit unklarer Reichweite wurden ebenfalls eingeschlossen. Nicht eingeschlossen wurden jene Selbsthilfegruppen/-organisationen, für die mangels Homepage keine Kontaktdaten und/oder Informationen zu Aktivitäten verfügbar waren. Schließlich wurden 179 Selbsthilfeorganisationen identifiziert, die potenziell „bundesweit tätig“ sind.

2.2 Entwicklung des Erhebungsinstrumentes

Die Entwicklung des Erhebungsinstrumentes baute auf verfügbaren Instrumenten zur Bestands- und Bedarfsanalyse von Bundes-SHO auf:

- » Fragebogen zur Struktur- und Bedarfsanalyse bei Selbsthilfeorganisationen (SHO) in Deutschland; dieser wurde im Rahmen des Projekts „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ entwickelt und eingesetzt (<https://www.uke.de/extern/shild/downloads.html>).
- » Befragungsbogen von Patienten- und Angehörigenorganisationen in Österreich aus dem Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich – Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten“ (Braunegger-Kallinger et al. 2009)
- » Fragebogen zur Analyse der Kosten- und Leistungsstruktur für Selbsthilfe-Bundesverbände in Österreich im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich (PWC 2015)

Aufbauend auf diesen Instrumenten wurden relevante Dimensionen für einen Fragebogen zusammengestellt bzw. neu entwickelt und mit dem Auftraggeber abgestimmt. Die Fragen zum Bedarf von Bundes-SHO orientierten sich am vorliegenden Unterstützungskonzept des HVB. Festgestellt werden sollte, inwieweit die angedachten Maßnahmen von den Bundes-SHO als relevant erachtet werden.

Im Anschluss daran wurden zwölf Selbsthilfevertreter/innen zu einer Fokusgruppe eingeladen. Die Auswahl der vertretenen Bundes-SHO strebte an, die Heterogenität des Selbsthilfefeldes abzubilden (unterschiedliche Themenbereiche, Erkrankungshäufigkeiten, Organisationsstrukturen). Die Auswahl der Organisationen/Personen wurde mit dem Auftraggeber und zwei Vertretern der Selbsthilfe abgestimmt. An der Fokusgruppe nahmen schließlich neun Personen teil. In der zweistündigen Fokusgruppe wurden das Verständnis von Bundes-SHO, der wahrgenommene Unterstützungsbedarf sowie die gewünschten Veränderungen („was soll in fünf Jahren besser sein als jetzt“) thematisiert. Zudem wurde die Fokusgruppe genutzt, um ausgewählte Fragebogenitems, die von den Autorinnen/Autoren als problematisch (bezüglich Verständlichkeit, Antwortkatego-

rien etc.) eingeschätzt wurden, zu diskutieren. Am Ende der Fokusgruppe wurde die aktuelle Fragebogenversion an die Teilnehmer/innen verteilt mit der Bitte um Feedback. Vier Selbsthilfevertreter/innen kamen dieser Bitte nach.

Nach einer weiteren Überarbeitung des Instrumentes wurden drei Pretest-Interviews mit jeweils einem Selbsthilfevertreter durchgeführt, im Anschluss daran wurde der Fragebogen nochmals überarbeitet. Diese Fragebogenversion wurde nochmals mit dem Auftraggeber abgesprochen. Anschließend erfolgte die Programmierung des Fragebogens in *Questback EFS Survey*. Die finale Fragebogenversion findet sich im Anhang.

2.3 Datenerhebung

Die Daten wurden mittels Online-Fragebogen erhoben, optional – auf Anfrage der Bundes-SHO – war auch eine postalische Befragung möglich.

Die recherchierten Bundes-SHO (vgl. Kapitel 2.1) wurden per Mail angeschrieben und zur Teilnahme an der Bestands- und Bedarfserhebung eingeladen. Die Korrespondenz richtete sich – sofern recherchierbar – an die Mailadresse der/des Vereinsvorsitzenden oder, wenn keine Mailadresse verfügbar war, an die Geschäftsführung oder das Office.

Die 179 identifizierten potenziellen Bundes-SHO wurden zur Teilnahme an der Erhebung eingeladen. Acht Mailadressen erwiesen sich als fehlerhaft und es konnte keine funktionierende Adresse recherchiert werden. Weitere sieben angeschriebene Organisationen meldeten zurück, dass Sie sich nicht als (bundesweite) Selbsthilfeorganisation verstehen. Damit reduziert sich die Anzahl der Bundes-SHO auf 164.

Damit kann davon ausgegangen werden, dass **in Österreich etwa 164 Bundes-SHO** existieren. Eine Unterschätzung der Menge ist möglich, falls Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene Mitglieder aus mehreren Bundesländern haben sollten und (punktuell) auch bundesweit agieren. Eine Überschätzung ist möglich, da nicht alle kontaktierten Selbsthilfeorganisationen tatsächlich bundesweit tätig sind – wie einzelne Rückmeldungen zeigten. Dennoch kann davon ausgegangen werden, dass jedenfalls ein Großteil der infrage kommenden Selbsthilfeorganisationen eingeschlossen ist.

Die Erhebungsphase betrug sechs Wochen (7. 3. 2017 bis 17. 4. 2017). Nach drei Wochen wurde per Mail erneut an die Einladung zur Teilnahme erinnert. An der Erhebung nahmen schließlich **69 Bundes-SHO** teil, davon nutzten sieben die Möglichkeit, den Fragebogen auf Papier auszufüllen und per Post zu retournieren. Die erzielte Rücklaufquote von 42,1 Prozent ist vergleichbar mit jener der PAO-Studie (40,3 %) aus dem Jahr 2008 (Braunegger-Kallinger et al. 2009).

2.4 Datenauswertung

In die Datenauswertung wurden alle rückmeldenden Organisationen einbezogen bis auf jene, deren Vorstand mehrheitlich nicht aus Betroffenen/Angehörigen zusammengesetzt ist (= keine Selbstorganisation/Betroffenenkontrolle) und jene, die keine Aktivitäten in mehreren Bundesländern oder auf Bundesebene beschrieben. Dadurch reduzierte sich die Stichprobe auf 63 in die Auswertung einbezogene Fälle (bereinigte Rücklaufquote 38%).

Die Daten wurden mit Hilfe von *SPSS Statistics 23* – vornehmlich mit Verfahren der deskriptiven Statistik – ausgewertet. Aufgrund der hohen Anzahl teilnehmender Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen ($n = 27$, 42,3 %), die auf die Mobilisierung durch *Pro Rare Austria* zurückzuführen sein dürfte, wurden bei ausgewählten Fragestellungen zwei Gruppen gebildet: Bundes-SHO zu (sehr) seltenen Erkrankungen und Selbsthilfeorganisationen zu häufigen Erkrankungen. Prozentatzdifferenzen und der Chi²-Test wurden genutzt, um Unterschiede zwischen beiden Gruppen festzustellen.

Der Fragebogen umfasste auch einige offene Fragen. Die Antworten darauf wurden einer Inhaltsanalyse unterzogen und zu Kategorien zusammengefasst (Mayring 2010).

3 Themenspezifische Selbsthilfeorganisationen – Status quo bundesweit

Im Zuge der Recherche wurden 164 Bundes-SHO identifiziert; das sind dreimal mehr, als von Beobachtern des österreichischen Selbsthilfefeldes geschätzt wurde. Ziel dieses Kapitels ist es, auf Basis der Stichprobe von 63 Bundes-SHO die Gesamtcharakteristika von österreichischen Bundes-SHO darzustellen. Dadurch soll eine Grundlage (Baseline) für künftige Evaluationen der Wirkung von Unterstützungsmaßnahmen möglich werden.

Das Kapitel ermöglicht auch eine Charakterisierung von typischen Bundes-SHO (anhand der Medianwerte) und liefert Anhaltspunkte für die Weiterentwicklung der Definition „bundesweite themenbezogene Selbsthilfeorganisation“ und für die geplante Förderung. Daher wird neben Rahmenbedingungen von Bundes-SHO insbesondere auf jene Strukturmerkmale von Selbsthilfeorganisationen eingegangen, die auch für die Begriffsdefinition zur Diskussion stehen:

- » Funktionen von Bundes-SHO
- » Formale Verfasstheit, Mitgliederstruktur, Größe
- » Regionale Herkunft der Mitglieder, Reichweite von Aktivitäten
- » Themenbereich
- » Betroffenenkontrolle
- » Bestandsdauer

Das Kapitel schließt mit einem Teil-Fazit, welches eine typische Bundes-SHO charakterisiert und einen Definitionsvorschlag für themenbezogene, bundesweite Selbsthilfeorganisationen macht.

3.1 Rahmenbedingungen

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist eine Reaktion auf erlebte Defizite u. a. in der gesundheitlichen Versorgung (Engelhardt et al. 1995; Grunow 2009). In Übereinstimmung damit geben 83 Prozent der Bundes-SHO an, Lücken der professionellen Versorgung auszufüllen. Knapp zwei Drittel der Bundes-SHO (72 %) können das von ihnen gesammelte Erfahrungswissen an Fachkräfte weitergeben. Knapp zwei Drittel (65 %) der Bundes-SHO geben an, dass ihr Erfahrungswissen aktiv von Fachpersonen nachgefragt wird.

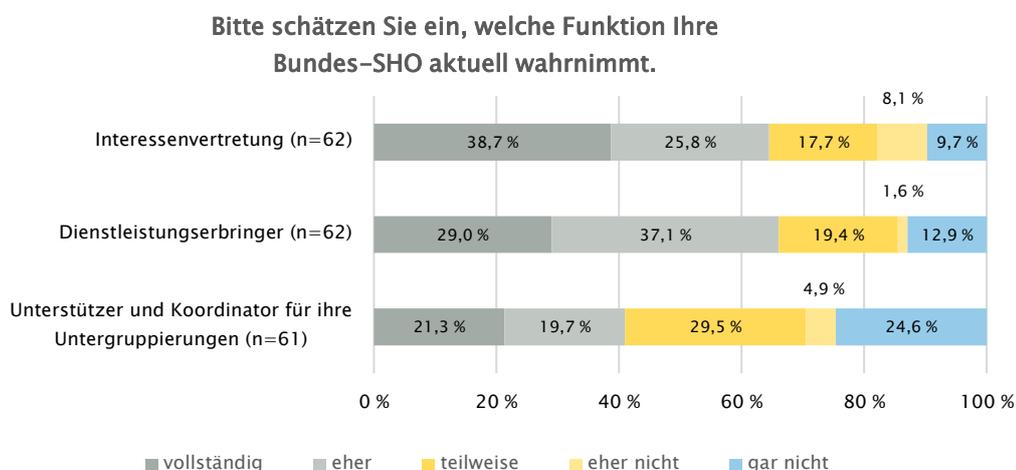
Dennoch sehen sich 60,3 Prozent der Bundes-SHO (eher) nicht im Gesundheitssystem anerkannt. Ebenfalls knapp 60 Prozent sehen sich in einer (eher) untergeordneten Position gegenüber Akteuren des Gesundheitssystems. Der überwiegende Teil der Bundes-SHO (80 %) beurteilt die Beteiligungsmöglichkeiten in Entscheidungsprozessen als (eher) schlecht. Nur ein Viertel der Bundes-SHO gibt an, Ansprechpartner bei allen relevanten Stellen auf Bundesebene zu haben bzw. regelmäßig einbezogen zu werden, wenn ein Gremium etabliert wird.

3.2 Funktionen von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

In der Literatur wird häufig der Bedarf an einer Rollen- und Positionsfindung von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitssystem aufgezeigt (Borkman 1990; Nowak 2011; Schulz-Nieswandt/Langenhorst 2015). Zur Positionsbestimmung der österreichischen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene wurden die Bundes-SHO gebeten, einzuschätzen, in welchem Ausmaß sie die Funktion eines Dienstleistungserbringers, einer Interessenvertretung und eines Unterstützers ihrer Mitglieder erfüllen. Insbesondere die ersten beiden Funktionen werden in Zusammenhang mit der Weiterentwicklung von Selbsthilfeorganisationen in der Literatur (Bobzien et al. 2002; Ewert 2015; Rojatz 2016) diskutiert.

Übereinstimmend mit der Literatur zeigt sich auch für Bundes-SHO in Österreich, dass sie – gemäß ihrer Selbsteinschätzung – die Funktionen Interessenvertretung und Dienstleister wahrnehmen, wobei tendenziell die Interessenvertretungsfunktion stärker ausgeprägt ist: 38,7 Prozent geben an, diese Funktion vollständig auszufüllen. Als Dienstleistungserbringer sehen sich 67 Prozent, wobei 29 Prozent angeben, diese Funktion vollständig zu erfüllen. Die Rolle als Unterstützerin und Koordinatorin ihrer Mitglieder erfüllt ein Fünftel der Bundes-SHO vollständig (Abbildung 3.1).

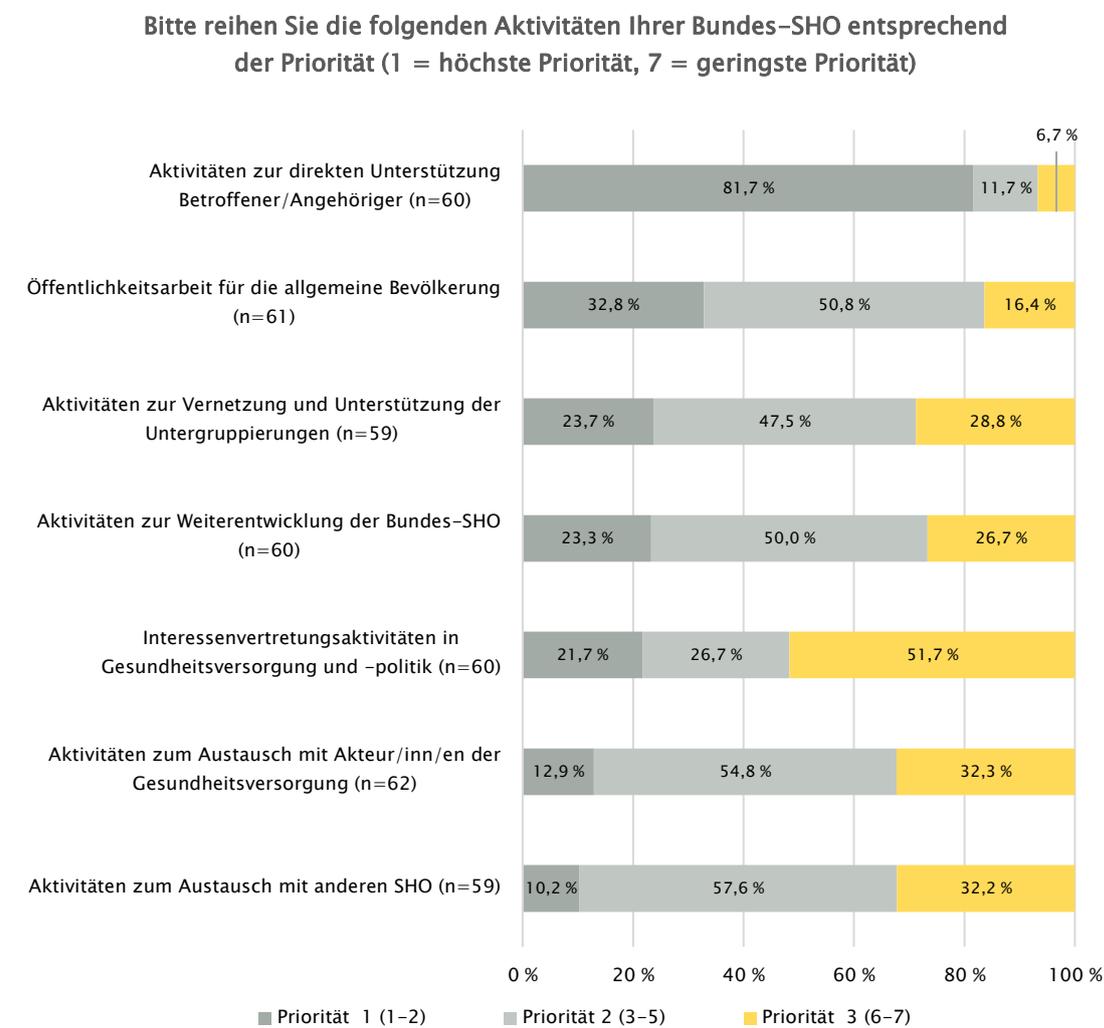
Abbildung 3.1:
Funktionen von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen in Österreich



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Diese Einschätzung deckt sich nicht mit den von Bundes-SHO priorisierten Aktivitätsfeldern: Sie priorisieren am häufigsten Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen, Interessenvertretung folgt nur an fünfter Stelle (von sieben abgefragten Aktivitäten) (Abbildung 3.2). Eine mögliche Erklärung für diese Diskrepanz zwischen selbst zugeschriebener gesellschaftlicher Funktion und priorisierten Aktivitäten könnte sein, dass die selbstgesetzten interessenvertretungsbezogenen Ziele der Bundes-SHO schwer und daher schlecht erreicht werden.

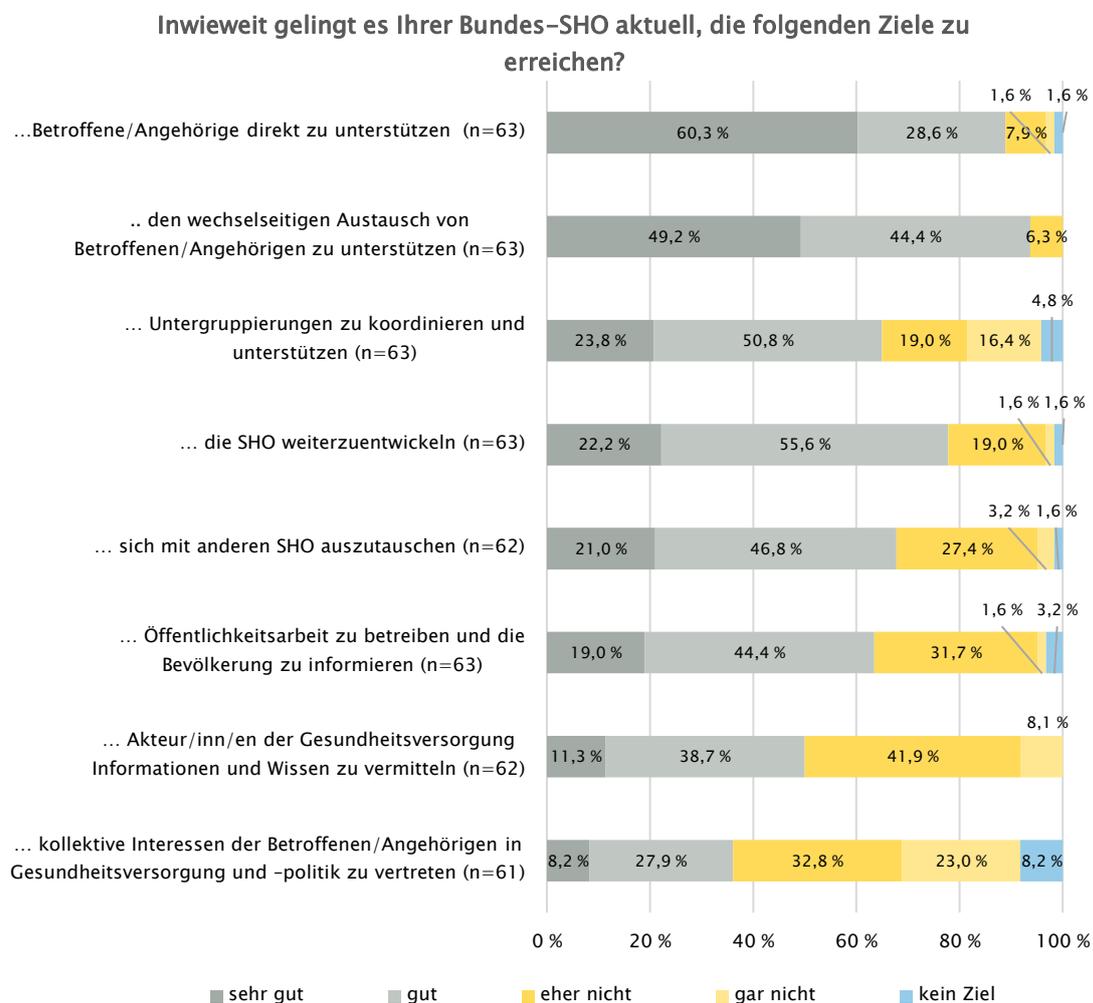
Abbildung 3.2:
 Priorisierte Aktivitäten von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

In Zusammenhang mit den priorisierten Aktivitäten interessiert auch die Frage, inwieweit es Bundes-SHO gelingt, diese Aktivitäten umzusetzen. Worin sind Bundes-SHO gut? Gemäß Selbsteinschätzung erreichen Bundes-SHO insbesondere das Ziel, Betroffene und Angehörige sowie den wechselseitigen Austausch von Betroffenen/Angehörigen zu unterstützen. Weniger gut gelingt es, die Ziele Öffentlichkeitsarbeit, Vermittlung von Wissen an Akteure der Gesundheitsversorgung sowie Interessenvertretung zu erreichen (Abbildung 3.3).

Abbildung 3.3:
Ausmaß der Zielerreichung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Ihre Tätigkeiten fassen 58,7 Prozent der Bundes-SHO regelmäßig in einem Jahresbericht zusammen.

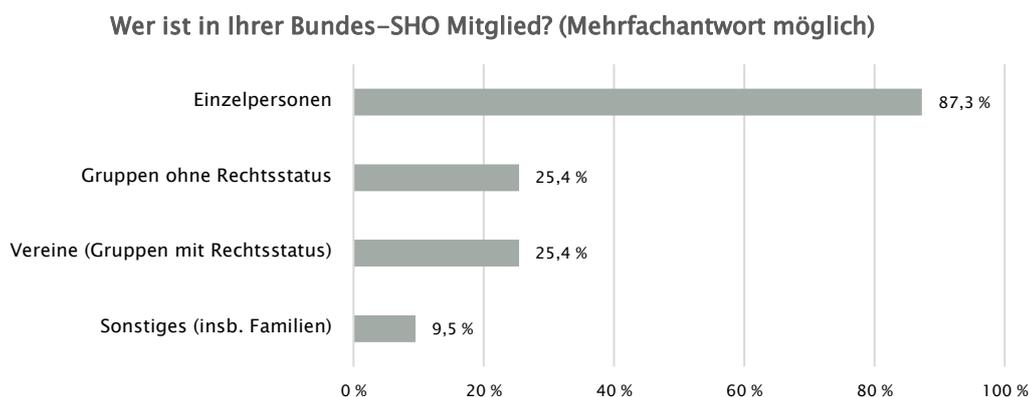
3.3 Formale Verfasstheit, Mitgliederstruktur und Größe

Die meisten Bundes-SHO (92 %) haben Rechtsstatus und sind als Vereine konstituiert. Alle befragten Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen und 85,5 Prozent der Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen sind juristische Personen.

3.3.1 Mitgliederstruktur

Die Mitgliederstruktur der Bundes-SHO zeigt die Vielfalt des Selbsthilfefeldes (Abbildung 3.4). Im überwiegenden Anteil der Bundes-SHO sind auch Einzelpersonen organisiert.

Abbildung 3.4:
Mitgliederstruktur der Selbsthilfeorganisationen



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Knapp zwei Drittel der Bundes-SHO (61,3 %) haben nur Einzelpersonen als Mitglieder. Eine differenzierte Betrachtung häufigen/seltenen Erkrankungen zeigt, dass 81,5 Prozent der Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen und 45,7 Prozent der Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen nur Einzelpersonen als Mitglieder haben. Der Großteil der Bundes-SHO zu normal häufigen Erkrankungen weist eine gemischte Mitgliederstruktur aus Einzelpersonen, lokalen Gruppen und/oder Vereinen auf. Nur 6,5 Prozent der Bundes-SHO haben ausschließlich Vereine als Mitglieder.

Die Mitgliederstruktur beeinflusst auch die Frage, in wie vielen Bundesländern die Bundes-SHO vertreten ist (vgl. Kapitel 3.4.1).

3.3.2 Größe der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

In den Bundes-SHO, die an der Erhebung teilgenommen haben, sind rund 162.000 Personen organisiert. In den einzelnen Bundes-SHO sind zwischen 6 und 84.000 Personen (Median: 220 Personen) zusammengeschlossen, wobei Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen weniger Personen zählen (Tabelle 3.1, Abbildung 3.5).

Tabelle 3.1:

Anzahl Personen organisiert in Bundes-SHO (nach häufigen/seltenen Erkrankungen)

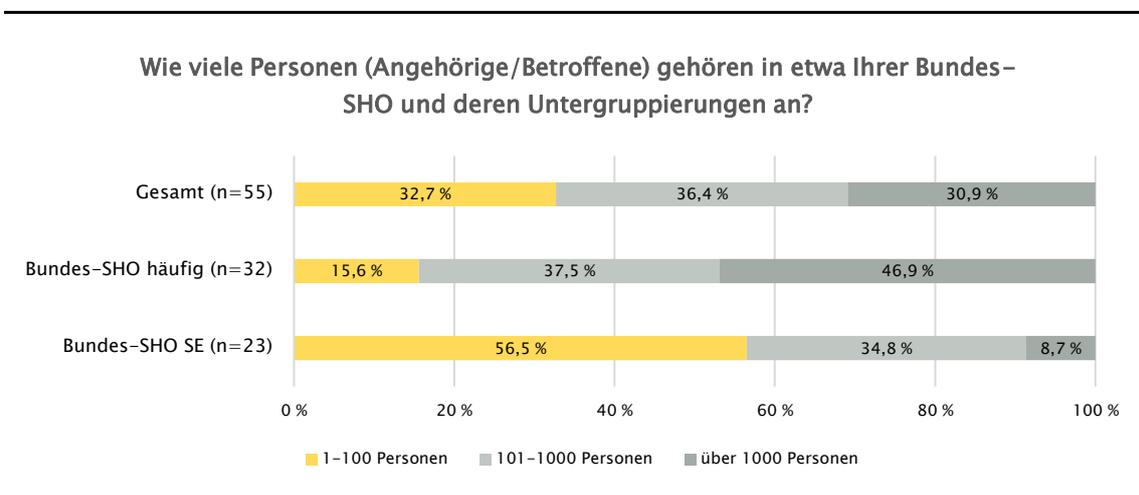
	Spannweite (in Personen)	Median (Personen)	Mittelwert (Personen)
Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen	6-1.250	90	222
Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen	20-84.000	850	4.765
Gesamt	6-84.000	220	2.866

Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Im Großteil der Bundes-SHO sind damit weniger als 1.000 Personen organisiert (Abbildung 3.5).

Abbildung 3.5:

Größe der Bundes-SHO in Personen (nach häufigen/seltenen Erkrankungen)



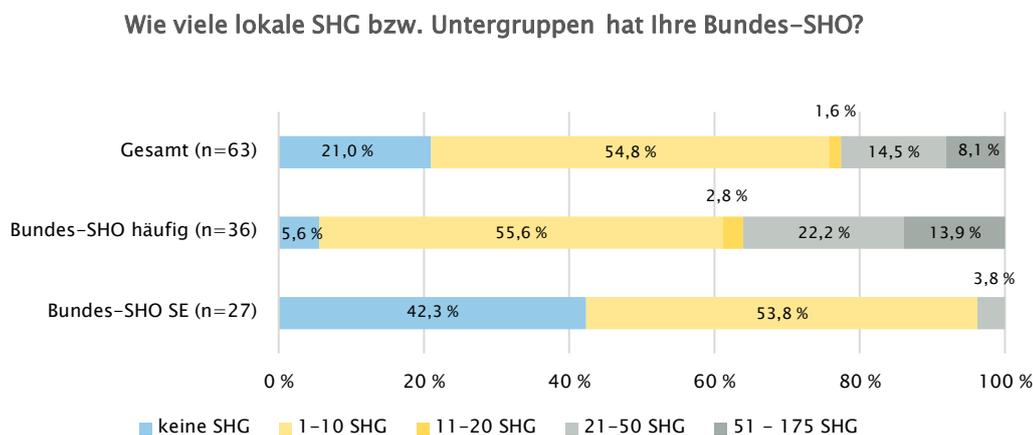
Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Neben der Anzahl der organisierten Personen wurde auch nach der Anzahl der Selbsthilfgruppen bzw. der Untergruppierungen der Bundes-SHO gefragt. Insgesamt haben die befragten Bundes-SHO Kontakt zu 901 Selbsthilfgruppen (entweder direkt oder durch ihre Untergruppierungen). Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen weisen weniger Selbsthilfgruppen auf als Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen: Eine typische Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen hat eine Selbsthilfgruppe, eine zu einer häufigen Erkrankung acht¹. Abbildung 3.6 veranschaulicht die Anzahl der Selbsthilfgruppen einer Bundes-SHO.

1

Anmerkung: Abgefragt wurde die Anzahl der Selbsthilfgruppen für jedes Bundesland „Wie viele lokale Selbsthilfgruppen hat Ihre Bundes-SHO bzw. Ihre Untergruppierungen in den Bundesländern?“ In die Berechnung der Anzahl der Selbsthilfgruppen einer Bundes-SHO wurden all jene Bundes-SHO einbezogen, die zumindest für ein Bundesland einen gültigen Wert angegeben haben, in der Annahme, dass keine Angabe für ein Bundesland als keine Selbsthilfgruppe in dem Bundesland

Abbildung 3.6:
Anzahl der Selbsthilfe-/Untergruppen einer Selbsthilfeorganisation (nach häufigen/seltenen Erkrankungen)



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

3.4 Was bedeutet „bundesweit“?

Die Bezeichnung „bundesweite“ Selbsthilfeorganisation kann sich auf den Zusammenschluss von Einzelpersonen und/oder Untergruppen unter dem Dach einer Bundes-SHO, auf die Reichweite der Aktivitäten der Organisation in mehreren (oder allen) Bundesländern und/oder die Handlungsebene bei Interessenvertretung beziehen.

3.4.1 „Bundesweit“ als überregionaler Zusammenschluss von Einzelpersonen und Untergruppierungen

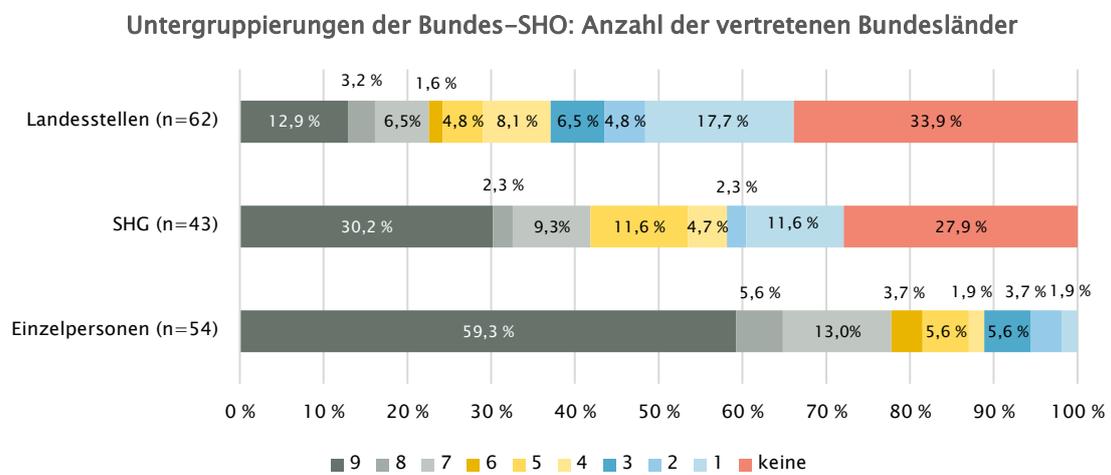
„Bundesweit“ lässt sich zunächst über die regionale Verteilung der Mitglieder definieren. In wie vielen Bundesländern müssen Bundes-SHO Mitglieder aufweisen, um als „bundesweite Selbsthilfeorganisation“ zu gelten? Abbildung 3.7 zeigt, dass diese Frage auch von der Art der Mitglieder (Landesstellen, lose Selbsthilfegruppen, Einzelpersonen) abhängt. Über die Hälfte der befragten Bundes-SHO haben Mitglieder (Einzelpersonen) in allen Bundesländern. Demgegenüber haben nur 12 Prozent der befragten Bundes-SHO Landesstellen in allen Bundesländern. Angemerkt sei dabei,

interpretiert werden kann. Berücksichtigt man nur jene Bundes-SHO, die für alle Bundesländer gültige Werte angegeben haben, reduziert sich die Fallzahl auf 44 und die Gesamtanzahl der Selbsthilfegruppen einer Bundes-SHO würde im Median 23 betragen.

dass einzelne Bundes-SHO Landesstellen aufweisen, die mehrere Bundesländer betreuen (z. B. eine Landesstelle für Wien, Niederösterreich, Burgenland).

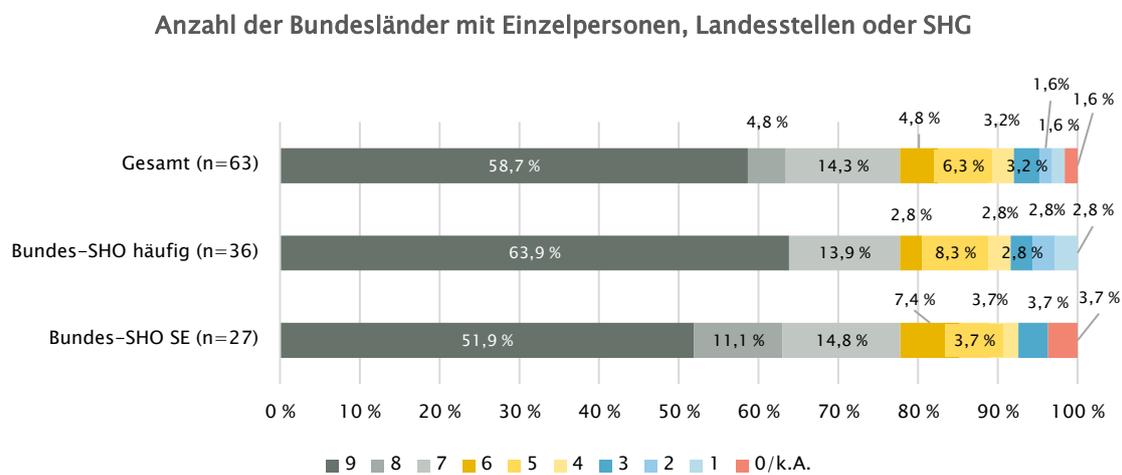
Eine Möglichkeit, diese Unterschiede (in Abhängigkeit von der Struktur einer Bundes-SHO) zu überwinden, besteht darin, jeweils den maximalen Verbreitungsgrad heranzuziehen. Hat eine Bundes-SHO z. B. Einzelpersonen in allen Bundesländern, aber nur zwei Landestellen, so würde ersteres für die Frage der Verbreitung in Bundesländern herangezogen werden (Abbildung 3.8).

Abbildung 3.7:
Bundes-SHO als Zusammenschluss mehrerer Personen, Landestellen und/oder SHG in den Bundesländern



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Abbildung 3.8:
Regionale Ausdehnung der Bundes-SHO (nach Anzahl vertretener Bundesländer)



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

3.4.2 „Bundesweit“ als Reichweite von Aktivitäten

Bereits im Zuge der Fragebogenentwicklung hatte sich herausgestellt, dass neben der regionalen Reichweite der Aktivitäten auch die Handlungs- bzw. Kompetenzebene von Interessenvertretungsaktivitäten zu berücksichtigen ist. Daher wird in der Folge dargestellt, wie viele Bundes-SHO aus der Stichprobe in mehreren Bundesländern oder ganz Österreich aktiv sind² und welche auf Bundesebene als Interessenvertretung auftreten.

Knapp ein Fünftel der Bundes-SHO (19 %) ist in mehreren Bundesländern aktiv, die überwiegende Mehrheit (81 %) in ganz Österreich.

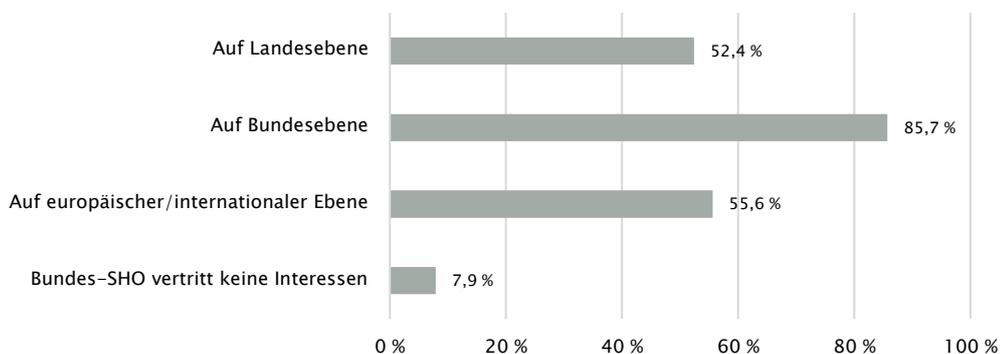
Interessen können auf Landes-, Bundesebene und/oder auf europäischer/internationaler Ebene vertreten werden. Bundes-SHO agieren zumeist auf mehreren Ebenen (71,5 % der SHO). Der Großteil der Bundes-SHO vertritt Interessen auf Bundesebene (85,7 %), gefolgt von europäischer/internationaler Ebene (55,6 %) und Landesebene (52,4 %) (Abbildung 3.9). Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen vertreten tendenziell häufiger Interessen auf europäischer/internationaler Ebene als Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen (63 % zu 50 %) sowie auf Landesebene (59,3 % zu 47,2 %).

²

Selbsthilfeorganisationen, die angaben, nur auf Länderebene aktiv zu sein, wurden nicht in die Auswertung einbezogen.

Abbildung 3.9:
Ebenen der Interessenvertretung

Auf welcher Ebene vertritt Ihre Bundes-SHO die Interessen Ihrer Mitglieder?
(Mehrfachantwort möglich, n = 63)



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Eine differenzierte Betrachtung der Kompetenzebene nach Mitgliederstruktur der Bundes-SHO zeigt nur geringe Unterschiede: Tendenziell vertreten Bundes-SHO mit lokalen Gruppen als Mitglieder eher Interessen auf Landesebene (68,8 %). Bundes-SHO mit Einzelpersonen und/oder regionalen Vereinen als Mitgliedern vertreten nur zu 56,4 bzw. 50,0 Prozent Interessen auf Landesebene (Tabelle 3.2).

Tabelle 3.2:
Mitgliederstruktur der Bundes-SHO und Ebene der Interessenvertretung

Ebene der Interessenvertretung	Mitglieder		
	Einzelpersonen	Lokale Gruppen	Regionale Vereine
Landesebene	56,4 %	68,8 %	50,0 %
Bundesebene	85,5 %	81,3 %	93,8 %
Europäische/internationale Ebene	54,5 %	56,3 %	62,5 %

Quelle und Darstellung: GÖG

Führt man die Reichweite der SHO-Aktivitäten und die Handlungsebene der Interessenvertretung zusammen, zeigt sich, dass der Großteil der Bundes-SHO sowohl österreichweit aktiv ist als auch Interessen auf Bundesebene vertritt (69,8 %; Tabelle 3.3).

Tabelle 3.3:

Reichweite der SHO-Aktivitäten und Ebene der Interessenvertretung

Reichweite der Aktivitäten	Interessenvertretung auf Bundesebene		Gesamt
	Ja	Nein	
Mehrere Bundesländer	15,8 %	3,2 %	19 %
Ganz Österreich	69,8 %	11,1 %	81 %
Gesamt	85,7 %	14,3 %	100 %

Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

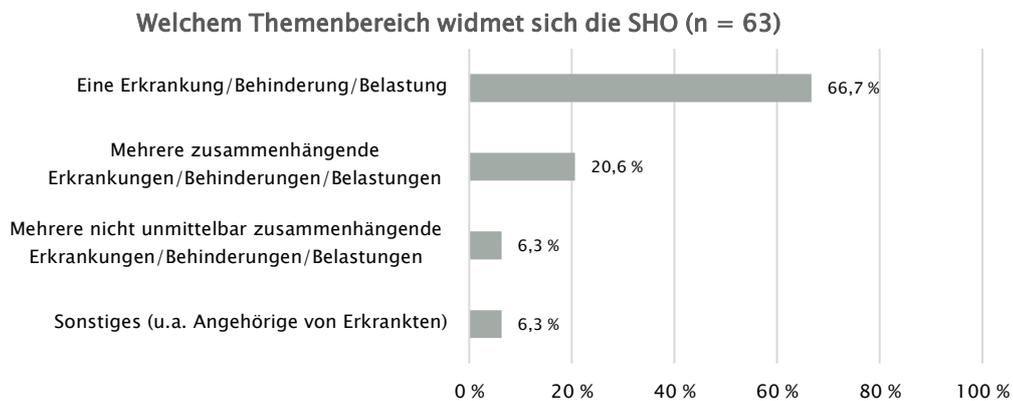
3.5 Was bedeutet „themenbezogen“?

Zwei Drittel der Bundes-SHO widmen sich nach eigener Aussage einem gut abgrenzbaren Problembereich und können fraglos als themenbezogen bezeichnet werden. Gut ein Viertel widmet sich mehreren mehr oder weniger zusammenhängenden Themen, wobei sich anhand der ergänzenden Textantworten zu den adressierten Themenbereichen zeigt, dass die Unterscheidung zwischen zusammenhängenden und nicht zusammenhängenden Erkrankungen nicht trennscharf ist (Abbildung 3.10).

Thematisch widmen sich die Bundes-SHO in der Stichprobe meist körperlichen Erkrankungen (76,2 %), gefolgt von Behinderungen (46 %), psychischen Erkrankungen (33,3 %) und Sucht (6,3 %), wobei Mehrfachnennungen zulässig waren.

Einer seltenen Erkrankung, d. h. einer Erkrankung mit einer Prävalenz von weniger als fünf in 10.000 Personen, widmen sich – gemäß Selbstangabe – 38,1 % der befragten Bundes-SHO. Mit einer sehr seltenen Erkrankung, verstanden als eine Erkrankung, an der nur eine „Handvoll Betroffene“ in Österreich leiden, beschäftigen sich 4,8 Prozent der befragten Bundes-SHO (n = 3). Insgesamt widmen sich damit 42,3 Prozent der befragten Bundes-SHO einer seltenen Erkrankung.

Abbildung 3.10:
Themenspektrum der Selbsthilforganisationen



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Die offenen Antworten zur Benennung der Erkrankung, welcher sich die Bundes-SHO widmet, wurden nach ICD-10 klassifiziert (Tabelle 3.4).

Tabelle 3.4:
Kategorisierung der Themenbereiche der Bundes-SHO nach ICD-10

Erkrankung nach ICD-10 Klassifizierung	Anzahl der Bundes-SHO
Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	1
Neubildungen (beispielsweise Tumore u. Ä.)	4
Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe sowie bestimmte Störungen mit Beteiligung des Immunsystems	1
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	70
Psychische und Verhaltensstörungen	10
Krankheiten des Nervensystems	9
Krankheiten des Auges und der Augenanhangsgebilde/ Krankheiten des Ohres und des Warzenfortsatzes	1
Krankheiten des Atmungssystems	4
Krankheiten des Verdauungssystems	3
Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes	3
Krankheiten des Urogenitalsystems	3
Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	1
Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	8
Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen	2
Mehrere Erkrankungen	6

Quelle: SHO-Erhebung 2017; Darstellung: GÖG

3.6 Betroffenenkontrolle (Selbstorganisation)

Kerncharakteristika von Bundes-SHO sind der Zusammenschluss von Betroffenen/Angehörigen aufgrund einer Erkrankung/Behinderung (96,8 % der Bundes-SHO) sowie die Selbstorganisation bzw. Kontrolle durch Betroffenen selbst („Betroffenenkontrolle“). Daher wurden jene Organisationen in die Auswertung einbezogen, in welchen die Mehrheit der Mitglieder (Einzelpersonen) und des Vorstands aus Betroffenen bzw. Angehörigen besteht.

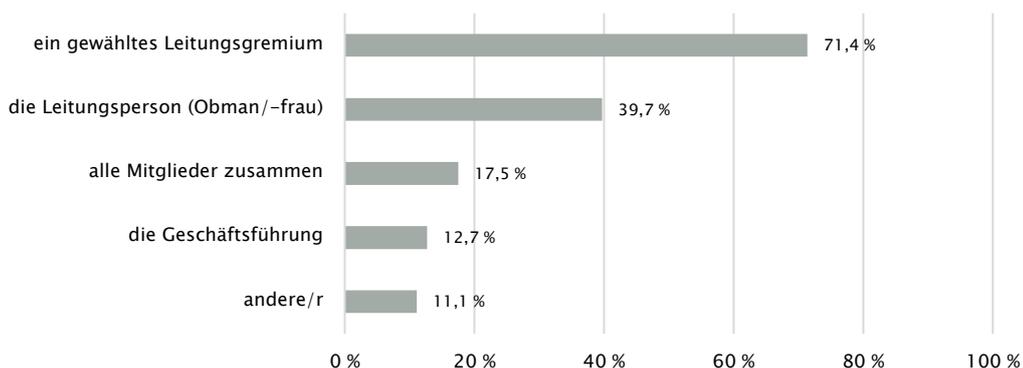
Der Anteil an organisierten Betroffenen/Angehörigen beträgt im Median 95 Prozent. Entsprechend gering ist der Anteil an Fachpersonen, der im Median 5 Prozent beträgt.

93,7 Prozent der Bundes-SHO geben an, dass Betroffene/Angehörige großen Einfluss auf wesentliche Entscheidungen in der Bundes-SHO haben. Damit schreiben sie dieser Personengruppe mehr Einfluss zu als allen anderen Personengruppen, nach denen gefragt wurde (u. a. Ärztinnen/Ärzte, weitere Berufsgruppen der Gesundheitsversorgung, Personen aus Verwaltung/Politik, Personen aus Wirtschaft/Industrie). Das Leitungsgremium der SHO setzt sich mehrheitlich bis ausschließlich aus Betroffenen/Angehörigen zusammen.

Entscheidungen innerhalb der Bundes-SHO werden meist (in 71,4 % der Bundes-SHO) durch ein Leitungsgremium (Vorstand) getroffen, d. h. Betroffene/Angehörige delegieren einen Teil der Entscheidungen an gewählte Vertreter/innen. Knapp 40 Prozent der Bundes-SHO geben an, dass (auch) eine Leitungsperson (Vereinsobmann/-frau) wesentliche Entscheidungen fällt (Abbildung 3.11). Es zeigen sich tendenzielle Unterschiede nach häufigen/seltenen Erkrankungen: In Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen werden Entscheidungen tendenziell häufiger (77,8 %) durch ein Leistungsgremium als in Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen (63 %) getroffen. In Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen trifft tendenziell häufiger (48,1 %) eine Leitungsperson (Präsidentin, Obfrau/Obmann) die Entscheidungen als in Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen (33,3 %).

Abbildung 3.11:
Entscheidungsstrukturen in Selbsthilfeorganisationen

Wer fällt in Ihrer Bundes-SHO die wesentlichen Entscheidungen (z. B. über Ziele, Aktivitäten, Kooperationen)? (Mehrfachantwort möglich)



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

3.7 Bestandsdauer

Die befragten Bundes-SHO wurden zwischen 1905 und 2016 gegründet. Der Median der Bestandsdauer liegt bei 18 Jahren (Tabelle 3.5). Knapp die Hälfte der Bundes-SHO (46,8 %) besteht seit über 20 Jahren. In den letzten fünf Jahren wurden nur knapp 10 Prozent der Bundes-SHO gegründet. Der Vergleich der Bundes-SHO nach häufigen/seltenen Erkrankungen zeigt, dass Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen tendenziell jünger sind als jene zu häufigen Erkrankungen.

Tabelle 3.5:
Bestandsdauer der Bundes-SHO

Alter der Bundes-SHO	Prozent der Bundes-SHO für häufige Erkrankungen (n = 35)	Prozent der Bundes-SHO für seltene Erkrankungen (n = 27)	Gesamt (n = 62)
1-5 Jahre	2,9	14,8	8,1
6-10 Jahre	14,3	29,6	21,0
11-20 Jahre	20	29,6	24,2
21-30 Jahre	22,9	22,2	22,6
über 30 Jahre	40	3,7	24,2
Median	27	13	18

Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

3.8 Teil-Fazit: „Typische Bundes-SHO“ und Definition „bundesweite themenbezogene Selbsthilfeorganisation“

Auf Basis der vorangegangenen Ausführungen und der errechneten Medianwerte können typische Bundes-SHO wie folgt charakterisiert werden:

- » Typische Bundes-SHO bestehen seit 18 Jahren, haben Rechtsstatus mit zumeist Einzelpersonen als Mitglieder und engagieren sich im Bereich einer somatischen Erkrankung.
- » In den Bundes-SHO sind im Median 850 Personen – zumeist Betroffene bzw. Angehörige – organisiert. Typische Bundes-SHO haben Mitglieder/Strukturen in neun Bundesländern und im Median fünf Selbsthilfegruppen.
- » Typische Bundes-SHO agieren österreichweit und vertreten Interessen auf Bundesebene. Priorisierte Aktivitäten sind insbesondere die direkte Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen und Öffentlichkeitsarbeit gegenüber der Bevölkerung; Interessenvertretung ist eher ein nachrangiges Aktivitätsfeld mit schlechter Zielerreichung.

Aus der vorangegangenen Beschreibung des Status quo von Bundes-SHO lassen sich Vorschläge für die weitere Konkretisierung der Definition „bundesweite, themenbezogene Selbsthilfeorganisationen“ sowie für mögliche Anknüpfungspunkte der Förderungskonzeption ableiten.

Definition von Bundes-SHO

- » **Betroffenenkontrolle/Selbstorganisation:** Um Selbstorganisation von Betroffenen/Angehörigen als Kernmerkmal von Selbsthilfeorganisationen sicherzustellen, wird vorgeschlagen, dass die Mehrheit der Mitglieder der Bundes-SHO sowie die Mehrheit der Personen im Vorstand/Leitungsgremium Betroffene bzw. Angehörige sind. Nachdem in knapp 40 Prozent der Bundes-SHO eine Leitungsperson (Vorstandsvorsitzende/r) wesentliche Entscheidungen für die Organisation trifft, ist zu überlegen, ob in Bundes-SHO die/der Vorsitzende zwingend Betroffene/r bzw. Angehörige/r sein muss.
- » **Bundes-SHO:** „Bundesweit“ kann sich sowohl auf einen überregionalen Zusammenschluss von Einzelpersonen, losen Gruppen und/oder Landesorganisationen unter dem Dach einer Bundes-SHO beziehen als auch auf die Reichweite der Aktivitäten oder die Handlungsebene. Ausgehend von dem langfristigen Ziel, Bundes-SHO auch als Betroffenenvertretung zu etablieren, empfiehlt sich eine Kombination aller drei Indikatoren.
Wir schlagen daher vor, dass „bundesweit“ folgendes bedeuten soll:
 - » Die Selbsthilfeorganisation umfasst Mitglieder (Einzelpersonen, Landesorganisationen, Initiativen) aus mehreren Bundesländern.
 - » Die Selbsthilfeorganisation setzt (Unterstützungs-)Aktivitäten in mehreren Bundesländern oder österreichweit.
 - » Die Selbsthilfeorganisation vertritt Interessen auf Bundesebene.
- » **Themenbezogen:** Wenngleich der Großteil der Bundes-SHO sich einem Problembereich widmet, ist die Zuordnung für 25 Prozent der Bundes-SHO nicht eindeutig. Es zeigt sich eine

‚Grauzone‘ zwischen Bundes-SHO, die sich einer Erkrankung und Sekundär-/Folgeerkrankungen widmen, und Bundes-SHO, die sich mehreren, nicht unmittelbar zusammenhängenden Erkrankungen widmen. Wir schlagen vor, „themenbezogen“ wie folgt zu definieren:

- » Themenbezogene Selbsthilfeorganisationen zeichnen sich dadurch aus, dass die Mitgliedschaft an einen spezifischen (abgrenzbaren) Themenbereich gebunden ist und nicht offen ist für jede Erkrankung / alle Problembereiche.
- » **Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen:** Abgesehen von der Anzahl organisierter Personen und der Mitgliederstruktur unterscheiden sie sich nur wenig von Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen. Dies gilt es bei der Entscheidung über den Umgang mit Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen zu berücksichtigen. Wir schlagen vor, Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen weitgehend gleich zu behandeln.

Damit empfehlen wir, bundesweite, themenbezogene Selbsthilfeorganisationen wie folgt zu definieren:

Bundesweite, themenbezogene Selbsthilfeorganisationen zeichnen sich durch folgende Eigenschaften aus:

- » Selbstorganisation/Betroffenenkontrolle, d. h. Betroffene/Angehörige bilden die Mehrheit der Mitglieder und die Mehrheit im Vorstand.
- » Orientierung der Mitgliedschaft in der Organisation an einem abgrenzbaren/spezifischen Problembereich.
- » Regionale Verbreitung der Mitglieder und Aktivitäten in mehreren Bundesländern, d. h., der Zusammenschluss von Einzelpersonen, Gruppierungen und/oder Organisationen aus mehreren Bundesländern setzt zumindest in mehreren Bundesländern Aktivitäten und vertritt Interessen auf Bundesebene.

Die Status-quo-Analyse gibt auch erste Hinweise für mögliche Schwerpunktsetzungen bezüglich der Förderung von Bundes-SHO:

- » Gefördert werden können alle oder ausgewählte Aktivitäten von Selbsthilfeorganisationen. Werden ausgewählte Aktivitäten gefördert, ist zu entscheiden, ob jene Aktivitäten gefördert werden, welche bereits häufig und erfolgreich von Bundes-SHO verfolgt werden (z. B. Unterstützung einzelner Betroffener/Angehöriger) oder jene, die bisher eher selten und/oder weniger erfolgreich umgesetzt werden (z. B. Interessenvertretung). Angesichts der zunehmenden Wichtigkeit, die Betroffenenperspektive in gesundheitspolitische Entscheidungen einzu beziehen, schlagen wir vor, Bundes-SHO in ihrer Rolle als Interessenvertretung durch gezielte Förderungen zu stärken.
- » Angesichts der langen Bestandsdauer der befragten Selbsthilfeorganisationen könnte eine spezifische Unterstützung bei der Neugründung von Bundes-SHO angedacht werden.

4 Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und ihre Beziehungen im Selbsthilfefeld und Gesundheitssystem

Eine weitere Zielsetzung des Projektes bestand darin, die Zusammenarbeit innerhalb des Selbsthilfefeldes sichtbar zu machen. Daher werden in der Folge die Beziehungen der Bundes-SHO zu ihren Mitgliedern sowie zu anderen Selbsthilfeorganisationen untersucht, aber auch die Beziehungen von den Bundes-SHO zu Partnern im Gesundheitssystem, um ihre (mögliche) Rolle als Kooperationspartner und Interessenvertretung zu beleuchten.

4.1 Beziehungen von Bundes-SHO im Selbsthilfefeld

Bundesweite Selbsthilfeorganisationen pflegen insbesondere enge Beziehungen zu ihren Untergruppierungen, insbesondere auf Landesebene: 55,9 Prozent der Bundes-SHO berichten von einer engen Beziehung zu „ihren“ Selbsthilfeorganisationen auf Bundeslandebene, 48,6 Prozent von engen Beziehungen zu „ihren“ lokalen Selbsthilfegruppen.

Die Bereitschaft von Bundes-SHO, sich auf Bundesebene oder internationaler Ebene zu vernetzen, ist hoch: 61,9 Prozent der Bundes-SHO sind Mitglied in einer Organisation auf Bundesebene, insbesondere in:

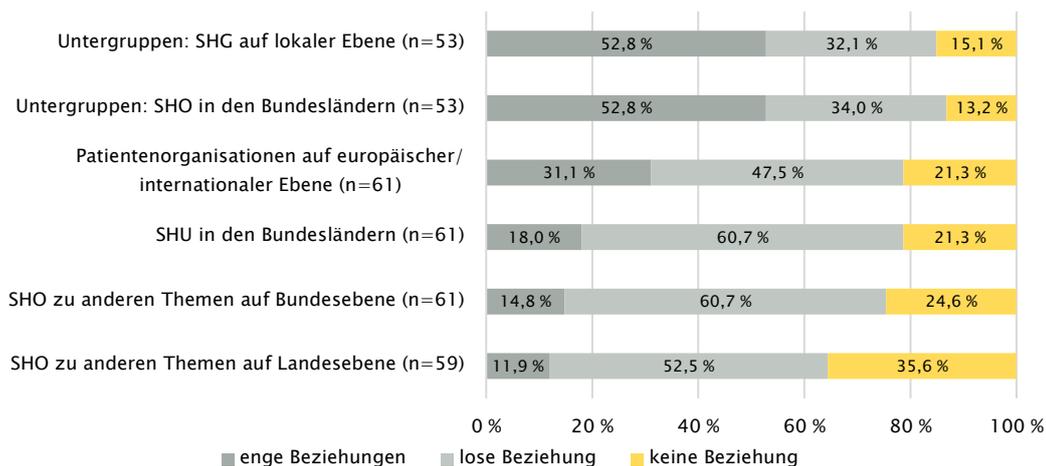
- » ARGE Selbsthilfe Österreich (n = 16)
- » Pro Rare Austria (n = 14)
- » Österreichischer Arbeitskreis Rehabilitation (n = 7)
- » Verein Chronisch Krank (n = 3)
- » Lobby4Kids (n = 3)

Mehr als die Hälfte der befragten Bundes-SHO (58,7 %) sind Mitglied in einer europäischen/internationalen (zumeist themenbezogenen) Patientenorganisation. Gut ein Drittel der Bundes-SHO (39,3 %) gibt an, mit der Kooperation bzw. mit Vernetzungsaktivitäten mit europäischen/internationalen Patientenorganisationen stark befasst zu sein.

Während die Beziehungen zu themengleichen Selbsthilfeorganisationen als eng und formalisiert charakterisiert werden können, gestalten sich die Beziehungen zu Selbsthilfegruppen und -organisationen anderer Themenbereiche sowie zu Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen loser. 24,6 Prozent der Bundes-SHO weisen keine Beziehung zu anderen Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene auf. Ein Fünftel der Bundes-SHO (21,3 %) unterhält keine Beziehungen zu Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (Abbildung 4.1). Dennoch geben 73,8 Prozent der Bundes-SHO an, mäßig bis stark mit der Vernetzung/Kooperation mit anderen Selbsthilfegruppen/-organisationen in Österreich befasst zu sein.

Abbildung 4.1:
Beziehungen von Bundes-SHO im Selbsthilfefeld

Bitte geben Sie eine Einschätzung darüber ab, wie eng oder lose die Beziehung Ihrer Bundes-SHO zu anderen Selbsthilfe-/Patientenorganisationen ist.



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Eine differenzierte Analyse zeigt tendenzielle Unterschiede zwischen Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen und jenen zu seltenen Erkrankungen: Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen pflegen häufiger enge Beziehungen zu ihren Untergruppierungen, den Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene. Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen weisen tendenziell engere Beziehungen zu anderen Selbsthilfeorganisationen auf, insbesondere zu Patientenorganisationen auf europäischer/internationaler Ebene.

4.2 „Innenleben“ von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

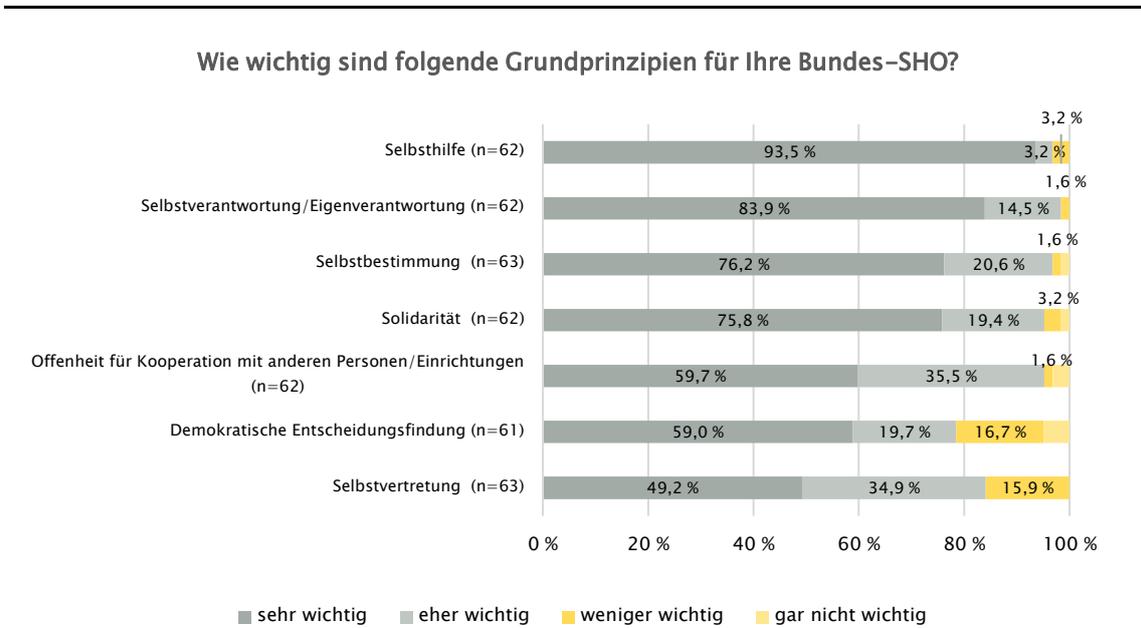
In diesem Unterkapitel wird auf die Haltung und Aktivitäten von Bundes-SHO zu ihrer eigenen Weiterentwicklung sowie auf den Austausch von Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen eingegangen.

4.2.1 Haltung und Aktivitäten der Bundes-SHO zu ihrer Weiterentwicklung

Der Großteil (61,4 %) der Bundes-SHO kann ein offizielles Leitbild vorweisen. In Bundes-SHO werden insbesondere die Grundprinzipien Selbsthilfe, Selbstverantwortung, Selbstbestimmung und

Solidarität hoch gehalten (Abbildung 4.2). Vergleichsweise seltener wird die Selbstvertretung (Betroffene vertreten Betroffene) als sehr wichtiges Grundprinzip der Bundes-SHO genannt.

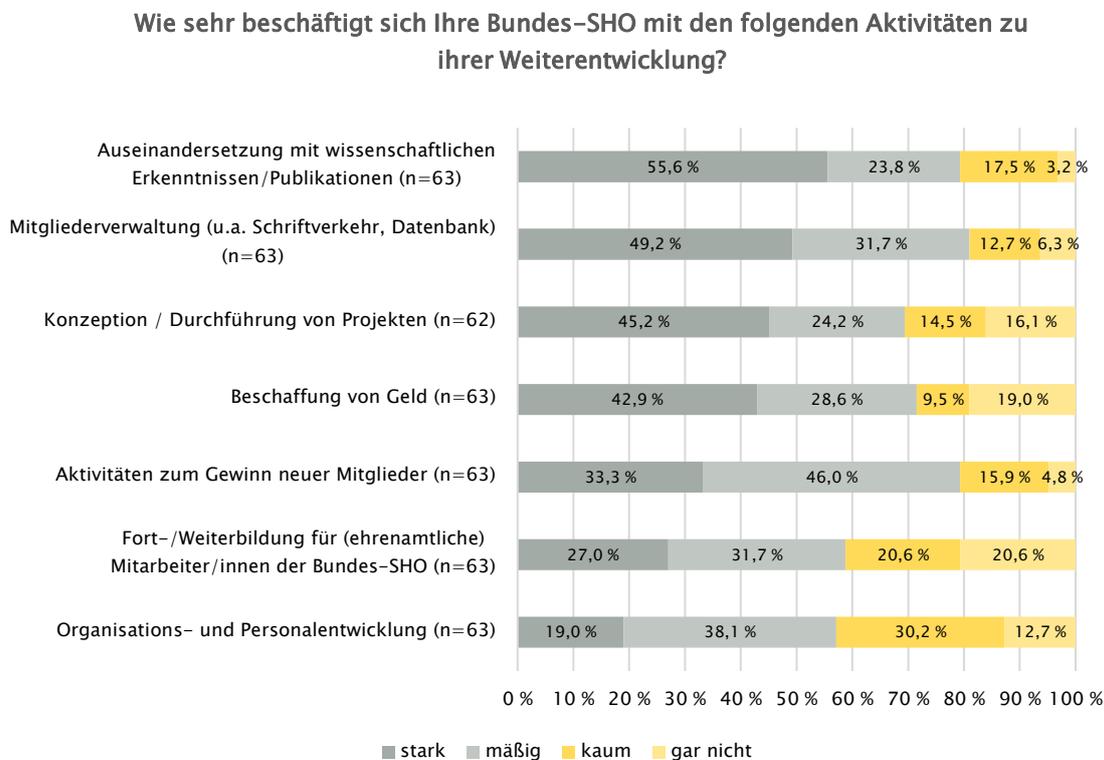
Abbildung 4.2:
Grundprinzipien von Bundes-SHO



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Zu den organisationsinternen Aktivitäten für Administration und Weiterentwicklung der Bundes-SHO zählen insbesondere die Beschäftigung mit wissenschaftlichen Erkenntnissen, die Mitgliederverwaltung, die Konzeption und Durchführung von Projekten sowie das Beschaffen von Geld. Nur ein Drittel der Bundes-SHO befasst sich stark mit dem Gewinnen neuer Mitglieder (Abbildung 4.3).

Abbildung 4.3:
Aktivitäten von Bundes-SHO zu ihrer Weiterentwicklung



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

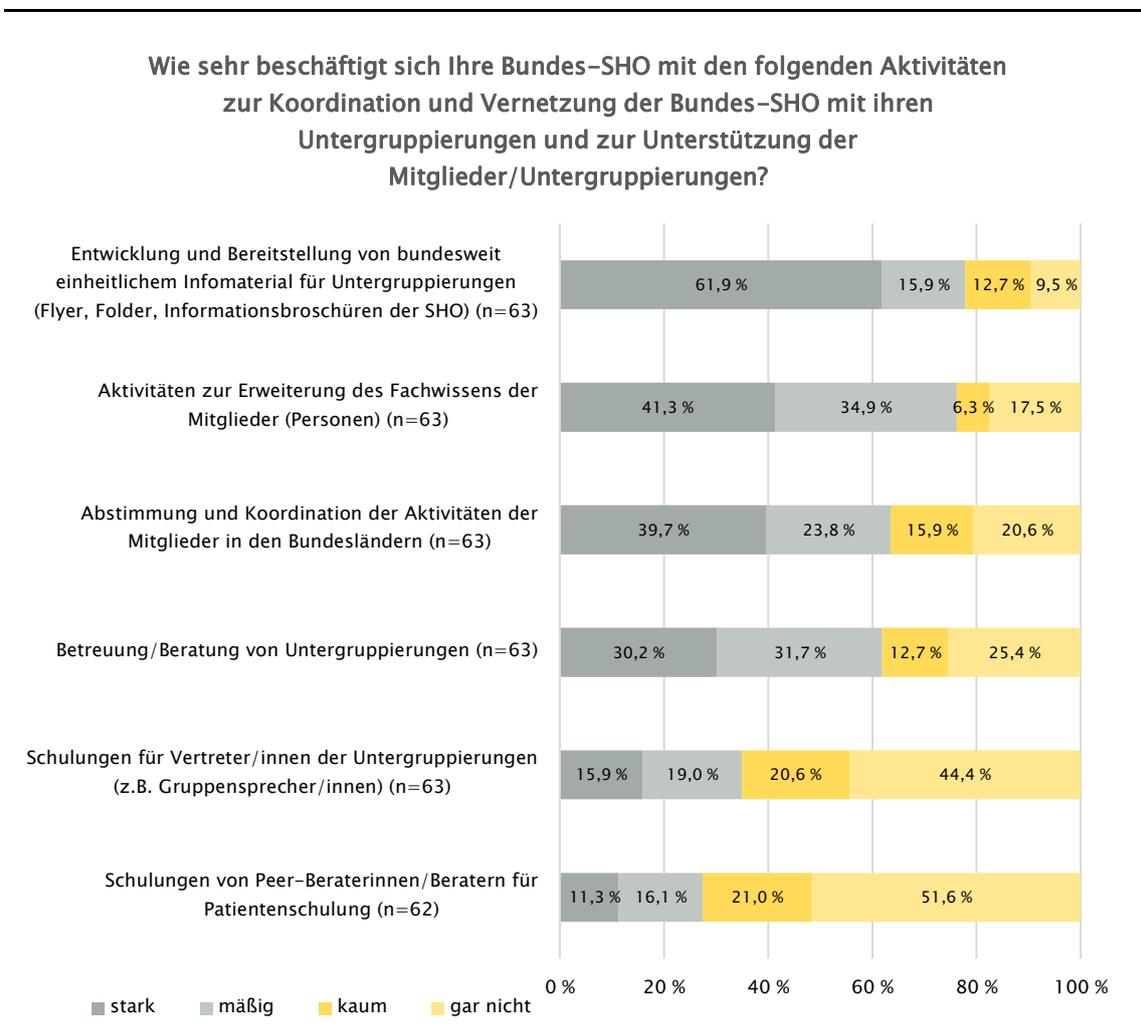
4.2.2 Beziehung der Bundes-SHO zu ihren Subgruppierungen

Auf die unterschiedliche Mitgliederstruktur von Bundes-SHO wurde bereits in Kapitel 3.3.1 eingegangen. An dieser Stelle wird gezeigt, welche Aktivitäten Bundes-SHO zur Unterstützung von und zur Abstimmung mit ihren Mitgliedern setzen.

Aktivitäten, mit denen Bundes-SHO stark befasst sind, sind insbesondere das Entwickeln und Bereitstellen von einheitlichen Informationsmaterialien für ihre Mitglieder, das Vermitteln von Fachwissen an die Mitglieder und die Abstimmung/Koordination bzw. Betreuung von Untergruppierungen (Abbildung 4.4).

Abbildung 4.4:

Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen

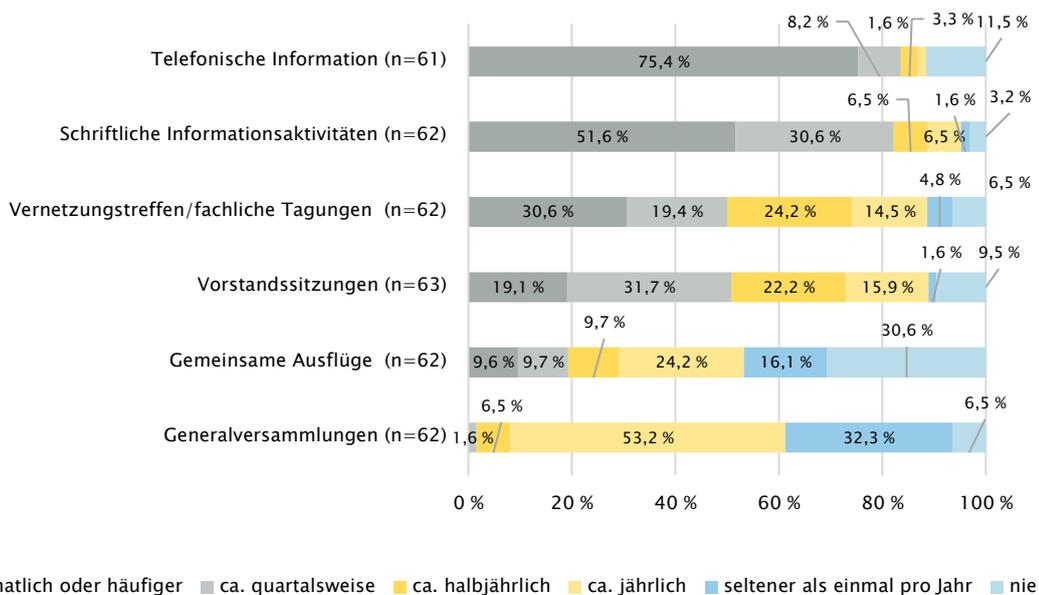


Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Der Austausch von Bundes-SHO mit ihren Mitgliedern erfolgt durch diverse mehr oder weniger formalisierte Veranstaltungen (Generalversammlung, Vorstandssitzungen, Tagungen, Ausflüge). Am häufigsten kommunizieren Bundes-SHO telefonisch: Drei Viertel der Bundes-SHO telefonieren zumindest einmal im Monat (wenn nicht häufiger) mit ihren Mitgliedern. Schriftliche Informationsmaterialien, wie Newsletter und E-Mail, verschickt die Hälfte der Bundes-SHO (51,6 %) mindestens in monatlichen Abständen. Persönliche Treffen finden seltener statt, wobei knapp ein Drittel der Bundes-SHO (30,6 %) Vernetzungstreffen in monatlichen (oder kürzeren) Abständen anbietet. Formale Sitzungen, wie Vorstands- und Generalversammlung, finden in längeren Intervallen statt: Vorstandssitzungen zumeist quartalsweise, Generalversammlungen meist in einem Ein-Jahres-Abstand (Abbildung 4.5).

Abbildung 4.5:
Austausch innerhalb bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

Bitte schätzen Sie ein, wie häufig unten angeführte Aktivitäten zur Information und zum Austausch mit Mitgliedern/Untergruppierungen in Ihrer Bundes-SHO vorkommen.



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

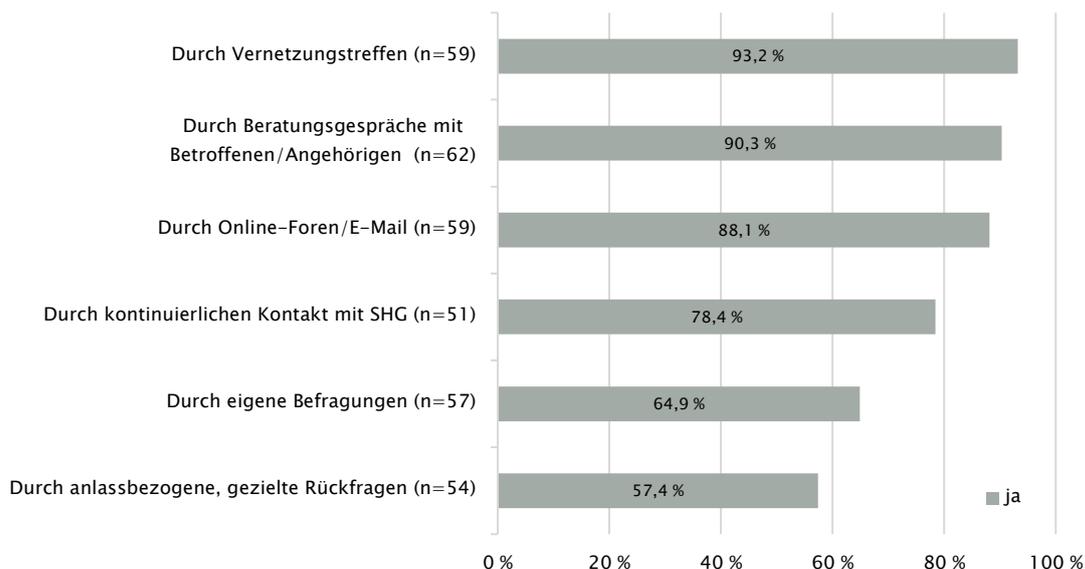
Zudem geben 88,3 Prozent der Bundes-SHO an, dass Vorstandsmitglieder regelmäßig an einer Selbsthilfegruppe der Vereinigung teilnehmen.

Kenntnis von alltäglichen Erfahrungen, Problemen und Anliegen der Mitglieder beziehen Bundes-SHO durch Vernetzungstreffen (93,2 % der SHO), durch persönliche und/oder telefonische Beratungsgespräche (90,3 %) und Online-Foren/E-Mail-Verkehr (88,1 %) (Abbildung 4.6).

Abbildung 4.6:

Zugang der Selbsthilfeorganisationen zu Erfahrungen und Anliegen von Betroffenen bzw. Angehörigen

Wie erfährt die Leitung Ihrer Bundes-SHO von alltäglichen Erfahrungen, Problemen und Anliegen der Mitglieder und anderen Betroffenen/Angehörigen?



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

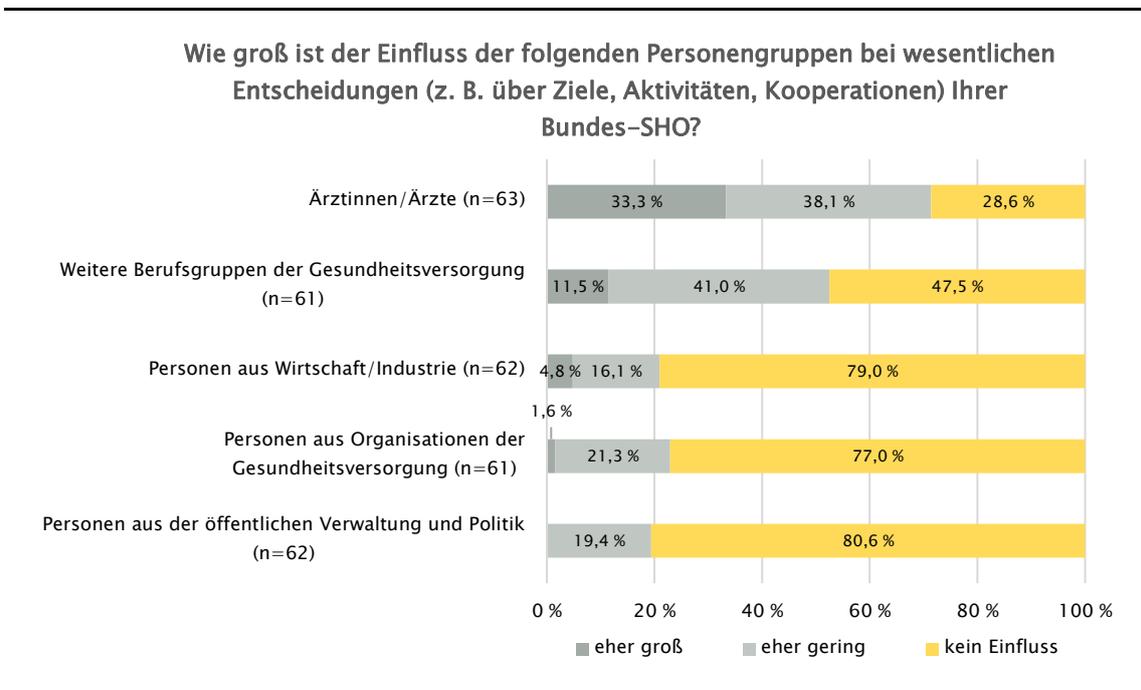
Organisationsinterne Unstimmigkeiten scheinen die Ausnahme zu sein: Der Großteil der befragten Bundes-SHO (89,9 %) gibt an, dass die Aussage „Es gibt Uneinigkeiten zwischen den verschiedenen Organisationsebenen“ eher nicht bzw. gar nicht zutrifft. Über die Ziele und die Arbeitsweise der Bundes-SHO besteht große Einigkeit: 96,7 bzw. 98,4 Prozent der Bundes-SHO geben an, dass die Aussage „Es gibt Uneinigkeit über die Ziele bzw. Arbeitsweise der Bundes-SHO“ eher bzw. gar nicht zutrifft.

4.3 Beziehungen von Selbsthilfeorganisationen zum Gesundheitswesen

Der Großteil der Bundes-SHO (85,8 %) hat wiederkehrenden, mehr oder weniger institutionalisierten Kontakt zu Fachpersonen aus dem Gesundheitsbereich. Einen formalen Fachbeirat haben 55,6 Prozent der Bundes-SHO. Im Beirat vertreten sind insbesondere (Fach-)Ärztinnen/Ärzte, Wissenschaftler/innen (Gesundheitswissenschaften, Biologie, Genetik), Fachkräfte des gehobenen medizin-technischen Dienstes, Juristinnen/Juristen und Psychologinnen/Psychologen.

Abgesehen von Betroffenen bzw. Angehörigen wird Ärztinnen/Ärzten der größte Einfluss auf wesentliche Entscheidungen der Bundes-SHO zugeschrieben (Abbildung 4.7).

Abbildung 4.7:
Einfluss diverser Personengruppen auf bundesweite Selbsthilfeorganisationen



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

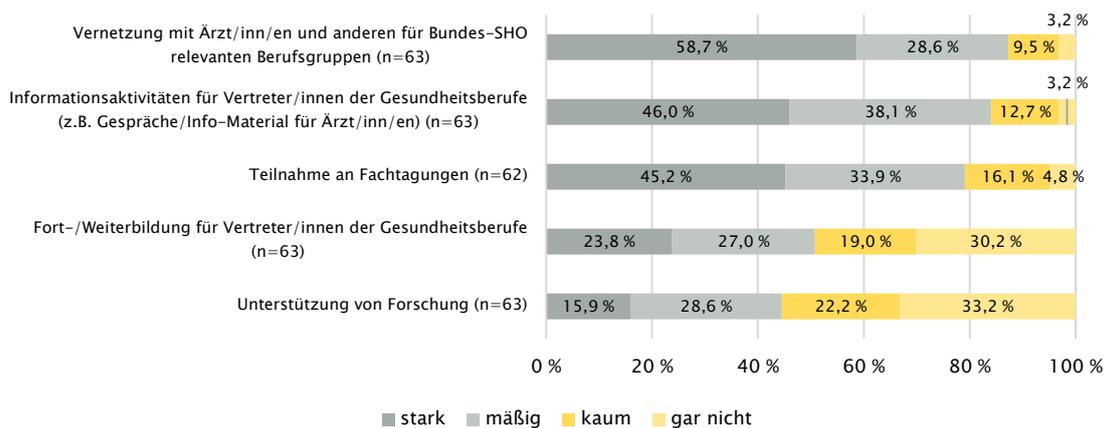
Tendenziell ist der Einfluss von Ärztinnen/Ärzten auf Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen größer (44,4 %) als auf Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen (25 %). Ein ähnliches Bild zeigt sich bezüglich des Einflusses weiterer Berufsgruppen der Gesundheitsversorgung (z. B. Pflegeberufe, Sozialarbeiter/innen).

4.3.1 Kooperationen

Der Großteil der Bundes-SHO (58,7 %) ist stark mit der Vernetzung mit Ärztinnen/Ärzten und andere relevanten Berufsgruppen befasst. Bundes-SHO engagieren sich des Weiteren in Information von Vertreterinnen und Vertretern der Gesundheitsberufe und nehmen an Fachtagungen teil. Seltener sind Bundes-SHO mit Fort-/Weiterbildung von Vertreterinnen und Vertretern der Gesundheitsberufe und der Unterstützung von Forschung befasst – (knapp) ein Drittel der Bundes-SHO setzt keine diesbezüglichen Aktivitäten (Abbildung 4.8).

Abbildung 4.8:
Kooperationsaktivitäten von Bundes-SHO

Wie sehr beschäftigt sich Ihre Bundes-SHO mit den folgenden Aktivitäten zum Austausch von Informationen mit Akteurinnen/Akteuren der Gesundheitsversorgung?

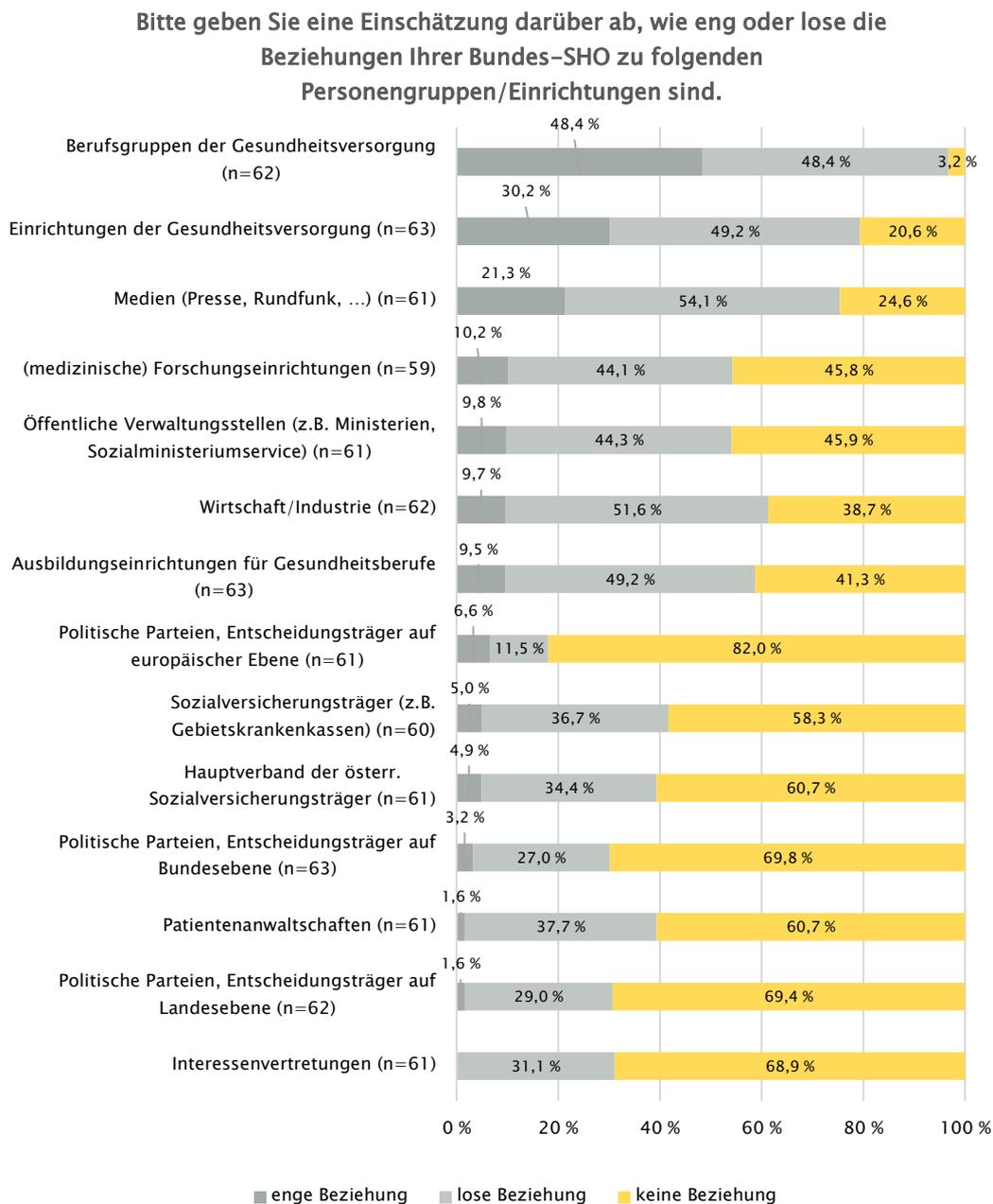


Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Bundes-SHO pflegen enge Beziehungen insbesondere mit Berufsgruppen und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung sowie mit Medien, weniger mit politischen Parteien und Interessenvertretungen. Die losen Beziehungen zu gesundheitspolitischen Akteuren (Abbildung 4.9) wird auch dadurch bestätigt, dass 72,6 Prozent der Bundes-SHO angeben, dass das Statement „Die Bundes-SHO hat bei allen relevanten Stellen auf Bundesebene definierte Ansprechpartner für SHO“ (eher) nicht zutrifft.

Tendenziell zeigen Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen häufiger enge Beziehungen zu Berufsgruppen der Gesundheitsversorgung, politischen Parteien/Entscheidungsträgern auf europäischer Ebene, Medien und medizinischen Forschungseinrichtungen.

Abbildung 4.9:
Beziehungen von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen zu ausgewählten Personengruppen

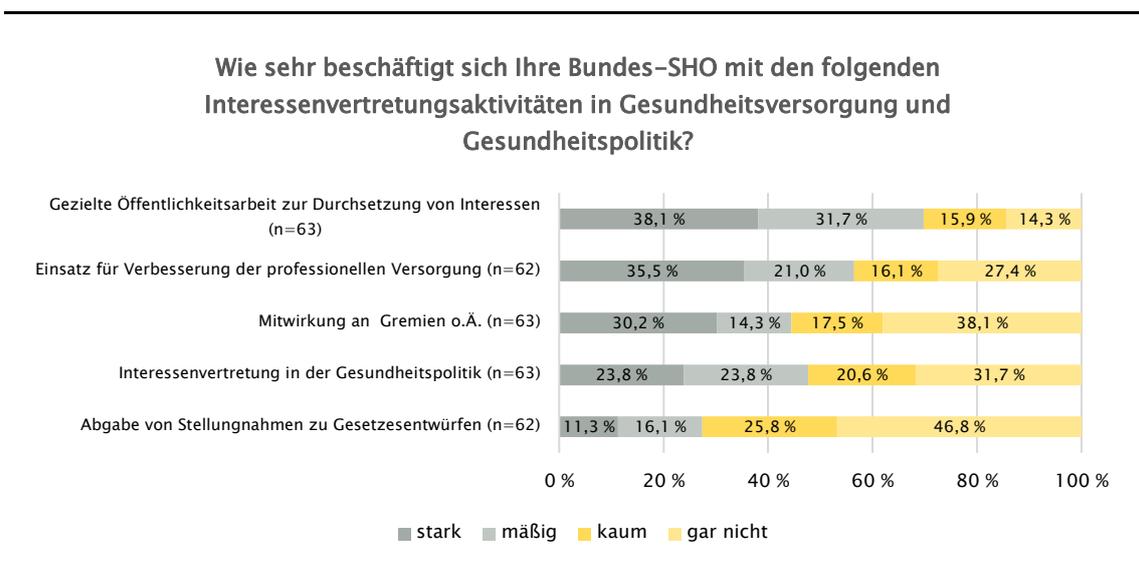


Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

4.3.2 Interessenvertretung

Interessenvertretung ist jener Aktivitätsbereich, den Bundes-SHO derzeit eher nachrangig wahrnehmen und in welchem die Ziele am schlechtesten erreicht werden. Interessenvertretungsaktivitäten beziehen sich insbesondere auf gezielte Öffentlichkeitsarbeit und den Einsatz für Verbesserungen der professionellen Versorgung (Abbildung 4.10).

Abbildung 4.10:
Interessenvertretungsaktivitäten von Bundes-SHO



Knapp die Hälfte der Bundes-SHO (44,5 %) ist zumindest mäßig mit der Arbeit in Gremien befasst: 39,7 Prozent der Bundes-SHO geben an, in einem oder mehreren Gremien auf Bundesebene vertreten zu sein. Zumeist vertreten ein bis zwei Personen die Interessen der Bundes-SHO in Gesundheitsversorgung/-politik.

Mehr als die Hälfte der Bundes-SHO (58,1 %) gibt an, Fahrtkosten zu Gremiensitzungen ersetzt zu bekommen. Von einer Aufwandsentschädigung für die Mitarbeit an Gremien berichten nur 14,5 Prozent der Bundes-SHO.

4.4 Teil-Fazit: Bundesweite Selbsthilfeorganisationen als Unterstützer und Koordinatoren ihrer Untergruppierungen

Typische Bundes-SHO pflegen enge Beziehung zu ihren Untergruppierungen und leisten themenbezogene Unterstützung für ihre Mitglieder, indem sie

- » u. a. einheitliche Informationsmaterialien entwickeln und für ihre Mitglieder bereitstellen und
- » in kontinuierlichem Austausch mit ihren Untergruppierungen stehen.

Vernetzungstreffen und Beratung von Betroffenen/Angehörigen sichern den Zugang zu deren Erfahrungswissen sowie Anliegen.

Damit belegt die Erhebung das Potenzial von Bundes-SHO als themenspezifische Selbsthilfe-Unterstützer für ihre Mitglieder sowie als Interessenvertretung.

Der große Anteil der Bundes-SHO, die bereits jetzt in nationalen und/oder internationalen Organisationen Mitglied sind, kann als hohe Bereitschaft von Bundes-SHO interpretiert werden, mit anderen Organisationen zu kooperieren und sich zusammenzuschließen. Dies sind gute Voraussetzungen für einen neuen Bundesverband Selbsthilfe Österreich.

In Hinblick auf die geplante Förderung von Bundes-SHO lässt sich Folgendes aus der Umfeldanalyse von Bundes-SHO ableiten:

- » Bundes-SHO unterhalten verhältnismäßig wenige enge Beziehungen zu Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (in den Bundesländern). Das kann als Mangel an geeigneten organisatorischen Unterstützungsangeboten interpretiert werden und bestätigt die Notwendigkeit, die geplante nationalen Service- und Kontaktstelle für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene zu etablieren.
- » Bundes-SHO pflegen hauptsächlich Beziehungen zu Versorgungseinrichtungen und Medien, weniger zu anderen Stakeholdern im Gesundheitssystem. Gerade die Kontakte zu Sozialversicherung und Entscheidungsträgern sind aber zentral, wenn Bundes-SHO künftig auch verstärkt als Interessenvertretung agieren sollen. Gezielte Förderungen sollen Bundes-SHO als Interessenvertretung stärken helfen.
- » Nach Betroffenen bzw. Angehörigen wird Ärztinnen und Ärzten – nicht Wirtschaftsunternehmen – der größte Einfluss auf Entscheidungen der Bundes-SHO zugeschrieben. Daher ist neben dem Sensibilität für den potentiellen Einfluss von Wirtschaftsunternehmen auch Sensibilität für den Einfluss von Ärztinnen und Ärzte auf Bundes-SHO zu entwickeln.

5 Ressourcen und Unterstützungsbedarf

In diesem Kapitel werden die bestehenden Ressourcen von Bundes-SHO sowie der Unterstützungsbedarf, den die Bundes-SHO für wichtig erachten, dargestellt.

5.1 Ressourcenausstattung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

Selbst aufgebrachte Ressourcen sind für Bundes-SHO aktuell bedeutsamer als extern bereitgestellte: Bundes-SHO stützen sich sehr stark auf ihre ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen (80,6 %), selbst aufgebrachte finanzielle Mittel (68,3 %) und Sachmittel (60,3 %) sowie auf Wissen und Kompetenzen ihrer Mitglieder (57,1 %). Nachrangig sind dagegen öffentliche Förderungen (8,1 %), bezahlte Mitarbeiter/innen (7,9 %), durch andere zur Verfügung gestellte Sachmittel (6,7 %) oder organisatorische Unterstützung von außen (1,6 %).

Die Ressourcenausstattung von Bundes-SHO wird als ungünstig eingeschätzt: Die Hälfte der Bundes-SHO (51,1 %) gibt an, dass sieben oder mehr von 10 abgefragten Ressourcen in unzureichendem Ausmaß vorhanden sind. Mehr als ein Drittel der Bundes-SHO (37,1 %) schätzen ihr Fortbestehen für die nächsten fünf Jahre als unsicher ein.

5.1.1 Personalressourcen

Bundes-SHO können in unterschiedlichem Ausmaß auf ehrenamtliche und bezahlte Mitarbeiter/innen zurückgreifen.

Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen

Die Datenauswertung zeigt, dass ehrenamtliche Mitarbeiter/innen von Bundes-SHO als wichtigste Ressource betrachtet werden: 80,6 Prozent der Bundes-SHO stützen sich sehr stark auf diese. Gleichzeitig geben 77,8 Prozent an, dass Anzahl und Leistungsausmaß der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen nicht ausreichend seien.

Die Anzahl ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen, die regelmäßig für die Bundes-SHO aktiv sind, variiert pro Bundes-SHO zwischen einer Person und 90 Personen – bei einem Median von 6 Personen (Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen: Median = 4, Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen: Median = 7). Knapp ein Viertel der Bundes-SHO (19 %) gibt an, über mehr als 10 aktive ehrenamtliche Mitarbeiter/innen zu verfügen.

Das Stundenausmaß, das ein/e ehrenamtlicher/ehrenamtliche Mitarbeiter/in im Durchschnitt im Monat für die Bundes-SHO aufwendet, schwankt stark zwischen einer Stunde und 350 Stunden³ im Monat bei einem Median von 20 Stunden/Monat (Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen: Median = 20 Stunden/Monat; Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen: Median = 25 Stunden/Monat).

Zieht man zur Abschätzung des Ausmaßes der ehrenamtlichen Personalressourcen die beiden Medianwerte heran, verfügen typische Bundes-SHO über 120 „kostenlose“ Arbeitsstunden pro Monat (Entspricht ca. 0,67 Vollzeitäquivalenten).

Insgesamt zeigt sich, dass die wichtigste Ressource „ehrenamtliche Mitarbeiter/innen“ in Bundes-SHO nur in sehr begrenztem Ausmaß verfügbar ist und sich die Arbeit nur auf einzelne Personen verteilt: Für 76,6 Prozent der Bundes-SHO trifft die Aussage (sehr) zu, dass die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen an die Grenzen ihrer Kräfte kommen. 47,5 Prozent der Bundes-SHO geben an, dass die Aufgaben innerhalb der Organisation ungleich verteilt sind. Zudem geben zwei Drittel der befragten Bundes-SHO an, Schwierigkeiten zu haben, neue Mitglieder zu gewinnen, und 78,3 Prozent der Bundes-SHO hat Schwierigkeiten, Mitglieder für Aufgaben zu aktivieren.

Bezahlte Mitarbeiter/innen

Inwieweit Bundes-SHO bezahlte Mitarbeiter/innen benötigen, wird von befragten Bundes-SHO kontrovers eingeschätzt: Das Statement „Die Bundes-SHO benötigt zur Sicherstellung der fortlaufenden Arbeit bezahlte Mitarbeiter/innen“ beantworten 45,2 Prozent der Bundes-SHO mit „trifft sehr zu“ bzw. „trifft eher zu“; 54,8 Prozent antworteten mit „trifft eher zu“ bzw. „trifft gar nicht zu“.

Gut ein Drittel der Bundes-SHO (38,7 %) gibt an, keine bezahlten Mitarbeiter/innen zu benötigen. Der Großteil der Bundes-SHO (56,5 %) beschreibt Ausmaß und Anzahl der bezahlten Mitarbeiter/innen als nicht ausreichend, nur 4,8 Prozent der Bundes-SHO verfügen über ausreichend bezahltes Personal. Entsprechend stützen sich nur 14,2 Prozent der Bundes-SHO (sehr) stark auf die Ressource „bezahlte Mitarbeiter/innen“.

Faktisch verfügen drei Viertel der Bundes-SHO (76,2 %) über keine bezahlten Mitarbeiter/innen. Jene Bundes-SHO, welche angeben, bezahlte Mitarbeiter/innen zu haben (n = 15), können auf 1 bis 45 Mitarbeiter/innen zurückgreifen. Der Großteil (53,3 %) dieser Bundes-SHO verfügt aber nur über ein oder zwei bezahlte Mitarbeiter/innen.

Das Stundenausmaß aller bezahlten Mitarbeiter/innen variiert zwischen einer und 400 Stunden im Monat, bei einem Median von 50 Stunden.

3

Damit ergibt sich für eine Organisation, dass die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen durchschnittlich 12 Stunden pro Tag für die Bundes-SHO im Einsatz sind.

5.1.2 Finanzielle Ressourcen

Bundes-SHO stützen sich stärker auf selbst aufgebrauchte finanzielle Mittel als auf Mittel, die von Wirtschaftsunternehmen oder der öffentlichen Hand zur Verfügung gestellt werden. Die finanziellen Mittel werden aber grundsätzlich als nicht ausreichend beschrieben. Insbesondere verweisen die Daten auf einen Mangel an öffentlichen Förderungen (Abbildung 5.1).

Auf mehrjährige Förderverträge können sich nur 14,5 Prozent der Bundes-SHO stützen.

Abbildung 5.1:
Mangel an finanziellen Ressourcen



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Jahresbudget von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

Das Jahresgesamtbudget von Bundes-SHO variiert stark und liegt in einem Bereich zwischen 0 und 2,3 Millionen Euro bei einem Median-Jahresbudget von 7.000 Euro (Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen: 3.500 Euro; Bundes-SHO zu häufigen Erkrankung: 9.750 Euro). Jede zehnte Bundes-SHO (12,3 %) gibt an, ohne finanzielle Mittel auskommen zu müssen. Nur 13,5 Prozent der Bundes-SHO verfügen über mehr als 100.000 Euro pro Jahr.

Tabelle 5.1:
Jahresbudget von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

Wie hoch waren (in etwa) die finanziellen Mittel Ihrer Bundes-SHO <u>insgesamt</u> (aus allen Quellen) im Jahr 2016?		
	Anzahl Bundes-SHO absolut	Anzahl Bundes-SHO in Prozent
0 Euro	7	12,3
1-1000 Euro	7	12,3
1.001-10.000 Euro	17	29,8
10.001-100.000 Euro	18	31,6
100.001-1.000.000 Euro	5	8,0
über 1.000.000 Euro	3	5,3

Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Selbst aufgebrauchte finanzielle Mittel

Die meisten Bundes-SHO heben Mitgliedsgebühren ein, nur 14,5 Prozent tun das nicht. Die Höhe der eingehobenen Mitgliedsbeiträge beläuft sich auf 60 bis 1,4 Millionen Euro bei einem Median von 2.500 Euro im Jahr 2016 (Bundes-SHO zu seltenen Erkrankungen: 1.750 Euro; Bundes-SHO zu häufigen Erkrankungen: 3.300 Euro). Nur ein Viertel der Bundes-SHO verfügt über 15.000 oder mehr Euro an Mitgliedsbeiträgen.

Zusätzlich zu den Mitgliedsbeiträgen investieren ehrenamtliche Mitarbeiter/innen private Mittel (z. B. für Handy, Reisen in Zusammenhang mit der Bundes-SHO etc.). Der monatlich aufgewendete Betrag beläuft sich auf 0 bis 1.000 Euro bei einem Median von 50 Euro/Monat.

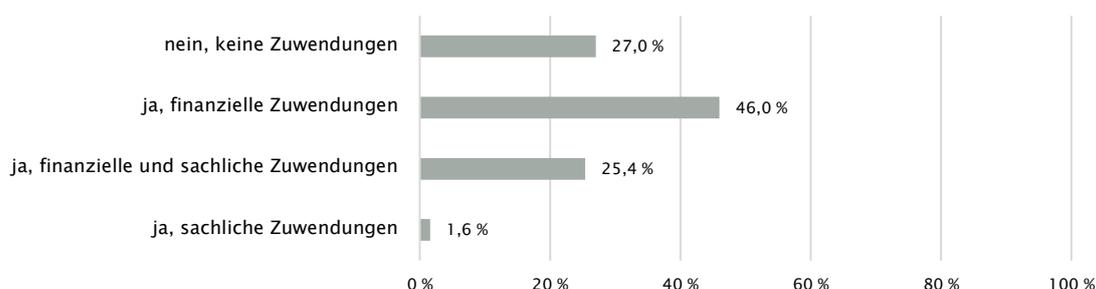
Extern bereitgestellte finanzielle Mittel

Der Großteil der Bundes-SHO (71,5 %) ist mäßig bis stark mit der Beschaffung von Geld befasst. Nur knapp ein Fünftel der Bundes-SHO (19 %) gibt an, nicht mit Ressourcenbeschaffung befasst zu sein. Die Bundes-SHO wurden auch um eine Einschätzung gebeten, wie hoch der Anteil der Zeitressourcen ist, die zur Beschaffung von finanziellen Mitteln bzw. zur Abrechnung dieser aufgewendet werden. Knapp die Hälfte der Bundes-SHO (33 bzw. 31) kamen der Bitte nach. Demnach wendet eine typische Bundes-SHO 20 Prozent ihrer Zeitressourcen für die Beschaffung und 32 Prozent ihrer Zeitressourcen für die Abrechnung von Förderungen auf.

Der Großteil der Bundes-SHO erhält insbesondere finanzielle Zuwendungen. Knapp ein Drittel der Bundes-SHO (27 %) gibt an, keine externen Zuwendungen zu erhalten (Abbildung 5.2).

Abbildung 5.2:
Selbsthilfeorganisationen und externe Zuwendungen

Erhielt Ihre Bundes-SHO finanzielle und/oder sachliche Zuwendungen von Fördergebern/Sponsoren im Jahr 2016?



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Finanzielle Fördergeber sind insbesondere Pharmafirmen und Medizinprodukte-Hersteller (57,8 %), die öffentliche Hand (44,4 %) sowie andere Wirtschaftsunternehmen (37,8 %). In geringerem Ausmaß erhalten Bundes-SHO auch finanzielle Förderungen vom Fonds Gesundes Österreich (17,8 %) und von Sozialversicherungsträgern (15,6 %).

Die Zuwendungen durch Pharma-Unternehmen und Medizinprodukte-Hersteller bewegen sich zwischen 500 und 200.000 Euro bei einem Median von 6.000 Euro.

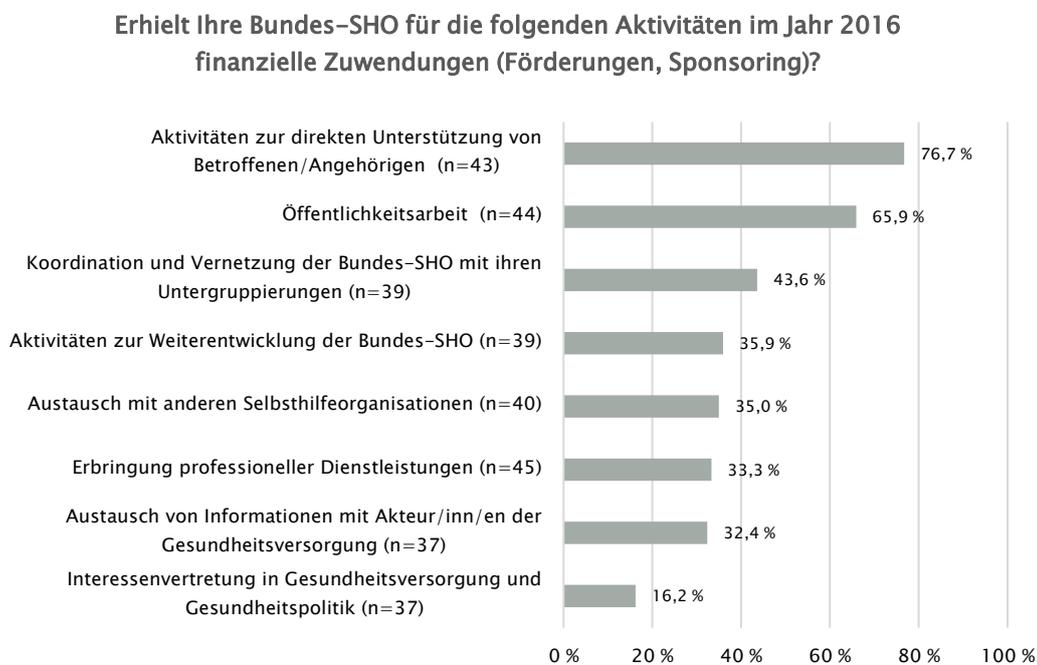
Tabelle 5.2:
Höhe der finanziellen Zuwendungen durch Pharma-Unternehmen und Medizinproduktehersteller

Förderhöhe	Anzahl Bundes-SHO absolut	Anzahl Bundes-SHO in Prozent
1-1.000 Euro	5	20
1.001-10.000 Euro	7	48
10.001-50.000 Euro	10	40
über 50.000 Euro	3	12

Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Nicht alle Aktivitäten von Bundes-SHO werden finanziell unterstützt (Abbildung 5.3): Gefördert werden insbesondere Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen und Öffentlichkeitsarbeit. Kooperation mit dem und Interessenvertretung im Gesundheitssystem werden bislang am seltensten gefördert. Ein Drittel der Bundes-SHO erhielt im Jahr 2016 finanzielle Mittel, um Dienstleistungen für Betroffene/Angehörige durch bezahlte Fachpersonen zu organisieren/anzubieten.

Abbildung 5.3:
Finanziell geförderte Aktivitäten von Bundes-SHO



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

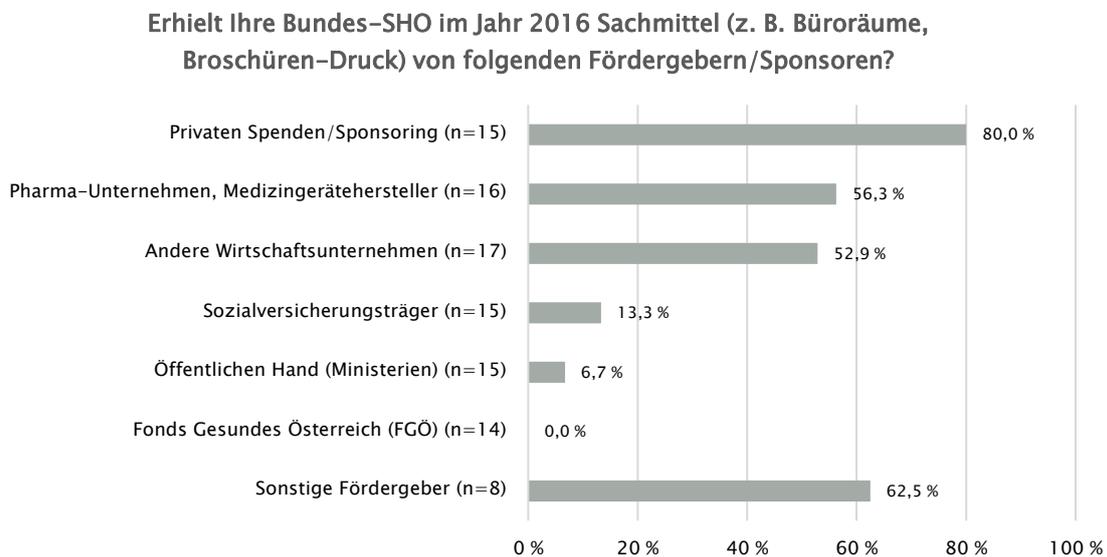
Insgesamt geben 48,4 Prozent der Bundes-SHO an, dass ihre Einnahme nicht ausreichen, um die Räumlichkeiten und laufenden Kosten (= Basisbedarf) abzudecken.

5.1.3 Sachmittel

Selbsthilfeorganisationen stützen sich des Weiteren (sehr) stark auf selbst aufgebrachte Sachmittel (87,3 % der Bundes-SHO), seltener auf extern aufgebrachte Sachmittel (20 % der Bundes-SHO).

Jede vierte Bundes-SHO (27 %) gab an, im Jahr 2016 Förderungen in Form von Sachmitteln erhalten zu haben. Die erhaltenen Sachmittel stammen insbesondere von privaten Spenden und Wirtschaftsunternehmen (Abbildung 5.4). Nur 11,3 Prozent der befragten Bundes-SHO erhalten fortlaufend Sachleistungen von Fördergebern/Sponsoren – ähnlich wie finanzielle Ressourcen.

Abbildung 5.4:
Fördergeber von Sachzuwendungen



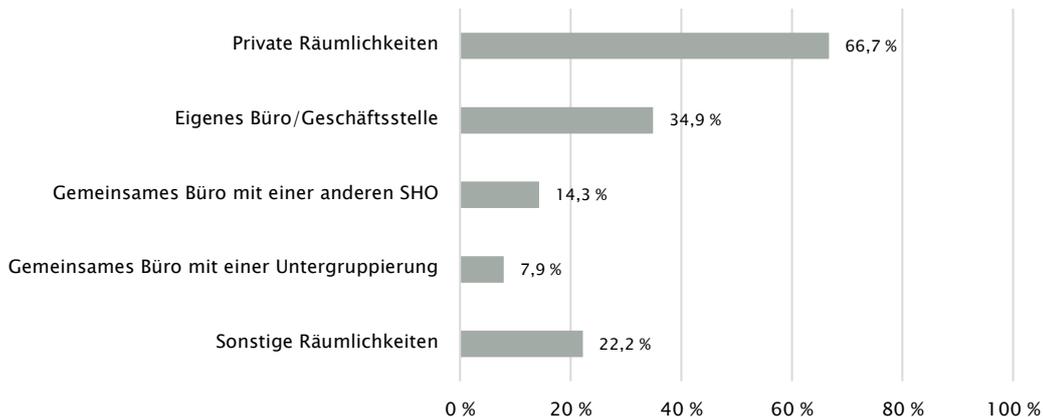
Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

5.1.4 Infrastruktur

Gefragt wurde auch nach den Räumlichkeiten, welche Bundes-SHO für ihre organisatorischen Tätigkeiten nutzen. Zwei Drittel der Bundes-SHO nutzen auch private Räumlichkeiten (Abbildung 5.5). Gut ein Drittel (38 %) der Bundes-SHO gibt an, ausschließlich private Räumlichkeiten zu nutzen. Über externe Büroräumlichkeiten (eigenes Büro, gemeinsames Büro mit Untergruppierungen oder anderen Selbsthilfeorganisationen) verfügt jede zweite Bundes-SHO (50,8 %), über ein eigenes Büro gut ein Drittel der Bundes-SHO (34,9 %).

Abbildung 5.5:
Räumlichkeiten von Selbsthilfeorganisationen

**Welche Räumlichkeiten (Büro, Lagermöglichkeiten) nutzt Ihre Bundes-SHO?
(Mehrfachantwort möglich)**

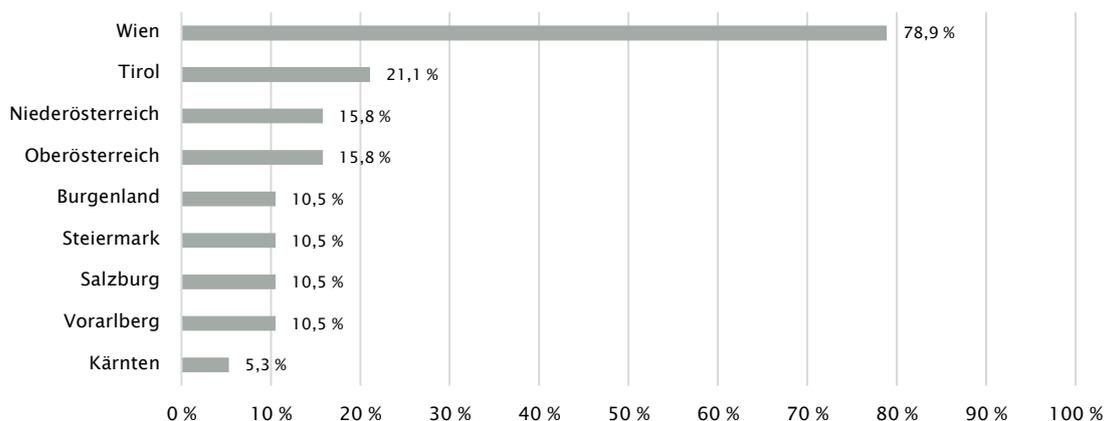


Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Die genutzten Räumlichkeiten befinden sich hauptsächlich in Wien, Niederösterreich und Oberösterreich. Abbildung 5.6 zeigt, in welchen Bundesländern Büroräumlichkeiten außerhalb von Privathaushalten genutzt werden.

Abbildung 5.6:
Übersicht Bundesländer, in welchen bundesweite Selbsthilfeorganisationen Büroräume nutzen

**Nutzung von externen Büroräumlichkeiten in den Bundesländern
(n = 19, Mehrfachantwort möglich)**



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

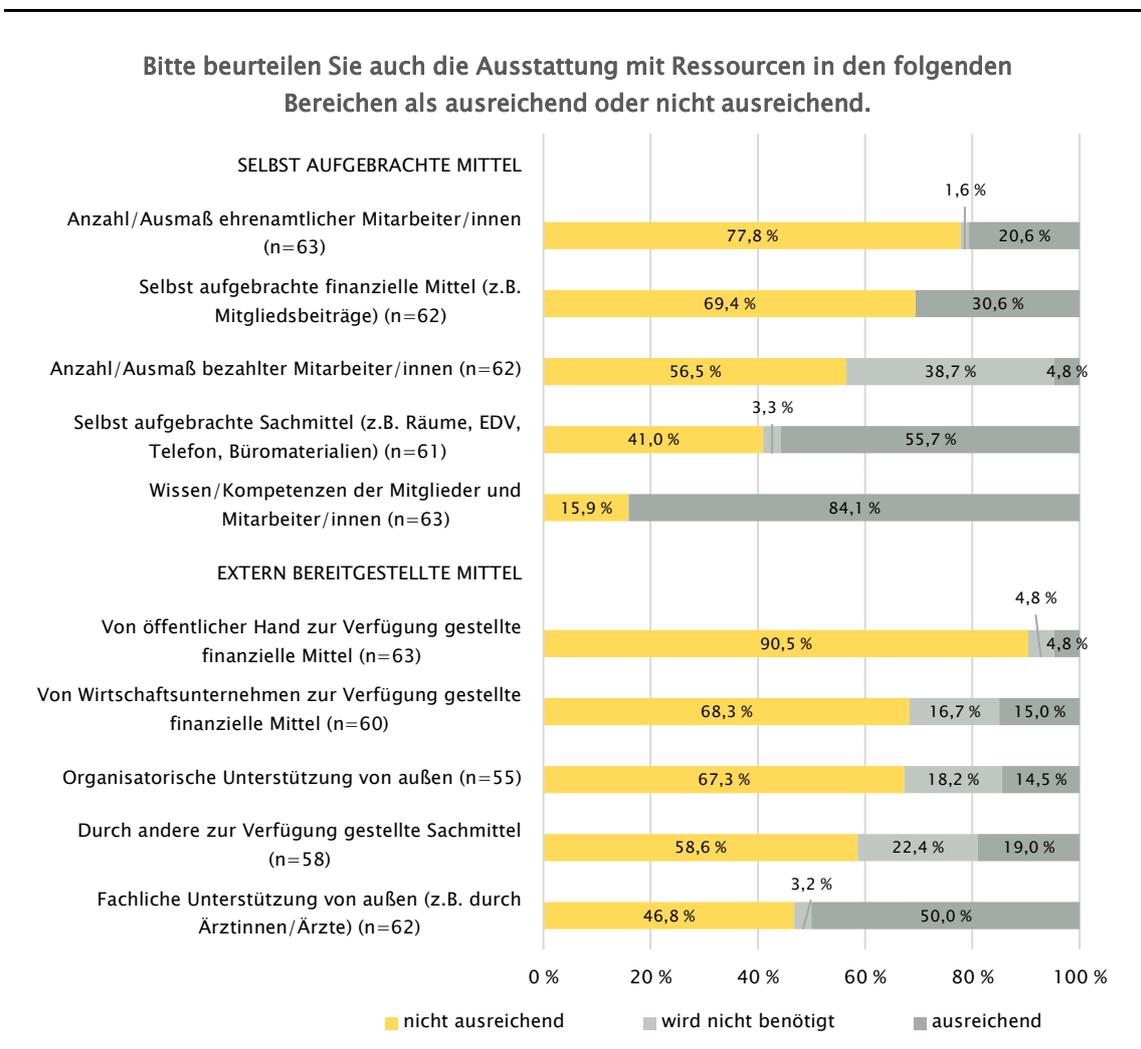
5.2 Unterstützungsbedarf

Entsprechend dem zu Erhebungsbeginn bestehenden Plan des Auftraggebers, Bundes-SHO organisatorisch durch eine neu zu errichtende Service- und Kompetenzstelle sowie finanziell zu unterstützen, wurde der Fragebogen genutzt, um das angedachte Aufgabenspektrum mit dem Bedarf von Bundes-SHO abzugleichen.

5.2.1 Ressourcenbedarf von Selbsthilfeorganisationen

Bundes-SHO berichten über einen Mangel an verschiedenen Ressourcen, wobei zwischen selbst aufbrachten und extern bereitgestellten Ressourcen unterschieden werden kann. Bezüglich selbst aufgebracht Ressourcen mangelt es insbesondere an ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Bezüglich extern bereit gestellter Mitteln fehlt es vor allem an von der öffentlichen Hand und von Wirtschaftsunternehmen zur Verfügung gestellten finanziellen Mitteln (Abbildung 5.7).

Abbildung 5.7:
Ressourcenausstattung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen



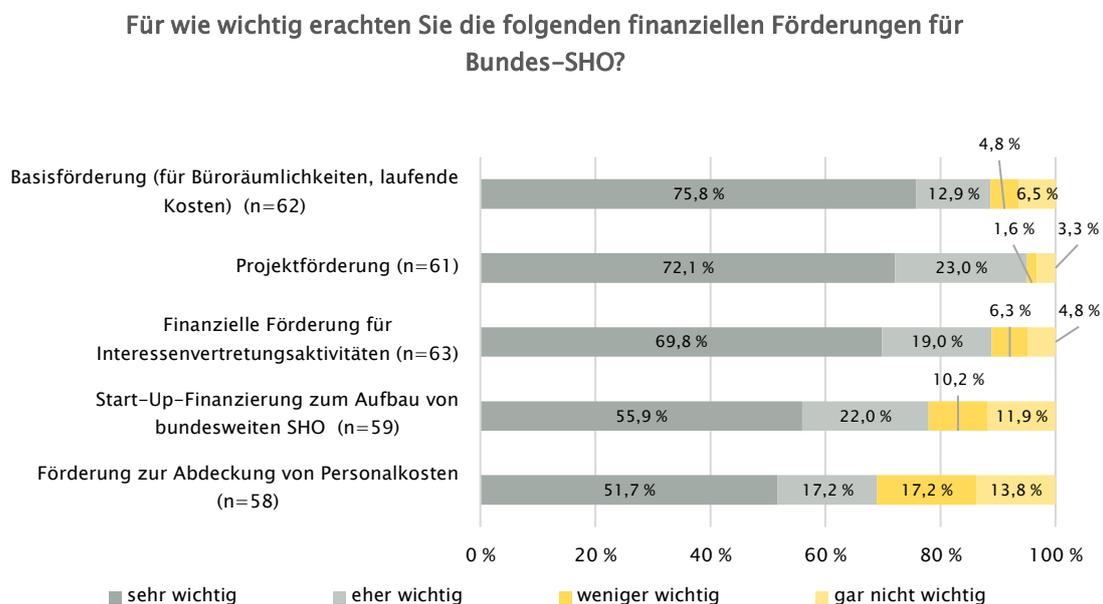
Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

5.2.2 Finanzieller Unterstützungsbedarf

Wenngleich 73 Prozent der Bundes-SHO bereits finanzielle und/oder sachliche Förderungen erhalten, betrachten sie das Ausmaß öffentlicher Förderungen als nicht ausreichend (90,5 %).

Gefragt wurde daher, für wie wichtig ausgewählte Arten finanzieller Förderung erachtet werden. Die Antworten der Bundes-SHO verweisen insbesondere auf einen Bedarf an Basisförderung (für Büroräumlichkeiten und laufende Kosten), gefolgt von Bedarf an Projektförderung und finanzieller Förderung von Interessenvertretung (Abbildung 5.8).

Abbildung 5.8:
Relevanz unterschiedlicher Förderformen



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

Nachdem die Möglichkeiten für finanzielle Förderung von Bundes-SHO beschränkt sind und auf die Anzahl potenzieller Fördernehmer aufzuteilen ist, wurde gefragt, wofür Bundes-SHO eine Fördersumme von 5.000 Euro verwenden würden. Am häufigsten waren Nennungen in der Kategorie „Öffentlichkeitsarbeit“, gefolgt von Basiskosten (Büroausstattung) (Tabelle 5.3).

Tabelle 5.3:
Verwendung von potenziellen Fördermitteln

Einsatz der Mittel für ...	Häufigkeit der Nennung
Öffentlichkeitsarbeit (Webseite, Folder) inkl. Informations-/Aufklärungs-/Awareness-Arbeit	30
Basiskosten	10
Personalkosten	8
Weiterbildung für Mitglieder	8
Raumkosten (für Seminarräume)	8
Veranstaltungen für Mitglieder (Vernetzung, soziale Aktivitäten)	7
Projekte	6
Raummieten (für Seminarräume)	6
Vorträge/Workshops/Tagungen	5
Unmittelbare finanzielle Unterstützung von Betroffenen	3
Reisekosten	3

Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

5.2.3 Organisatorischer Unterstützungsbedarf

Abgefragt wurden ausgewählte Leistungen einer geplanten Service- und Kompetenzstelle für Bundes-SHO, die in Wien ansässig sein soll.

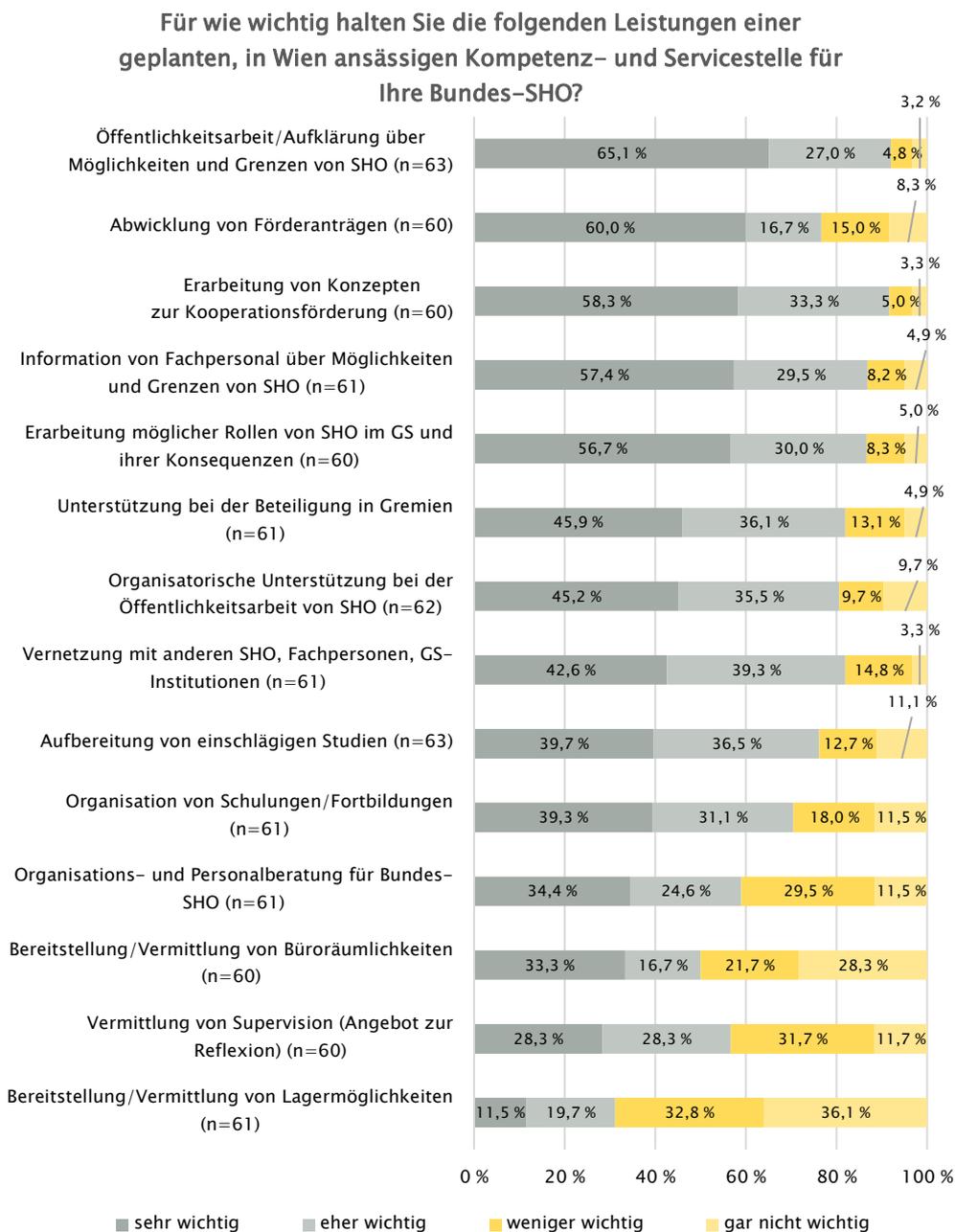
Für sehr wichtig werden insbesondere themenübergreifende Leistungen wie Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung über Möglichkeiten und Grenzen von Bundes-SHO zur Bewusstseinsbildung in der Bevölkerung (65 %), Abwicklung von Förderanträgen (60 %), Erarbeitung von Konzepten zur Förderung der Kooperation von Bundes-SHO und Gesundheitsversorgung/-politik (58,3 %). Relativ betrachtet seltener werden Bereitstellung von (Büro-)Räumlichkeiten (33 bzw. 11 %) und die Vermittlung von Superversion (28,3 %) als sehr wichtige Leistung der Service- und Kompetenzstelle beschrieben (Abbildung 5.9).

Ergänzend wurde in einer offenen Frage nach weiteren dringend benötigten Leistungen einer Service- und Kompetenzstelle gefragt. Die Antworten zeigen insbesondere den Wunsch nach Unterstützung bei organisationsspezifischen Interessen und deren Vertretung (n = 6) sowie nach Abstimmung der Aktivitäten im Selbsthilfefeld einschließlich Koordination der Landes-Dachverbände/Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (n = 3).

Des Weiteren weisen mehrere Auswertungsergebnisse (vgl. insbesondere Kapitel 5.1.1) darauf hin, dass Bundes-SHO ein „Nachwuchsproblem“ haben: Nur wenige Personen sind in jeder Bundes-SHO ehrenamtlich aktiv und die Bundes-SHO berichten von Schwierigkeiten, Mitglieder zu finden und für ehrenamtliche Aufgaben zu gewinnen. Daraus kann ein weiterer Unterstützungsbedarf abgeleitet werden.

Abbildung 5.9:

Benötigte Leistungen einer Service- und Kontaktstelle für bundesweite Selbsthilfeorganisationen



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

5.3 Teil-Fazit: Bestimmung des Unterstützungsbedarfs

Die finanzielle und organisatorische Unterstützung der Bundes-SHO durch eine Service- und Kompetenzstelle ist geplant. Angesichts der Auswertungsergebnisse schlagen wir vor, die begrenzten Mittel vorrangig für folgende Unterstützungsmaßnahmen zu verwenden:

Finanzielle Unterstützung

- » Basis- und Projektförderung für Bundes-SHO zur Sicherung ihres Fortbestehens
- » Finanzielle Förderung von Interessenvertretungsaktivitäten, um Bundes-SHO als Betroffenenvertretung zu stärken. Ein Förderansatz, der an Aktivitäten ansetzt (=aktivitätsorientierter Förderansatz), wird empfohlen, da sich der vorrangige Unterstützungsbedarf von ressourcenschwachen Bundes-SHO mit ungesicherter Nachhaltigkeit kaum von bessergestellten Selbsthilfeorganisationen unterscheidet.

Organisatorische Unterstützung

Angesichts der Auswertungsergebnisse schlagen wir insbesondere eine themenübergreifende organisatorische Unterstützung von Bundes-SHO vor:

- » Themenübergreifende Öffentlichkeitsarbeit für gemeinschaftliche Selbsthilfe zur Bewusstseinsbildung der Bevölkerung über Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfegruppen/-organisationen und Information der Fachöffentlichkeit zur Stärkung der gesellschaftlichen Anerkennung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe
- » Entwickeln von Konzepten zur Förderung der Kooperation von Bundes-SHO und Gesundheitsversorgung/-politik und Organisieren von Vernetzungsmöglichkeiten
- » Unterstützung der Bundes-SHO bei der Nachwuchsgewinnung

Bundes-SHO stützen sich sehr stark auf ehrenamtliche Mitarbeiter/innen. Allerdings arbeiten nur einige wenige Personen regelmäßig aktiv mit, so dass Anzahl und Leistungsausmaß der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen als nicht ausreichend beschreiben wird und die wenigen aktiven Ehrenamtlichen an ihre Grenzen stoßen. Wir schlagen daher vor, mit Öffentlichkeitsarbeit die gesellschaftliche Anerkennung von Selbsthilfegruppen/-organisationen zu stärken und mit gezielten Maßnahmen Personen, die sich für ehrenamtliche Tätigkeit interessieren, für Selbsthilfeaktivitäten zu motivieren (z. B. Ehrenamtsbörsen, Freiwilligenmessen, Schulungen).

6 Zukunftsperspektiven der Bundes-SHO

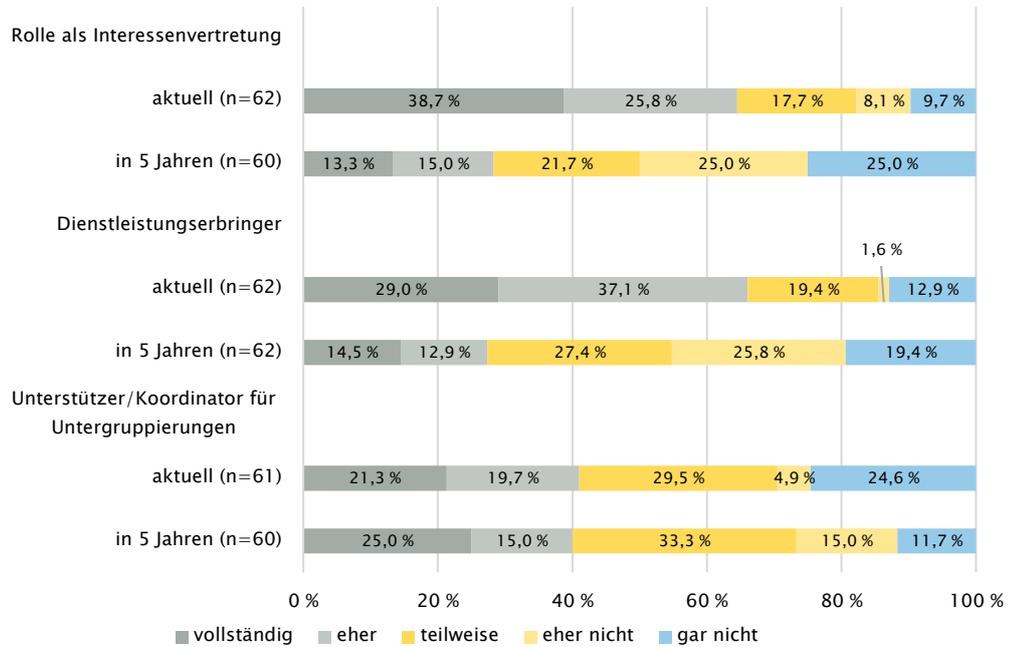
Knapp zwei Drittel (62,9 %) der Bundes-SHO sehen ihr Fortbestehen für die nächsten fünf Jahre als (eher) gesichert an. Sie begründen die Einschätzung mit dem Auskommen mit den vorhandenen finanziellen Mitteln, einem funktionierenden Vorstand, ausreichend ehrenamtliche Mitarbeiter/innen, aber auch mit einem langen Bestehen der Organisation und der anhaltenden Nachfrage der Betroffenen bzw. Angehörigen.

Dem gegenüber stehen 37,1 Prozent der Bundes-SHO, die ihr Fortbestehen als (eher) nicht gesichert einschätzen. Als Begründung dafür werden insbesondere ein Mangel bzw. eine Verknappung finanzieller Mittel und ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen angeführt.

Aktuell sehen sich Bundes-SHO als Interessenvertretung und Dienstleister. Wie sich die Funktionen von Bundes-SHO weiterentwickeln, hängt unter anderem von den externen Rahmenbedingungen ab. Wenig verwunderlich ist, dass Bundes-SHO häufiger angeben, dass sie ihre Rollen als Interessenvertretung, Dienstleistungserbringer, Koordinator der Untergruppierungen intensiver erfüllen könnten, wenn die Rahmenbedingungen bessert wären. Interessant erscheint aber die Selbsteinschätzung der Entwicklung unter nicht geänderten Rahmenbedingungen: Die Bundes-SHO gehen davon aus, dass sie ihre Rollen als Interessenvertretung und Dienstleister weniger stark ausüben werden, während Unterstützung und Koordination der Untergruppierungen tendenziell mehr werden wird (Abbildung 6.1).

Abbildung 6.1:
Selbsteingeschätzte Zukunft von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

Welche Rollen erfüllen bundesweite Selbsthilfeorganisationen aktuell und
in 5 Jahren bei unveränderten Rahmenbedingungen?



Quelle: SHO-Erhebung (GÖG 2017)

7 Resümee

Die vorliegende Studie stellt erstmals die Situation von österreichischen Bundes-SHO umfassend dar. Im Zuge der Recherche konnten rund 164 Bundes-SHO identifiziert werden, das sind dreimal so viele, wie Beobachter/innen der Selbsthilfe angenommen hatten.

Wie bereits aus der PAO-Studie (Braunegger-Kallinger et al. 2009) bekannt ist, zeichnet sich das Selbsthilfefeld durch große Heterogenität aus, was auch auf Bundes-SHO zutrifft. Dennoch konnte im Rahmen der Studie ein Bild von der „typischen Bundes-SHO“ generiert werden:

Eine „typische“ Bundes-SHO besteht seit 18 Jahren, hat Rechtsstatus mit zumeist Einzelpersonen als Mitglieder und engagiert sich im Bereich einer somatischen Erkrankung. In einer Bundes-SHO sind (im Median) 850 Personen, zumeist Betroffene bzw. Angehörige, organisiert. Die „typische“ Bundes-SHO weist Mitglieder/Strukturen in neun Bundesländern auf. Sie agiert österreichweit und vertritt Interessen auf Bundesebene. Priorisierte Aktivitäten sind insbesondere die direkte Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen und Öffentlichkeitsarbeit gegenüber der Bevölkerung; Interessenvertretung ist eher ein nachrangiges Aktivitätsfeld mit schlechter Zielerreichung.

Die „typische“ Bundes-SHO pflegt engen Kontakt mit ihren Mitgliedern und unterstützt diese durch einheitliches Informationsmaterial und Schulungen. Sie steht in häufigem telefonischem Kontakt mit ihren Untergruppen. Dadurch kann sie als themenbezogene Selbsthilfeunterstützung für ihre Untergruppierungen betrachtet werden.

Durch themenbezogene Unterstützungsaktivitäten für Betroffene/Angehörige bzw. für ihre Untergruppierungen konnten die Bundes-SHO umfangreiches Erfahrungswissen über Probleme, Alltag und Anliegen von Betroffenen/Angehörigen mit dem jeweiligen Problem sammeln. Dies und der hohe Grad an Selbstorganisation/Betroffenenkontrolle macht sie zu einer geeigneten Betroffenenvertretung.

Die Ressourcenausstattung von Bundes-SHO ist als ungünstig zu bezeichnen: Bundes-SHO haben im Median ein Jahresbudget von 7.000 Euro. Förderungen durch die Wirtschaft sind bedeutsamer als jene durch die öffentliche Hand. Extern gefördert werden insbesondere Aktivitäten zur Unterstützung der Betroffenen, am seltensten Interessenvertretung.

Die wichtigste Ressource von Bundes-SHO sind ihre ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, welche nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung stehen. Regelmäßig für die Bundes-SHO aktiv sind (im Median) nur sechs Personen pro Organisation. Die ehrenamtlich Aktiven stoßen an ihre Belastungsgrenzen.

Eine spezifische Förderung von Bundes-SHO erscheint gerechtfertigt, da sie nur wenige Beziehungen zu Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene pflegen und es ihnen an organisatorischer Unterstützung von außen mangelt. Ohne Verbesserung der Rahmenbedingungen ist das Fortbestehen von vielen Bundes-SHO gefährdet; und ihre Aktivitäten in den Bereichen Interessenvertretung und Dienstleistungserbringer würden deutlich reduziert werden.

Finanzielle Unterstützung sollte sich angesichts der Auswertungsergebnisse auf Basis- und Projektförderung sowie die Förderung von Interessenvertretung konzentrieren. Organisatorische Unterstützung sollte vorrangig themenübergreifend erfolgen und sich u. a. auf Öffentlichkeitsarbeit zur Bewusstseinsbildung der Bevölkerung über Selbsthilfeorganisationen, gezielte Maßnahmen zum Gewinnen von ehrenamtlichem Nachwuchs und die Entwicklung von Konzepten zur Förderung von Kooperationen zwischen Bundes-SHO und Gesundheitssystem/-versorgung konzentrieren.

8 Literatur

- ARGE Selbsthilfe Österreich (2015): Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Bundesgeschäftsstelle der ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien
- B-ZK (2014): Gesundheitsförderungsstrategie im Rahmen des Bundes-Zielsteuerungsvertrags. Beschlossen durch die Bundes-Zielsteuerungskommission am 21. März 2014. Bundesministerium für Gesundheit, Wien
- BMG (2014a): "Das Team rund um den Hausarzt". Konzept zur multiprofessionellen und interdisziplinären Primärversorgung in Österreich. 2014, Beschlossen in der Bundes-Zielsteuerungskommission am 30. Juni. Bundesgesundheitsagentur & Bundesministerium für Gesundheit, Wien
- BMG (2014b): Rahmen-Gesundheitsziel 3: Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken. Bericht der Arbeitsgruppe. Bundesministerium für Gesundheit, Wien
- Bobzien, Monika; Hönigschmid, Cornelia; Stark, Wolfgang (2002): Die Zukunft der Selbsthilfe. Perspektiven und neuere Entwicklungen in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Ergebnisse und Konsequenzen einer Delphi-Umfrage, Essen und München
- Borgetto, Bernhard (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie 27/4:115-125
- Borgetto, Bernhard (2013): Gesundheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe- eine soziale Bewegung? In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013. Hg. v. Selbsthilfegruppenjahrbuch, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.(Hrsg), Deutschland 129-138
- Borkman, Thomasina (1990): Self-help groups at the turning point: Emerging egalitarian alliances with the formal health care system? In: American Journal of Community Psychology 18/2:321-332
- Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid (2009): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Ergebnisse einer österreichweiten Fragebogenerhebung. Überarbeitete Version 06/09. Institut für Soziologie der Universität Wien, Wien
- Engelhardt, Hans Dietrich; Semeth, Angelika; Start, Wolfgang (1995): Was Selbsthilfe leistet. Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Ewert, Benjamin (2015): Change agents and service providers? User organizations in the German health care system. In: European Policy Analysis 1/1 149-167
- Forster, Rudolf (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien
- G-ZG (2013): Gesundheits-Zielsetzungsgesetz

- Grunow, Dieter (2009): Selbsthilfe. In: Handbuch Gesundheitswissenschaften. Hg. v. Hurrelmann, Klaus; Laaser, Ulrich; Razum, Oliver. Juventa. S. 1075–1053
- HVB (2010): Masterplan Gesundheit: Einladung zum Dialog. Strategische Handlungsoptionen zur Weiterentwicklung des österreichischen Gesundheitswesens aus Sicht der Sozialversicherung. Sozialversicherungsträger, Hauptverband der österreichischen, Wien
- Kofahl, Christopher; Schulz–Nieswandt, Frank; Dierks, Marie–Luise (2016): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. LIT Verlag Münster,
- Mayring, Philipp (2010): Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Bd. 2000 11 Aufl., Beltz Verlag, Weinheim und Basel
- Nowak, Peter (2011): Wohin geht die Selbsthilfe in der Gesundheitsgesellschaft? In: Selbsthilfe im Wandel der Zeit Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Hg. v. Meggeneder, Oskar. Mabuse Verlag, Frankfurt am Main 41–66
- Patientencharta (2006): Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte, Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich, 08.08.2006
- PWC (2015): Analyse der Kosten– und Leistungsstruktur für Selbsthilfe–Bundesverbände in Österreich. Endbericht, Wien
- Rojatz, Daniela (2016): Kollektive Patientenbeteiligung als (Heraus–)Forderung. eine qualitative Analyse von Selbsthilfeorganisationen zur Reflexion ihrer Möglichkeiten und Grenzen. Doktorin. Universität Wien, Wien
- Schulz–Nieswandt, F; Langenhorst, F (2015): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidarischer Gemeinschaftlicher Gegenseitigkeitshilfegruppen und der Selbsthilfeorganisationen. Das Gesundheitswesen Duncker & Humboldt, Berlin
- Schulz–Nieswandt, Frank; Köstler, Ursula; Langenhorst, Francis (2015): Die Entwicklungen der Selbsthilfe von der Laienkompetenz zur Professionalität? In Gesundheitsselbsthilfe im Wandel. Themen und Kontroversen. In: Gesundheitsselbsthilfe im Wandel Themen und Kontroversen. Hg. v. Danner, Martin; Meierjürgen, Rüdiger. Nomos, Baden–Baden. S. 19–36

Anhang

Bestands- und Bedarfserhebung unter themenspezifischen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

Sehr geehrte Damen und Herren!

Derzeit arbeitet der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger in Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, dem Fonds Gesundes Österreich und der Pharmig unter Einbindung von Vertretern der Selbsthilfe an einem gemeinsamen Konzept für die finanzielle Förderung und organisatorische Unterstützung von themenspezifischen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich. Um eine bessere Grundlage für die weitere Planung zu haben, wurde die Gesundheit Österreich GmbH vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger beauftragt, eine Bestands- und Bedarfserhebung von themenspezifischen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen durchzuführen.

Die Fragebogenerhebung richtet sich daher an alle themenspezifischen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen in Österreich, d.h. Selbsthilfeorganisationen, die in mehreren Bundesländern und auf Bundesebene aktiv sind. Themenspezifisch bezieht sich sowohl auf Selbsthilfeorganisationen, die sich einer Erkrankung/Behinderung widmen als auch Selbsthilfeorganisationen, die ein gemeinsames Schwerpunktthema (z.B. psychische Erkrankungen oder seltene Erkrankungen) aufweisen.

Wir sind uns bewusst, dass diese Erhebung für Sie einen zusätzlichen Aufwand von etwa 1,5 bis zwei Stunden darstellt. Warum erscheint er nötig?

- » Die zunehmende Bedeutung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe führt auch zu einer stärkeren Einbindung in das Gesundheitssystem. Soll gemeinschaftliche Selbsthilfe zukünftig verstärkt mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung zusammenarbeiten und als Patientenvertretung in Entscheidungsprozesse eingebunden werden, werden auch starke bundesweite Selbsthilfeorganisationen benötigt.
- » Das Wissen über themenspezifische, bundesweite Selbsthilfeorganisationen ist unzureichend. Die erste und bisher letzte umfassende Bestandsaufnahme des Selbsthilfefeldes liegt fast 10 Jahre zurück und fokussierte nicht auf bundesweite Selbsthilfeorganisationen. Die aktuellere PwC-Bedarfserhebung der ARGE Selbsthilfe Österreich berücksichtigte nur Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich. Eine erste Recherche ergab aber Hinweise auf wesentlich mehr themenspezifische, bundesweite Selbsthilfeorganisationen.

Ziele der aktuellen Bestands- und Bedarfserhebung sind

- » die Strukturen, Aktivitäten, Ziele und Ressourcen von themenspezifischen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen besser und vergleichbar sichtbar zu machen
- » den Unterstützungsbedarf von themenspezifischen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen aus Ihrer Sicht zu erfragen
- » eine Grundlage für die Evaluierung der Wirksamkeit der geplanten Förderungen zu schaffen

Die Erhebung stellt einen wichtigen Baustein für eine bedarfsgerechte Planung dar. Mit der Teilnahme an der Erhebung tragen Sie dazu bei, die Aktivitäten und Rahmenbedingungen von themenbezogenen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen sichtbar zu machen und den Unterstützungsbedarf aufzuzeigen.

Wir bitten Sie daher, die Erhebung zu unterstützen und den Fragebogen bis 17.4.2017 auszufüllen und per Post an Gesundheit Österreich z.H. Daniela Rojatz, Stubenring 6, 1010 Wien zu schicken. Bitte wenden Sie sich diesbezüglich und bei Fragen an Daniela Rojatz: daniela.rojatz@goeg.at bzw. 01/51561-318 (Mo-Fr 8-14Uhr).

Selbstverständlich werden Ihre Angaben im Fragebogen vertraulich behandelt!

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit und beste Grüße,

Dr. Daniela Rojatz und Dr. Peter Nowak

A – Allgemeine Angaben zur Selbsthilfeorganisation

Selbsthilfeorganisationen (SHO) sind in ihrer Größe und Zusammensetzung sehr unterschiedlich. In der Folge geht es ausschließlich um themenspezifische Selbsthilfeorganisationen, die in mehreren Bundesländern aktiv sind (Untergruppierungen haben) und/oder auf Bundesebene aktiv sind (z.B. als Interessenvertretung). Diese Selbsthilfeorganisationen werden in der Folge mit „**Bundes-SHO**“ bezeichnet. Wir bitten Sie, zuerst einige formale Angaben über Ihre Bundes-SHO und ihre Mitglieder/Untergruppierungen zu machen.

A01	Name Ihrer Bundes-SHO: 
A01a	Webseite: 
A02	Funktion der/des Antwortenden in der Bundes-SHO: <input type="checkbox"/> Geschäftsführer/in / Büroleitung <input type="checkbox"/> Vorstandsmitglied <input type="checkbox"/> Referent/in <input type="checkbox"/> Sonstige Funktion, bitte angeben: 
A03	Widmet sich Ihre Bundes-SHO einer Erkrankung/Behinderung/Belastung, mehreren zusammenhängenden Erkrankungen/Behinderungen/Belastungen oder mehreren Erkrankungen/Behinderungen/Belastungen (z.B. Erkrankungen rund um ein Organ), die nicht unmittelbar zusammenhängen? <input type="checkbox"/> Einer Erkrankung/Behinderung/Belastung, bitte angeben:  <input type="checkbox"/> Mehreren zusammenhängenden Erkrankungen/Behinderungen/Belastungen (z.B. Schwerpunktorgan), bitte angeben:  <input type="checkbox"/> Mehreren nicht unmittelbar zusammenhängenden Erkrankungen/Behinderungen/Belastungen, bitte angeben:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, bitte angeben: 
A04	In welchem/welchen Themengebiet/en engagiert sich Ihre Bundes-SHO überwiegend? Mehrfachantwort möglich. <input type="checkbox"/> Körperliche Erkrankung <input type="checkbox"/> Psychische Erkrankung <input type="checkbox"/> Sucht <input type="checkbox"/> Behinderung <input type="checkbox"/> Sonstiges, bitte angeben: 
A05	Widmet sich Ihre Bundes-SHO einer seltenen Erkrankung (Prävalenz der Erkrankung unter 5 in 10.000 Personen)? <input type="checkbox"/> Ja, einer seltenen Erkrankung <input type="checkbox"/> Ja, einer sehr seltenen Erkrankung (es gibt nur eine „Handvoll Betroffene“ in Österreich) <input type="checkbox"/> Nein

A06	Wie viele Personen (Angehörige/Betroffene) gehören in etwa Ihrer Bundes-SHO und ihren Untergruppierungen (z.B. Landesorganisationen) an? 																			
A07	Wie hoch ist in etwa der Anteil an Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen (z.B. Ärztinnen/Ärzte) in Ihrer Bundes-SHO und ihren Untergruppierungen in Prozent? Betroffene <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> % Angehörige <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> % Fachpersonen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> %																			
A08	Wann wurde Ihre Bundes-SHO gegründet? Ungefähres Gründungsjahr: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>																			
A09	Hat Ihre Bundes-SHO einen definierten rechtlichen Rahmen für ihre Tätigkeit (z.B. Vereinsstatus)? <input type="checkbox"/> Ja, bitte angeben:  <input type="checkbox"/> Nein																			
A10	Wer ist in Ihrer Bundes-SHO Mitglied? Mehrfachantwort möglich. <input type="checkbox"/> Einzelpersonen (Betroffene, Angehörige, Fachpersonen, andere), ungefähre Anzahl:  <input type="checkbox"/> Lokale/regionale Gruppen (ohne Rechtsstatus), Initiativen, ungefähre Anzahl:  <input type="checkbox"/> Regionale Vereine (mit Rechtsstatus), ungefähre Anzahl:  <input type="checkbox"/> Sonstiges, bitte angeben: 																			
A10a	<u>Bitte beantworten Sie die Frage nur, wenn Einzelpersonen Mitglied in Ihrer Bundes-SHO sind, ansonsten fahren Sie bitte mit Frage A11a fort:</u> Aus welchen Bundesländern kommen die Mitglieder (Einzelpersonen) Ihrer Bundes-SHO? Mehrfachantwort möglich. <input type="checkbox"/> Wien <input type="checkbox"/> Steiermark <input type="checkbox"/> Kärnten <input type="checkbox"/> Niederösterreich <input type="checkbox"/> Oberösterreich <input type="checkbox"/> Tirol <input type="checkbox"/> Burgenland <input type="checkbox"/> Salzburg <input type="checkbox"/> Vorarlberg																			
A11a	In welchen Bundesländern hat Ihre Bundes-SHO Landesstellen/Landesorganisationen? <input type="checkbox"/> Wien <input type="checkbox"/> Oberösterreich <input type="checkbox"/> Tirol <input type="checkbox"/> Niederösterreich <input type="checkbox"/> Salzburg <input type="checkbox"/> Vorarlberg <input type="checkbox"/> Burgenland <input type="checkbox"/> Kärnten <input type="checkbox"/> Bundes-SHO hat keine Landesstellen/ <input type="checkbox"/> Steiermark Landesorganisationen																			
A11b	Wie viele lokale Selbsthilfegruppen hat Ihre Bundes-SHO bzw. ihre Untergruppierungen in den Bundesländern? Falls Ihre Bundes-SHO bzw. ihre Untergruppierungen in einem Bundesland keine Selbsthilfegruppe hat, tragen Sie bitte "0" ein.																			
	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>W</th> <th>Nö</th> <th>Bgl</th> <th>Stmk</th> <th>Oö</th> <th>K</th> <th>S</th> <th>T</th> <th>Vbg</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Lokale Gruppen</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		W	Nö	Bgl	Stmk	Oö	K	S	T	Vbg	Lokale Gruppen								
	W	Nö	Bgl	Stmk	Oö	K	S	T	Vbg											
Lokale Gruppen																				

A12	<p>Ist Ihre Bundes-SHO selbst Mitglied in einer oder mehreren Organisationen auf Bundes-ebene (z.B. Österreichische Arbeitsgemeinschaft Rehabilitation „ÖAR“)?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, bitte angeben: </p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p>
A13	<p>Ist Ihre Bundes-SHO Mitglied in einer europäischen/internationalen Patientenorganisation?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, bitte angeben: </p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p>
A14	<p>Welche geografische Reichweite haben die Aktivitäten Ihrer Bundes-SHO?</p> <p>Gemeint sind nur Aktivitäten der Bundes-SHO selbst, nicht Ihrer Untergruppierungen.</p> <p><input type="checkbox"/> Ein Bundesland</p> <p><input type="checkbox"/> Mehrere Bundesländer</p> <p><input type="checkbox"/> Ganz Österreich</p>
A15	<p>Auf welcher Ebene vertritt Ihre Bundes-SHO die Interessen Ihrer Mitglieder? Mehrfachantwort möglich.</p> <p><input type="checkbox"/> Auf Landesebene</p> <p><input type="checkbox"/> Auf Bundesebene</p> <p><input type="checkbox"/> Auf europäischer/internationaler Ebene</p> <p><input type="checkbox"/> Bundes-SHO vertritt keine Interessen</p>

B – Ziele und Aktivitäten

B01	Im Folgenden sind verschiedene Zielsetzungen von SHO wiedergegeben. Inwieweit gelingt es Ihrer Bundes-SHO aktuell, die folgenden Ziele zu erreichen? Falls ein Ziel für Ihre Bundes-SHO nicht zutrifft, geben Sie bitte "trifft nicht zu (kein Ziel)" an.	Gelingt ...				
	Die Bundes-SHO hat das Ziel	sehr gut	gut	eher nicht	gar nicht	trifft nicht zu (kein Ziel)
	.. den wechselseitigen Austausch von Betroffenen/Angehörigen zu unterstützen.	<input type="checkbox"/>				
	... die Selbsthilfeorganisation weiterzuentwickeln (z.B. interne Kommunikation, Verwaltung, öffentliches Erscheinungsbild).	<input type="checkbox"/>				
	... Mitglieder/Untergruppierungen zu koordinieren und unterstützen (z.B. Koordinationsarbeit, Vernetzungsveranstaltungen, Newsletter, Borschüren).	<input type="checkbox"/>				
	... Betroffene/Angehörige (unabhängig von Mitgliedschaft) direkt zu unterstützen (z.B. durch Beratung, Information).	<input type="checkbox"/>				
	... sich mit anderen Selbsthilfeorganisationen auszutauschen.	<input type="checkbox"/>				
	... Akteur/inn/en der Gesundheitsversorgung Informationen und Wissen zu vermitteln.	<input type="checkbox"/>				
	... kollektive Interessen der Betroffenen/Angehörigen in Gesundheitsversorgung und -politik zu vertreten.	<input type="checkbox"/>				
	... Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben und die Bevölkerung über die Erkrankung/Behinderung und deren Folgen für den Alltag zu informieren.	<input type="checkbox"/>				
.. sonstige Ziele, bitte angeben: 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

B02	Selbsthilfeorganisationen unternehmen eine Reihe von Aktivitäten. Wie sehr beschäftigt sich Ihre Bundes-SHO mit den folgenden Aktivitäten zur Weiterentwicklung der Bundes-SHO?				
	Es geht hier ausschließlich um die Aktivitäten Ihrer Bundes-SHO, nicht ihrer Untergruppierungen! Bitte wählen Sie in jeder Zeile eine Antwortmöglichkeit und nehmen Sie das Jahr 2016 als Referenzjahr.				
		stark	mäßig	kaum	gar nicht
	Beschaffung von Geld (Fundraising, Akquise o.Ä.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Mitgliederverwaltung (Schriftverkehr, Datenbank, Mitgliedsbeiträge einheben/verwalten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Organisations- und Personalentwicklung (inkl. Auseinandersetzung mit rechtlichen Erfordernissen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Fort-/Weiterbildung für (ehrenamtliche) Mitarbeiter/innen der Bundes-SHO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Erkenntnissen/Publikationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Aktivitäten zum Gewinn neuer Mitglieder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Konzeption/Einreichung/ Durchführung von Projekten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wie sehr beschäftigt sich Ihre Bundes-SHO mit den folgenden Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen und zur Unterstützung der Mitglieder/Untergruppierungen?				
	Es geht hier ausschließlich um die Aktivitäten Ihrer Bundes-SHO, nicht ihrer Untergruppierungen! Bitte wählen Sie in jeder Zeile eine Antwortmöglichkeit und nehmen Sie das Jahr 2016 als Referenzjahr.				
		stark	mäßig	kaum	gar nicht
	Abstimmung und Koordination der Aktivitäten der Mitglieder in den Bundesländern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Entwicklung und Bereitstellung von bundesweit einheitlichem Infomaterial für Untergruppierungen (Flyer, Folder, Informationsbroschüren der SHO)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Betreuung/Beratung von Untergruppierungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Schulungen für Vertreter/innen der Untergruppierungen (z.B. Gruppensprecher/innen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Schulungen von Peer-Beraterinnen/Beratern für Patientenschulung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Aktivitäten zur Erweiterung des Fachwissens der Mitglieder (Personen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<p>Wie sehr beschäftigt sich Ihre Bundes-SHO mit den folgenden Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen (unabhängig von einer Mitgliedschaft) österreichweit oder in mehreren Bundesländern?</p> <p>Es geht hier ausschließlich um die Aktivitäten Ihrer Bundes-SHO, nicht ihrer Untergruppierungen! Bitte wählen Sie in jeder Zeile eine Antwortmöglichkeit und nehmen Sie das Jahr 2016 als Referenzjahr.</p>				
	stark	mäßig	kaum	gar nicht
Individuelle Beratung/Unterstützung für Einzelpersonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angebot von Dienstleistungen (z.B. Organisation von Therapie-Ferienwochen, Beratungsstellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schulungen für Betroffene/Angehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angebot von Online-Foren/Internet-Diskussionsgruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unterstützung von Einzelpersonen bei der Vertretung ihrer Interessen (z.B. bei Sozialministeriumservice)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Wie sehr beschäftigt sich Ihre Bundes-SHO mit den folgenden Aktivitäten zum Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen?</p> <p>Es geht hier ausschließlich um die Aktivitäten Ihrer Bundes-SHO, nicht ihrer Untergruppierungen! Bitte wählen Sie in jeder Zeile eine Antwortmöglichkeit und nehmen Sie das Jahr 2016 als Referenzjahr.</p>				
	stark	mäßig	kaum	gar nicht
Vernetzung/Kooperation mit anderen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen in Österreich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mitarbeit an bzw. Vernetzung/Kooperation mit europäischen/internationalen Patientenorganisationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Wie sehr beschäftigt sich Ihre Bundes-SHO mit den folgenden Aktivitäten zum Austausch von Informationen mit Akteur/inn/en der Gesundheitsversorgung?</p> <p>Es geht hier ausschließlich um die Aktivitäten Ihrer Bundes-SHO, nicht ihrer Untergruppierungen! Bitte wählen Sie in jeder Zeile eine Antwortmöglichkeit und nehmen Sie das Jahr 2016 als Referenzjahr.</p>				
	stark	mäßig	kaum	gar nicht
Vernetzung mit Ärzt/inn/en und anderen für Bundes-SHO relevanten Berufsgruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informationsaktivitäten für Vertreter/innen der Gesundheitsberufe (z.B. Gespräche/Info-Material für Ärzt/inn/en)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teilnahme an Fachtagungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fort-/Weiterbildung für Vertreter/innen der Gesundheitsberufe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unterstützung von Forschung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>Wie sehr beschäftigt sich Ihre Bundes-SHO mit den folgenden Interessenvertretungsaktivitäten in Gesundheitsversorgung und Gesundheitspolitik?</p> <p>Es geht hier ausschließlich um die Aktivitäten Ihrer Bundes-SHO, nicht ihrer Untergruppierungen! Bitte wählen Sie in jeder Zeile eine Antwortmöglichkeit und nehmen Sie das Jahr 2016 als Referenzjahr.</p>					
		stark	mäßig	kaum	gar nicht
	Gezielte Öffentlichkeitsarbeit, Kampagnen zur Durchsetzung von Interessen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Abgabe von Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Interessenvertretung in der Gesundheitspolitik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Einsatz für Verbesserung der professionellen Versorgung (z.B. bessere personelle/materielle Ausstattung von Versorgungseinrichtungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Mitwirkung an Arbeitsgruppen, Gremien, Steuerungsgruppen o.Ä.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Wie sehr beschäftigt sich Ihre Bundes-SHO mit den folgenden Aktivitäten der Öffentlichkeitsarbeit und Informationsaktivitäten für die allgemeine Bevölkerung?</p> <p>Es geht hier ausschließlich um die Aktivitäten Ihrer Bundes-SHO, nicht ihrer Untergruppierungen! Bitte wählen Sie in jeder Zeile eine Antwortmöglichkeit und nehmen Sie das Jahr 2016 als Referenzjahr.</p>					
		stark	mäßig	kaum	gar nicht
	Aktualisierung der Homepage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Herausgabe einer Zeitung der Bundes-SHO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Erstellung und Herausgabe eines Newsletter (Adressat/inn/en nicht nur Mitglieder)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Einträge auf Facebook, in sozialen Medien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Eigene, öffentliche Veranstaltungen organisieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Informationsaktivitäten für die Bevölkerung (z.B. Vorträge, Informationsmaterialien)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B03	<p>Bitte reihen Sie die folgenden Aktivitäten entsprechend der Priorität (von 1 höchster Priorität bis 7 geringste Priorität) in Ihrer Bundes-SHO.</p>				
					Priorität
		Aktivitäten zur Weiterentwicklung der Bundes-SHO			<input type="checkbox"/>
		Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen und Unterstützung der Mitglieder/Untergruppierungen			<input type="checkbox"/>
		Aktivitäten zur direkten Unterstützung Betroffener/Angehöriger (unabhängig von Mitgliedschaft) österreichweit oder in mehreren Bundesländern			<input type="checkbox"/>
		Aktivitäten zum Austausch mit anderen SHO			<input type="checkbox"/>
		Aktivitäten zum Austausch von Informationen mit Akteur/inn/en der Gesundheitsversorgung			<input type="checkbox"/>
		Interessenvertretungsaktivitäten in Gesundheitsversorgung und Gesundheitspolitik			<input type="checkbox"/>
	Öffentlichkeitsarbeit und Informationsaktivitäten für die allgemeine Bevölkerung			<input type="checkbox"/>	

B04	Erstellt Ihre Bundes-SHO regelmäßig einen Jahresbericht? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> nein
------------	---

C – Selbstorganisation und Zusammenarbeit im Selbsthilfefeld

C01	Ist das Hauptbeitrittsmotiv der Mitglieder Ihrer SHO die Betroffenheit (entweder selbst oder als Angehöriger) von einer Erkrankung/Behinderung? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Weiß nicht				
C02	Wie wichtig sind folgende Grundprinzipien für Ihre Bundes-SHO?				
		sehr wichtig	eher wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig
	Selbsthilfe (wechselseitige Unterstützung unter Betroffenen/Angehörigen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Solidarität (Zusammengehörigkeitsgefühl, Zusammenhalt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Demokratische Entscheidungsfindung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Selbstvertretung (Betroffene/Angehörige vertreten ihre Interessen selbst nach außen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Offenheit für Kooperation mit anderen Personen/Einrichtungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Selbstbestimmung (selbstständiges Treffen von Entscheidungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Selbstverantwortung/Eigenverantwortung (Übernahme von Verantwortung für das eigene Handeln)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Weiteres Grundprinzip, bitte angeben:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C03	Hat Ihre Bundes-SHO ein offizielles Leitbild? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Weiß nicht				
C04	Wer fällt in Ihrer Bundes-SHO die wesentlichen Entscheidungen (z.B. über Ziele, Aktivitäten, Kooperationen)? Mehrfachantwort möglich. <input type="checkbox"/> Alle Mitglieder zusammen <input type="checkbox"/> Ein gewähltes Leitungsgremium (z.B. Vorstand) <input type="checkbox"/> Die Geschäftsführung <input type="checkbox"/> Die Leitungsperson (Präsident/in, Obmann/-frau des Vereins) <input type="checkbox"/> Andere/r, bitte angeben: <input type="checkbox"/> Weiß nicht				

C05	<p>Wie setzt sich das Leitungsgremium Ihrer Bundes-SHO („Vorstand“) zusammen?</p> <p><input type="checkbox"/> Ausschließlich Betroffene/Angehörige</p> <p><input type="checkbox"/> Mehrheitlich Betroffene/Angehörige</p> <p><input type="checkbox"/> Ausgewogenes Verhältnis zwischen Betroffenen/Angehörigen und Vertreter/innen der Gesundheitsberufe/aus Politik/Verwaltung/Wirtschaft</p> <p><input type="checkbox"/> Mehrheitlich Vertreter/innen der Gesundheitsberufe/aus Politik/Verwaltung/Wirtschaft</p> <p><input type="checkbox"/> Ausschließlich Vertreter/innen der Gesundheitsberufe/aus Politik, Verwaltung, Wirtschaft</p>																																								
C06	<p>Verfügt Ihre Bundes-SHO über einen Fachbeirat (z.B. Ärzt/inn/en, Jurist/inn/en)?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, welche Berufsgruppen sind vertreten? </p> <p><input type="checkbox"/> Nein, kein formaler Beirat, aber immer wieder Kontakt zu Fachpersonen</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p>																																								
C07	<p>Wie groß ist der Einfluss der folgenden Personengruppen bei wesentlichen Entscheidungen (z.B. über Ziele, Aktivitäten, Kooperationen) Ihrer Bundes-SHO?</p> <p>Bitte wählen Sie in jeder Zeile eine Antwortmöglichkeit.</p> <table border="1" data-bbox="325 896 1479 1406"> <thead> <tr> <th></th> <th>eher groß</th> <th>eher gering</th> <th>kein Einfluss</th> <th>weiß nicht</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Betroffene/Angehörige</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Ärztinnen/Ärzte</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Weitere Berufsgruppen der Gesundheitsversorgung (z.B. Pflegeberufe, Sozialarbeiter/innen)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Personen aus der öffentlichen Verwaltung und Politik</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Personen aus Organisationen der Gesundheitsversorgung (z.B. Krankenhausdirektor/inn/en)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Personen aus Wirtschaft/Industrie (z.B. Pharma-Unternehmen, Medizingerätehersteller)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Sonstige, bitte angeben: </td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>		eher groß	eher gering	kein Einfluss	weiß nicht	Betroffene/Angehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ärztinnen/Ärzte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Weitere Berufsgruppen der Gesundheitsversorgung (z.B. Pflegeberufe, Sozialarbeiter/innen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Personen aus der öffentlichen Verwaltung und Politik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Personen aus Organisationen der Gesundheitsversorgung (z.B. Krankenhausdirektor/inn/en)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Personen aus Wirtschaft/Industrie (z.B. Pharma-Unternehmen, Medizingerätehersteller)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sonstige, bitte angeben: 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	eher groß	eher gering	kein Einfluss	weiß nicht																																					
Betroffene/Angehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																					
Ärztinnen/Ärzte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																					
Weitere Berufsgruppen der Gesundheitsversorgung (z.B. Pflegeberufe, Sozialarbeiter/innen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																					
Personen aus der öffentlichen Verwaltung und Politik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																					
Personen aus Organisationen der Gesundheitsversorgung (z.B. Krankenhausdirektor/inn/en)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																					
Personen aus Wirtschaft/Industrie (z.B. Pharma-Unternehmen, Medizingerätehersteller)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																					
Sonstige, bitte angeben: 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																					

C08	Bitte schätzen Sie ein, wie häufig unten angeführte Aktivitäten zur Information und zum Austausch mit Mitgliedern/Untergruppierungen in Ihrer Bundes-SHO vorkommen.							
		häufiger als einmal im Monat	ca. monatlich	ca. quartalsweise	ca. halbjährlich	jährlich	Seltener als 1 mal pro Jahr	Nie
	Vorstandssitzungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Generalversammlungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Vernetzungstreffen/fachliche Tagungen mit Mitgliedern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Gemeinsame Ausflüge mit Mitgliedern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Schriftliche Informationsaktivitäten für Mitglieder (z.B. Newsletter, Rundbriefe, E-Mail)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Telefonische Information	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges, bitte angeben: 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C09	Wie erfährt die Leitung Ihrer Bundes-SHO von alltäglichen Erfahrungen, Problemen und Anliegen der Mitglieder und anderen Betroffenen/Angehörigen?							
			ja	nein	weiß nicht			
	Durch Beratungsgespräche mit einzelnen Betroffenen/Angehörigen (persönlich/telefonisch)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
	Durch Vernetzungstreffen mit Mitgliedern (Tagung, Generalversammlung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
	Durch Online-Foren/E-Mail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
	Durch anlassbezogene, gezielte Rückfragen bei den Untergruppierungen (Landesorganisationen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
	Durch kontinuierlichen Kontakt mit Selbsthilfegruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
	Durch eigene Befragungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Sonstiges, bitte angeben: 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
C10a	Bitte geben Sie eine Einschätzung darüber ab, wie eng oder lose die Beziehung Ihrer Bundes-SHO zu ihren Untergruppierungen ist. Bitte wählen Sie in jeder Zeile nur eine Antwort aus.							
		enge Beziehung	lose Beziehung	keine Beziehung	weiß nicht			
	Selbsthilfegruppen auf lokaler Ebene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Selbsthilfeorganisationen in den Bundesländern/Landesstellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

C10b	Bitte geben Sie eine Einschätzung darüber ab, wie eng oder lose die Beziehung Ihrer Bundes-SHO zu anderen Selbsthilfe-/Patientenorganisationen ist.					
	Bitte wählen Sie in jeder Zeile nur eine Antwort aus.					
		enge Be- ziehung	lose Be- ziehung	keine Be- ziehung	weiß nicht	
	Selbsthilfeorganisationen zu anderen Themen auf Landesebene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (themenübergreifende Selbsthilfedachverbände und Kontaktstellen) in den Bundesländern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Selbsthilfeorganisationen zu anderen Themen auf Bundesebene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Patientenorganisationen auf europäischer/ internationaler Ebene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
C11	In Selbsthilfeorganisationen können organisatorische und inhaltliche Schwierigkeiten auftreten. Inwieweit treffen die folgenden organisatorische und inhaltliche Schwierigkeiten auf Ihre Bundes-SHO zu?					
		trifft völlig zu	trifft e- her zu	trifft e- her nicht zu	trifft gar nicht zu	keine An- gabe
	Die Mitglieder im Vorstand wechseln zu häufig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle (falls vorhanden) wechseln zu häufig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Es gibt Uneinigkeit über die Ziele der Bundes-SHO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Es gibt Uneinigkeit über die Arbeitsweise der Bundes-SHO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Die Aufgaben innerhalb der Bundes-SHO sind zu ungleich über die Personen verteilt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Die Bundes-SHO hat Schwierigkeiten, neue Mitglieder (Personen) zu gewinnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Die Bundes-SHO hat Schwierigkeiten, Mitglieder für Aufgaben zu aktivieren (z.B. für Mitarbeit an einem Projekt, Leitungsaufgaben)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Es gibt Uneinigkeit zwischen den verschiedenen Organisationsebenen (z.B. Bundesvorstand - Landesvorstand - Regionalgruppen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C12	Wie gesichert schätzen Sie das Fortbestehen Ihrer Bundes-SHO unter den gegebenen Rahmenbedingungen für die nächsten 5 Jahre ein? gar nicht gesichert <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> absolut gesichert
C12a	Bitte begründen Sie kurz, wie Sie zu dieser Einschätzung gelangen:

D – Kooperation und Beteiligung im Gesundheitssystem

D01	Bitte geben Sie eine Einschätzung darüber ab, wie eng oder lose die Beziehungen Ihrer Bundes-SHO zu folgenden Personengruppen/Einrichtungen sind. Bitte wählen Sie in jeder Zeile nur eine Antwort aus.
	enge lose keine weiß nicht Bezie- Bezie- Bezie- hung hung hung <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Berufsgruppen der Gesundheitsversorgung (u.a. Ärztinnen/Ärzte, Sozialarbeiter/innen) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Einrichtungen der Gesundheitsversorgung (z.B. Spitäler, Pflegeeinrichtungen, Krankenhausträger) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Ausbildungseinrichtungen für Gesundheitsberufe (z.B. Schulen, Fach(hoch)schulen, Universitäten) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Sozialversicherungsträger (z.B. Gebietskrankenkassen) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Hauptverband der österr. Sozialversicherungsträger <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Patientenanwaltschaften <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Politische Parteien, Entscheidungsträger auf Landesebene <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Politische Parteien, Entscheidungsträger auf Bundesebene <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Politische Parteien, Entscheidungsträger auf europäischer Ebene <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Öffentliche Verwaltungsstellen (z.B. Ministerien, Sozialministeriumservice) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Interessenvertretungen (z.B. Ärztekammer, Arbeiterkammer) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Wirtschaft/Industrie (z.B. Pharma-Unternehmen, Medizingerätehersteller) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Medien (Presse, Rundfunk, ...) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	(medizinische) Forschungseinrichtungen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Sonstiges, bitte angeben: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

D02	<p>Ist Ihre Bundes-SHO in einem oder mehreren Gremien (Arbeitsgruppen, Steuerungsgruppen, ...) auf Bundebene vertreten?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja. In wie vielen? </p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p>																																										
D03	<p>Wie viele Personen vertreten derzeit die Interessen Ihrer Bundes-SHO in Gesundheitsversorgung/-politik (z.B. in Gremien)?</p> <p>Anzahl: </p>																																										
D04	<p>Inwieweit treffen folgende Aussagen auf Ihre Bundes-SHO zu?</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 70%;"></th> <th style="width: 10%;">trifft sehr zu</th> <th style="width: 10%;">trifft eher zu</th> <th style="width: 10%;">trifft eher nicht zu</th> <th style="width: 10%;">trifft gar nicht zu</th> <th style="width: 10%;">keine Angabe</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Die Bundes-SHO füllt Lücken der professionellen Versorgung aus (z.B. Patientenberatung).</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Die Bundes-SHO bekommt die schwierigen Patient/inn/en von Ärzt/inn/en und anderen Fachkräften zugewiesen.</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Die Bundes-SHO hat bei allen relevanten Stellen auf Bundesebene definierte Ansprechpartner für SHO.</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Die Bundes-SHO wird einbezogen, wenn ein relevantes Gremium (Arbeitsgruppe etc.) neu etabliert wird.</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Die Bundes-SHO kann die gesammelten Erfahrungen von Betroffenen/Angehörigen an Fachpersonen vermitteln.</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Die Betroffenen-/Angehörigen-Perspektive der Bundes-SHO wird von Fachpersonen nachgefragt (Einladung zu Veranstaltungen, Gesprächen...).</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>		trifft sehr zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu	keine Angabe	Die Bundes-SHO füllt Lücken der professionellen Versorgung aus (z.B. Patientenberatung).	<input type="checkbox"/>	Die Bundes-SHO bekommt die schwierigen Patient/inn/en von Ärzt/inn/en und anderen Fachkräften zugewiesen.	<input type="checkbox"/>	Die Bundes-SHO hat bei allen relevanten Stellen auf Bundesebene definierte Ansprechpartner für SHO.	<input type="checkbox"/>	Die Bundes-SHO wird einbezogen, wenn ein relevantes Gremium (Arbeitsgruppe etc.) neu etabliert wird.	<input type="checkbox"/>	Die Bundes-SHO kann die gesammelten Erfahrungen von Betroffenen/Angehörigen an Fachpersonen vermitteln.	<input type="checkbox"/>	Die Betroffenen-/Angehörigen-Perspektive der Bundes-SHO wird von Fachpersonen nachgefragt (Einladung zu Veranstaltungen, Gesprächen...).	<input type="checkbox"/>																								
	trifft sehr zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu	keine Angabe																																						
Die Bundes-SHO füllt Lücken der professionellen Versorgung aus (z.B. Patientenberatung).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																						
Die Bundes-SHO bekommt die schwierigen Patient/inn/en von Ärzt/inn/en und anderen Fachkräften zugewiesen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																						
Die Bundes-SHO hat bei allen relevanten Stellen auf Bundesebene definierte Ansprechpartner für SHO.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																						
Die Bundes-SHO wird einbezogen, wenn ein relevantes Gremium (Arbeitsgruppe etc.) neu etabliert wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																						
Die Bundes-SHO kann die gesammelten Erfahrungen von Betroffenen/Angehörigen an Fachpersonen vermitteln.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																						
Die Betroffenen-/Angehörigen-Perspektive der Bundes-SHO wird von Fachpersonen nachgefragt (Einladung zu Veranstaltungen, Gesprächen...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																						
D05	<p>Wie beurteilen Sie insgesamt die Beteiligungsmöglichkeiten Ihrer Bundes-SHO an Entscheidungsprozessen im Gesundheitssystem?</p> <p><input type="checkbox"/> sehr gut <input type="checkbox"/> eher gut <input type="checkbox"/> eher schlecht <input type="checkbox"/> sehr schlecht</p> <p><input type="checkbox"/> weiß nicht</p>																																										
D06	<p>Bitte geben Sie auf der nachfolgenden Skala an, ob sich Ihre Bundes-SHO gegenüber Akteur/inn/en im Gesundheitssystem im Allgemeinen eher in einer untergeordneten Position („Bittsteller“) oder einer gleichwertigen Position („Agieren auf Augenhöhe“) befindet.</p> <p>untergeordnete Position <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> gleichwertige Position</p>																																										

D07	Bitte geben Sie eine Einschätzung ab, inwieweit themenspezifische, bundesweite Selbsthilfeorganisationen im österreichischen Gesundheitssystem anerkannt sind.					
	gar nicht anerkannt	<input type="checkbox"/>				

E – Ressourcen

E01	Wie stark stützt sich Ihre Bundes-SHO in der gegenwärtigen Arbeit auf folgende Ressourcen?	sehr	stark	etwas	gar nicht	weiß
		stark				nicht
	Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	<input type="checkbox"/>				
	Bezahlte Mitarbeiter/innen	<input type="checkbox"/>				
	Organisatorische Unterstützung von außen	<input type="checkbox"/>				
	Wissen/Kompetenzen der Mitglieder und Mitarbeiter/innen	<input type="checkbox"/>				
	Fachliche Unterstützung von außen (z.B. durch Ärztinnen/Ärzte)	<input type="checkbox"/>				
	Selbst aufgebrachte Sachmittel (z.B. Räume, EDV, Telefon, Büromaterialien)	<input type="checkbox"/>				
	Durch andere zur Verfügung gestellte Sachmittel	<input type="checkbox"/>				
	Selbst aufgebrachte finanzielle Mittel (z.B. Mitgliedsbeiträge)	<input type="checkbox"/>				
	Von öffentlicher Hand zur Verfügung gestellte finanzielle Mittel	<input type="checkbox"/>				
	Von Wirtschaftsunternehmen zur Verfügung gestellte finanzielle Mittel	<input type="checkbox"/>				

E02	Bitte beurteilen Sie auch die Ausstattung mit Ressourcen in den folgenden Bereichen als ausreichend oder nicht ausreichend.	ausreichend	nicht ausreichend	Weiß nicht	Wird nicht benötigt
	Anzahl/Ausmaß ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Anzahl/Ausmaß bezahlter Mitarbeiter/innen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Organisatorische Unterstützung von außen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wissen/Kompetenzen der Mitglieder und Mitarbeiter/innen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Fachliche Unterstützung von außen (z.B. durch Ärztinnen/Ärzte)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Selbst aufgebrachte Sachmittel (z.B. Räume, EDV, Telefon, Büromaterialien)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Durch andere zur Verfügung gestellte Sachmittel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Selbst aufgebrachte finanzielle Mittel (z.B. Mitgliedsbeiträge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Von öffentlicher Hand zur Verfügung gestellte finanzielle Mittel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Von Wirtschaftsunternehmen zur Verfügung gestellte finanzielle Mittel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E03	Wie viele Personen sind regelmäßig ehrenamtlich für Ihre Bundes-SHO aktiv? Anzahl der ehrenamtlich aktiven Personen: 				
E04	Wie hoch ist in etwa das Stundenausmaß pro Monat, welches ein/e durchschnittliche/r ehrenamtliche/r Mitarbeiter/in regelmäßig für die Bundes-SHO leistet?  _____ Stunden pro Monat <input type="checkbox"/> weiß nicht <input type="checkbox"/> keine Angabe				
E05	Wie hoch sind in etwa die privaten Ausgaben einer/eines aktiven ehrenamtlichen Mitarbeiterin/Mitarbeiters Ihrer Bundes-SHO für die Bundes-SHO (z.B. Handy, Reisekosten, privat eingesetzte Infrastruktur wie PC, Drucker) pro Monat?  _____ Euro/Monat <input type="checkbox"/> weiß nicht <input type="checkbox"/> keine Angabe				
E06	Wie hoch waren in etwa die Einnahmen Ihrer Bundes-SHO nur aus Zuwendungen oder Beiträgen der Mitglieder im Jahr 2016?  _____ Euro <input type="checkbox"/> weiß nicht <input type="checkbox"/> keine Angabe				

E07	<p>Wie viele bezahlte Mitarbeiter/innen (inkl. Projektmitarbeiter/innen) sind in Ihrer Bundes-SHO beschäftigt? Wenn Ihre Bundes-SHO über keine bezahlten Mitarbeiter/innen verfügt, tragen Sie bitte "0" ein und machen bitte weiter mit Frage E08.</p> <p>Mitarbeiter/innen (Anzahl): </p>																																				
E07a	<p><u>Nur wenn Bundes-SHO über bezahlten Mitarbeiter/innen verfügt:</u></p> <p>Wie viele Wochenstunden werden insgesamt durch bezahlte Mitarbeiter/innen der Bundes-SHO geleistet?</p> <p>Bitte geben Sie die Gesamtsumme der Stunden pro Monat aller bezahlten Mitarbeiter/innen an.</p> <p>Bezahlte Wochenstunden: </p>																																				
E07b	<p><u>Nur wenn Bundes-SHO über bezahlten Mitarbeiter/innen verfügt:</u></p> <p>Bitte geben Sie an, ob in Ihrer Bundes-SHO eher nicht bezahlte oder bezahlte Personen die folgenden Aktivitäten übernehmen. Wenn eine der folgenden Tätigkeiten in Ihrer Bundes-SHO nicht vorkommt, wählen Sie bitte die Kategorie „kommt nicht vor“. Bitte wählen Sie in jeder Zeile eine Antwortmöglichkeit.</p> <table border="1" data-bbox="325 896 1460 1825"> <thead> <tr> <th data-bbox="325 896 662 1003"></th> <th data-bbox="662 896 821 1003">eher nicht-bezahlte Personen</th> <th data-bbox="821 896 981 1003">Eher bezahlte Personen</th> <th data-bbox="981 896 1204 1003">Beide gleichermaßen</th> <th data-bbox="1204 896 1300 1003">Weiß ich nicht</th> <th data-bbox="1300 896 1460 1003">Kommt nicht vor</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="325 1003 662 1153">Aktivitäten zur Weiterentwicklung der Bundes-SHO (inkl. Geschäftsführung, Administration)</td> <td data-bbox="662 1003 821 1153"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="821 1003 981 1153"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="981 1003 1204 1153"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="1204 1003 1300 1153"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="1300 1003 1460 1153"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td data-bbox="325 1153 662 1406">Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen und Unterstützung der Mitglieder/ Untergruppierungen</td> <td data-bbox="662 1153 821 1406"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="821 1153 981 1406"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="981 1153 1204 1406"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="1204 1153 1300 1406"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="1300 1153 1460 1406"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td data-bbox="325 1406 662 1585">Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen (Beratung und Information)</td> <td data-bbox="662 1406 821 1585"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="821 1406 981 1585"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="981 1406 1204 1585"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="1204 1406 1300 1585"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="1300 1406 1460 1585"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td data-bbox="325 1585 662 1697">Aktivitäten zum Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen</td> <td data-bbox="662 1585 821 1697"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="821 1585 981 1697"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="981 1585 1204 1697"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="1204 1585 1300 1697"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="1300 1585 1460 1697"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td data-bbox="325 1697 662 1825">Aktivitäten zum Austausch von Informationen mit Akteur/inn/en der Gesundheitsversorgung</td> <td data-bbox="662 1697 821 1825"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="821 1697 981 1825"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="981 1697 1204 1825"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="1204 1697 1300 1825"><input type="checkbox"/></td> <td data-bbox="1300 1697 1460 1825"><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>		eher nicht-bezahlte Personen	Eher bezahlte Personen	Beide gleichermaßen	Weiß ich nicht	Kommt nicht vor	Aktivitäten zur Weiterentwicklung der Bundes-SHO (inkl. Geschäftsführung, Administration)	<input type="checkbox"/>	Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen und Unterstützung der Mitglieder/ Untergruppierungen	<input type="checkbox"/>	Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen (Beratung und Information)	<input type="checkbox"/>	Aktivitäten zum Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen	<input type="checkbox"/>	Aktivitäten zum Austausch von Informationen mit Akteur/inn/en der Gesundheitsversorgung	<input type="checkbox"/>																				
	eher nicht-bezahlte Personen	Eher bezahlte Personen	Beide gleichermaßen	Weiß ich nicht	Kommt nicht vor																																
Aktivitäten zur Weiterentwicklung der Bundes-SHO (inkl. Geschäftsführung, Administration)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																
Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen und Unterstützung der Mitglieder/ Untergruppierungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																
Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen (Beratung und Information)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																
Aktivitäten zum Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																
Aktivitäten zum Austausch von Informationen mit Akteur/inn/en der Gesundheitsversorgung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																

	eher nicht-bezahlte Personen	Eher bezahlte Personen	Beide gleichermaßen	Weiß ich nicht	Kommt nicht vor
Interessenvertretung in Gesundheitsversorgung und Gesundheitspolitik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Öffentlichkeitsarbeit und Informationsaktivitäten für die allgemeine Bevölkerung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E08	Welche Räumlichkeiten (Büro, Lagermöglichkeiten) nutzt Ihre Bundes-SHO?				
	Mehrfachantwort möglich.				
	<input type="checkbox"/> Eigenes Büro/Geschäftsstelle, Anzahl:				
	<input type="checkbox"/> Gemeinsames Büro mit einer Untergruppierung (z.B. Landesorganisation)				
	<input type="checkbox"/> Gemeinsames Büro mit einer anderen Selbsthilfeorganisation				
	<input type="checkbox"/> Private Räumlichkeiten von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern				
	<input type="checkbox"/> Sonstige Räumlichkeiten, bitte angeben:				
E08a	In welchem Bundesland bzw. in welchen Bundesländern nutzt Ihre Bundes-SHO Räumlichkeiten? Mehrfachantwort möglich.				
	<input type="checkbox"/> Wien	<input type="checkbox"/> Steiermark	<input type="checkbox"/> Kärnten		
	<input type="checkbox"/> Niederösterreich	<input type="checkbox"/> Oberösterreich	<input type="checkbox"/> Tirol		
	<input type="checkbox"/> Burgenland	<input type="checkbox"/> Salzburg	<input type="checkbox"/> Vorarlberg		
E09	Wie hoch waren in etwa die finanziellen Mitteln Ihrer Bundes-SHO <u>insgesamt</u> (aus allen Quellen) im Jahr 2016?				
	_____ Euro				
	<input type="checkbox"/> weiß nicht				
	<input type="checkbox"/> keine Angabe				
E10	Erhielt Ihre Bundes-SHO finanzielle und/oder sachliche Zuwendungen von Fördergebern/Sponsoren im Jahr 2016?				
	<input type="checkbox"/> Ja, finanzielle Zuwendungen				
	<input type="checkbox"/> Ja, sachliche Zuwendungen				
	<input type="checkbox"/> Ja, sachliche und finanzielle Zuwendungen				
	<input type="checkbox"/> Nein, keine Zuwendungen. > Bitte machen Sie bei Frage E11a weiter				

E10a	<p>Wenn Ihre Bundes-SHO finanzielle Zuwendungen erhält: Von welchen der folgenden Fördergeber/Sponsoren erhielt Ihre Bundes-SHO finanzielle Zuwendungen im Jahr 2016?</p> <p>Bitte geben Sie nach Möglichkeit auch die ungefähre Höhe der Zuwendungen im Jahr 2016 an. Nicht gemeint sind anlassbezogene, einmalige Förderungen z.B. für eine Veranstaltung.</p> <p><input type="checkbox"/> Sozialversicherungsträger ungefähre Höhe  _____ Euro</p> <p><input type="checkbox"/> der öffentlichen Hand (Ministerien) ungefähre Höhe  _____ Euro</p> <p><input type="checkbox"/> Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) ungefähre Höhe  _____ Euro</p> <p><input type="checkbox"/> Pharma-Unternehmen, Medizingerätehersteller ungefähre Höhe  _____ Euro</p> <p><input type="checkbox"/> Andere Wirtschaftsunternehmen ungefähre Höhe  _____ Euro</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstige, bitte angeben von wem:  ungefähre Höhe  _____ Euro</p>																																
E10b	<p>Wenn Ihre Bundes-SHO finanzielle Zuwendungen erhält: Erhielt Ihre Bundes-SHO für die folgenden Aktivitäten im Jahr 2016 finanzielle Zuwendungen (Förderungen, Sponsoring)?</p> <table border="1" data-bbox="327 996 1460 1612"> <thead> <tr> <th></th> <th>ja</th> <th>nein</th> <th>keine Angabe</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Aktivitäten zur Weiterentwicklung der Bundes-SHO (inkl. Geschäftsführung, Administration)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen und Unterstützung der Mitglieder/Untergruppierungen</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen (Beratung und Information)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Aktivitäten zum Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Aktivitäten zum Austausch von Informationen mit Akteur/inn/en der Gesundheitsversorgung</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Interessenvertretung in Gesundheitsversorgung und Gesundheitspolitik</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Öffentlichkeitsarbeit und Informationsaktivitäten für die allgemeine Bevölkerung</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>		ja	nein	keine Angabe	Aktivitäten zur Weiterentwicklung der Bundes-SHO (inkl. Geschäftsführung, Administration)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen und Unterstützung der Mitglieder/Untergruppierungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen (Beratung und Information)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aktivitäten zum Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aktivitäten zum Austausch von Informationen mit Akteur/inn/en der Gesundheitsversorgung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Interessenvertretung in Gesundheitsversorgung und Gesundheitspolitik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Öffentlichkeitsarbeit und Informationsaktivitäten für die allgemeine Bevölkerung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	ja	nein	keine Angabe																														
Aktivitäten zur Weiterentwicklung der Bundes-SHO (inkl. Geschäftsführung, Administration)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
Aktivitäten zur Koordination und Vernetzung der Bundes-SHO mit ihren Untergruppierungen und Unterstützung der Mitglieder/Untergruppierungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
Aktivitäten zur direkten Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen (Beratung und Information)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
Aktivitäten zum Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
Aktivitäten zum Austausch von Informationen mit Akteur/inn/en der Gesundheitsversorgung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
Interessenvertretung in Gesundheitsversorgung und Gesundheitspolitik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
Öffentlichkeitsarbeit und Informationsaktivitäten für die allgemeine Bevölkerung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
E10c	<p>Wenn Ihre Bundes-SHO finanzielle Zuwendungen erhält: Erhielt Ihre Bundes-SHO im Jahr 2016 finanzielle Zuwendungen (Förderungen, Sponsoring), um Dienstleistungen für Betroffene/Angehörige durch bezahlte Fachpersonen zu organisieren/anzubieten (z.B. Beratung)?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, für welche Dienstleistung/en? </p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p>																																

E10d	Wenn Ihre Bundes-SHO sachliche Zuwendungen erhält: Im Folgenden sind mögliche Fördergeber für SHO angegeben. Erhielt Ihre Bundes-SHO im Jahr 2016 Sachmittel (z.B. Büroräume, Broschüren-Druck) von folgenden Fördergebern/Sponsoren?			
		ja	nein	keine Angabe
	Sozialversicherungsträger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	der öffentlichen Hand (Ministerien)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Fonds Gesundes Österreich (FGÖ)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Pharma-Unternehmen, Medizingerätehersteller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Andere Wirtschaftsunternehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Privaten Spenden/Sponsoring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Sonstige Fördergeber, bitte angeben: 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
E11a	Bitte schätzen Sie den Anteil der Zeitressourcen aller (ehrenamtlichen und bezahlten) Mitarbeiter/innen Ihrer Bundes-SHO ein, der zur <u>Beschaffung</u> von finanziellen Förderungen/Sponsoring und Sachspenden aufgewandt wird. Falls Sie keine Schätzung vornehmen können oder wollen, tragen Sie bitte 999 ein. Anteil: _____%			
E11b	Bitte schätzen Sie den Anteil der Zeitressourcen aller (ehrenamtlichen und bezahlten) Mitarbeiter/innen Ihrer Bundes-SHO ein, der zur <u>Abrechnung</u> von finanziellen Förderungen/Sponsoring und Sachspenden aufgewandt wird. Falls Sie keine Schätzung vornehmen können oder wollen, tragen Sie bitte 999 ein. Anteil: _____%			
E12	Bitte geben Sie an, inwieweit folgende Aussagen auf Ihre Bundes-SHO zutreffen.			
	trifft sehr zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
Die Bundes-SHO erhält fortlaufend finanzielle Förderungen/Sponsorengelder („mehrjährige Verträge“).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Bundes-SHO erhält fortlaufend Sachleistungen von Fördergebern/Sponsoren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Bundes-SHO benötigt zur Sicherung der fortlaufenden Arbeit bezahlte Mitarbeiter/innen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Einnahmen der Bundes-SHO reichen, um Räume und laufende Kosten (Telefon, Büromaterial etc.) (Basisbedarf) abzudecken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der Bundes-SHO, die in Gremien (Arbeitsgruppen etc.) mitarbeiten, erhalten immer die Fahrtkosten ersetzt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	trifft sehr zu	trifft e- her zu	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der Bundes-SHO, die in Gremien (Arbeitsgruppen etc.) mitarbeiten, erhalten immer eine Aufwandsentschädigung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Annahme von Landesförderungen schließt andere Förderungen aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Vorstandsmitglieder der Bundes-SHO haben auch Vorstandsfunktionen in Landesorganisationen inne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Vorstandsmitglieder der Bundes-SHO nehmen regelmäßig an einer Selbsthilfegruppe der Vereinigung Teil oder leiten diese.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen der Bundes-SHO kommen an die Grenzen ihrer Kräfte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F – Unterstützungsbedarf

F01	Für wie wichtig erachten Sie die folgenden finanziellen Förderungen für Bundes-SHO?				
	sehr wichtig	eher wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig	weiß nicht
Start-Up-Finanzierung zum Aufbau von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen (Anschubfinanzierung für Gründung/Aufbau)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Basisförderung zur Abdeckung von Aufwendungen für Büro-räumlichkeiten und laufende Kosten (Drucker, Internet, Telefon...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Förderung zur Abdeckung von Personalkosten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Projektförderung (z.B. für eine Tagung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finanzielle Förderung für Interessenvertretungsaktivitäten (z.B. Reisekostenerstattung ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges, bitte angeben: 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F02	Angenommen, Sie bekämen 5.000 Euro für Ihre Bundes-SHO, wofür würden Sie diese einsetzen? 					
F03	Für wie wichtig halten Sie die folgenden Leistungen einer geplanten, in Wien ansässigen Kompetenz- und Servicestelle für Ihre Bundes-SHO?					
		sehr wichtig	eher wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig	weiß nicht
	Bereitstellung/Vermittlung von Büroräumlichkeiten	<input type="checkbox"/>				
	Bereitstellung/Vermittlung von Lagermöglichkeiten	<input type="checkbox"/>				
	Abwicklung von Förderanträgen (Antrag, Abrechnung)	<input type="checkbox"/>				
	Organisatorische Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit, bei der Herstellung von Info-Material und der Abhaltung von Veranstaltungen	<input type="checkbox"/>				
	Bereitstellung von aufbereitetem Wissen/Studien zu selbsthilfe-relevanten Themen	<input type="checkbox"/>				
	Unterstützung bei der Beteiligung in Gremien (Bereitstellung von Informationen, Koordination, fachliche Beratung etc.)	<input type="checkbox"/>				
	Organisation von Schulungen und Fortbildungen für Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter/innen von Bundes-SHO	<input type="checkbox"/>				
	Vermittlung von Supervision (Angebot zur Reflexion)	<input type="checkbox"/>				
	Vernetzung mit anderen SHO, Fachpersonen, Institutionen des Gesundheitswesens	<input type="checkbox"/>				
	Organisations- und Personalberatung zur Unterstützung der Strategie und Organisationsentwicklung bei Gründung einer Bundes-SHO und in ihrer laufenden Arbeit	<input type="checkbox"/>				

F04	Für wie wichtig halten Sie die folgenden Leistungen einer geplanten, in Wien ansässigen Kompetenz- und Servicestelle für Bundes-SHO im Allgemeinen?	sehr wichtig	eher wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig	weiß nicht	
	Erarbeitung möglicher Rollen von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitssystem und ihrer Konsequenzen	<input type="checkbox"/>					
	Erarbeitung von Konzepten zur Förderung der Kooperation von Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitsversorgung/-politik	<input type="checkbox"/>					
	Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung über Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfeorganisationen zur Bewusstseinsbildung in der Bevölkerung	<input type="checkbox"/>					
	Information von Fachpersonal über Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfeorganisationen	<input type="checkbox"/>					
F05	Welche sonstigen Leistungen einer geplanten, in Wien ansässigen Kompetenz- und Servicestelle für Bundes-SHO würden Sie dringend benötigen? 						

G – Ausblick

Abschließend bitten wir Sie einzuschätzen,

- » welche Funktionen Ihre Bundes-SHO aktuell wahrnimmt,
- » welche sie in 5 Jahren einnehmen wird, wenn sich die Rahmenbedingungen für Bundes-SHO nicht verändern
- » welche sie in 5 Jahren einnehmen wird, wenn sich die Rahmenbedingungen für Bundes-SHO verbessern.

G01	Die Bundes-SHO fungiert als Unterstützer und Koordinator für ihre Untergruppierungen.					
		gar nicht	eher nicht	teilweise	eher	vollständig
	Aktuell	<input type="checkbox"/>				
	In 5 Jahren bei unveränderten Rahmenbedingungen	<input type="checkbox"/>				
G02	Die Bundes-SHO fungiert als Dienstleistungserbringer (z.B. Patientenberatung, -schulung).					
		gar nicht	eher nicht	teilweise	eher	vollständig
	Aktuell	<input type="checkbox"/>				
	In 5 Jahren bei unveränderten Rahmenbedingungen	<input type="checkbox"/>				
G03	Die Bundes-SHO fungiert als Interessenvertretung für Betroffene/Angehörige.					
		gar nicht	eher nicht	teilweise	eher	vollständig
	Aktuell	<input type="checkbox"/>				
	In 5 Jahren bei unveränderten Rahmenbedingungen	<input type="checkbox"/>				
G04	An dieser Stelle ist Platz für weitere Anmerkungen Ihrerseits:					
						

Herzlichen Dank für Ihre Zeit und Ihre Mitarbeit!